

Alessandro Torroni

**IL CONSENSO INFORMATO E LE
DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI
TRATTAMENTO: UN RAPPORTO
ESSENZIALE MA DIFFICILE**

Estratto



Milano • Giuffrè Editore

ALESSANDRO TORRONI

IL CONSENSO INFORMATO E LE DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO: UN RAPPORTO ESSENZIALE MA DIFFICILE

Commento alla legge 22 dicembre 2017, n. 219

SOMMARIO: 1. Premessa. — 2. La legge in pillole. — 2.1. Il consenso informato ed il rifiuto delle cure. — 2.2. Il rifiuto di alimentazione e idratazione forzata. — 2.3. Terapia del dolore e divieto di accanimento terapeutico. — 2.4. Minori e incapaci. — 2.5. Le disposizioni anticipate di trattamento (DAT). — 2.6. La forma delle DAT. — 2.6.1. Le DAT e la funzione di adeguamento del notaio. — 2.6.2. Le DAT e l'obiezione di coscienza. — 2.7. Pianificazione condivisa delle cure. — 3. Il rapporto tra il consenso informato e le DAT. — 4. Conclusioni.

1. *Premessa.*

È stata approvata in via definitiva dal Senato della Repubblica la legge 22 dicembre 2017, n. 219 (*Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*), pubblicata nella *Gazzetta ufficiale* n. 12 del 16 gennaio 2018, in vigore dal 31 gennaio 2018. Dopo anni di dibattiti e di polemiche, il c.d. testamento biologico, *recte* le disposizioni anticipate di trattamento, sono diventati legge dello Stato. Nel portare a termine, prima dell'imminente fine della legislatura, il percorso di approvazione della legge, che pareva definitivamente arrestato, ha influito il clamore mediatico suscitato dal processo penale all'esponente dell'associazione *pro* eutanasia che ha accompagnato in Svizzera Fabiano Antoniani, più noto come dj Fabo, il trentanovenne che è rimasto cieco e tetraplegico a seguito di un grave incidente stradale ed ha realizzato all'estero il desiderio di porre termine alla sua vita, con il c.d. suicidio assistito, poiché la legge italiana non ammette l'eutanasia. La legge n. 219/2017 è stata indicata da alcune forze politiche all'opinione pubblica come una conquista di civiltà verso l'eutanasia.

Per completezza di informazione, va ricordato che la legge n. 219/2017 è molto diversa, nella sua impostazione di fondo, dal disegno di legge Calabrò, approvato dal Senato della Repubblica il 26 marzo 2009 con il titolo *Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento* (1), successivamente approvato, con alcune modifiche, dalla Camera dei Deputati il 12 luglio 2011, senza mai diventare

(1) Il testo è reperibile sul sito <http://leg16senato.it>.

legge dello Stato, poiché in quel caso non è stata possibile l'approvazione in seconda lettura da parte del Senato della Repubblica, prima del termine della legislatura. Le differenze tra i due testi emergono già dal titolo del disegno di legge in cui si parla di *dichiarazioni anticipate di trattamento* mentre la legge n. 219/2017 le qualifica come *disposizioni anticipate di trattamento* per significarne la maggiore vincolatività. Nel corso del presente studio verranno evidenziate alcune significative differenze tra i due disegni di legge.

2. *La legge in pillole.*

In questo paragrafo illustrerò in sintesi la disciplina della nuova legge con qualche riferimento ad alcuni aspetti di disciplina del citato disegno di legge Calabrò, al fine di mettere in evidenza la differente impostazione di fondo dei due disegni di legge e gli aspetti più delicati della nuova normativa.

2.1. *Il consenso informato ed il rifiuto delle cure.*

L'art. 1 dichiara che «La presente legge... tutela il diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione della persona e stabilisce che nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata, tranne che nei casi espressamente previsti dalla legge».

È definita la relazione tra medico e paziente come relazione di cura e di fiducia che si basa sul consenso informato nel quale si incontrano l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico (art. 1, comma 2). Il paziente ha diritto di essere informato, in modo completo e comprensibile, su diagnosi, prognosi, benefici e rischi di accertamenti diagnostici e di trattamenti sanitari, sulle possibili alternative, sulle conseguenze del rifiuto degli stessi o della loro successiva rinuncia. Può rifiutare di ricevere le informazioni oppure può indicare i familiari o una persona di sua fiducia incaricati di ricevere le informazioni e di esprimere il consenso in sua vece.

Il consenso informato, acquisito nei modi e con gli strumenti più consoni alle condizioni del paziente, è documentato in forma scritta o attraverso videoregistrazioni o, per la persona con disabilità, attraverso dispositivi che le consentano di comunicare. Il consenso informato è inserito nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario informatico (art. 1, comma 4).

Ogni persona, capace di agire, ha il diritto di rifiutare qualsiasi accertamento diagnostico e trattamento sanitario o singoli atti del trattamento stesso. Il rifiuto è manifestato con le stesse modalità prescritte per la manifestazione del consenso. Oltre al rifiuto del paziente è consentita anche la rinuncia successiva al consenso già prestato. 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).

Nelle situazioni di emergenza o di urgenza il medico e i componenti

dell'*équipe* sanitaria assicurano le cure necessarie, nel rispetto della volontà del paziente, ove le sue condizioni cliniche e le circostanze consentano di recepirlo (art. 1, comma 7).

2.2. Il rifiuto di alimentazione e idratazione forzata.

Stabilisce l'art. 1, comma 5 della legge in commento «Ai fini della presente legge, sono considerati trattamenti sanitari la nutrizione artificiale e l'idratazione artificiale, in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici».

Il disegno di legge Calabrò affermava a chiare lettere che non possono formare oggetto di dichiarazioni anticipate di trattamento alimentazione ed idratazione, nelle diverse forme in cui la scienza e la tecnica possono fornirle al paziente, in quanto «devono essere mantenute fino al termine della vita, ad eccezione del caso in cui le medesime risultino non più efficaci nel fornire al paziente i fattori nutrizionali necessari alle funzioni fisiologiche essenziali del corpo».

La legge n. 219/2017 ha ripreso l'impostazione fatta propria da Cass. 16 ottobre 2007, n. 21748 (2) (la sentenza che ha autorizzato il distacco del sondino nasogastrico nella nota e triste vicenda di Eluana Englaro) secondo la quale «non v'è dubbio che l'idratazione e l'alimentazione artificiali con sondino nasogastrico costituiscono un trattamento sanitario. Esse, infatti, integrano un trattamento che sottende un sapere scientifico, che è posto in essere da medici, anche se poi proseguito da non medici, e consiste nella somministrazione di preparati come composti chimici implicanti procedure tecnologiche».

Il principio affermato è diffuso nella letteratura medico-scientifica (3) ma è contraddetto da un parere del Comitato Nazionale per la Bioetica approvato il 30 settembre 2005. Secondo il citato parere «anche quando l'alimentazione e l'idratazione devono essere forniti da altre persone ai pazienti in SVP per via artificiale, ci sono ragionevoli dubbi che tali atti possano essere considerati "atti medici" o "trattamenti medici" in senso proprio, analogamente ad altre terapie di supporto vitale, quali, ad esempio, la ventilazione meccanica. Acqua e cibo non diventano infatti una terapia medica soltanto perché vengono somministrati per via artificiale... Il fatto che il nutrimento sia fornito attraverso un tubo o uno stoma non rende l'acqua o il cibo un preparato artificiale (analogamente

(2) Pubblicata in *Foro it.*, 2007, I, 3025, con nota di G. CASABURI, *Interruzione dei trattamenti medici: nuovi interventi della giurisprudenza di legittimità e di merito*; in *Corriere giur.*, 2007, 12, 1676, con nota di E. CALÒ, *La Cassazione "vara" il testamento biologico*; in *Danno e resp.*, 2008, 4, 421, con nota di G. GUERRA, *Diritto del malato alla autodeterminazione terapeutica*; in *Fam. pers. succ.*, 2008, 12, 966, con nota di F.D. BUSNELLI, *Il Caso Englaro in Cassazione*; in *Dir. fam. pers.*, 2008, 1, 107, con nota di F. GAZZONI, *Sancho Panza in Cassazione (come si riscrive la norma sull'eutanasia, in spregio al principio della divisione dei poteri)*.

(3) Hanno riconosciuto la natura di trattamento sanitario dell'alimentazione artificiale: un documento del 2007 della Società Italiana di Nutrizione Parentale ed Enterale (S.I.N.P.E.), consultabile sul sito www.zadig.it; un documento del Consiglio Nazionale della Federazione Nazionale dei Medici e degli Odontoiatri del 13 giugno 2009, consultabile sul sito www.fnomceo.it.

alla deambulazione, che non diventa artificiale quando il paziente deve servirsi di una protesi)».

Non vi sono dubbi, invece, sempre secondo il citato parere del Comitato Nazionale per la Bioetica sulla doverosità etica della sospensione della nutrizione nell'ipotesi in cui nell'imminenza della morte l'organismo non sia più in grado di assimilare le sostanze fornite.

2.3. *Terapia del dolore e divieto di accanimento terapeutico.*

L'art. 2 prevede l'obbligo per il medico di adoperarsi, con mezzi appropriati, per alleviare le sofferenze del paziente, anche in caso di rifiuto o di revoca del trattamento sanitario indicato dal medico. Nel caso di paziente con prognosi infausta a breve termine, il medico deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati. Nel caso di sofferenze non curabili con trattamenti sanitari il medico può ricorrere alla sedazione palliativa profonda, con il consenso del paziente.

2.4. *Minori e incapaci.*

L'art. 3 della legge disciplina il consenso informato alle cure di un minore o un incapace. Il minore o la persona incapace hanno diritto di ricevere informazioni sulle scelte relative alla propria salute in modo adeguato alle proprie capacità di comprensione, al fine essere messi in condizione di esprimere la loro volontà. Il consenso informato al trattamento sanitario è espresso o rifiutato, per il minore di età, dagli esercenti la responsabilità genitoriale o dal tutore, tenendo conto della volontà del minore, in relazione alla sua età e al suo grado di maturità; per l'interdetto, dal tutore sentito l'interdetto ove possibile; per l'inabilitato, dallo stesso, qualora residui la piena capacità di agire, oppure, nel caso sia stato nominato un amministratore di sostegno, da entrambi (beneficiario e amministratore di sostegno) o dal solo amministratore di sostegno, sulla base della limitazione della capacità di agire disposta con il decreto di nomina dell'amministratore di sostegno, tenendo conto della volontà del beneficiario, in relazione al suo grado di capacità di intendere e di volere. Il procedimento sostitutivo del consenso informato dell'incapace deve avere "come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita della persona nel pieno rispetto della sua dignità".

Nel caso il rappresentante legale dell'incapace o l'amministratore di sostegno rifiutino le cure proposte e il medico ritenga invece che queste siano appropriate e necessarie, la decisione è rimessa al giudice tutelare.

Il disegno di legge Calabrò esonerava dall'obbligo di ottenere il consenso informato quando la vita della persona incapace di intendere e di volere fosse in pericolo per il verificarsi di una grave complicanza o di un evento acuto. La legge n. 219/2017, al contrario, non prevede un espresso esonero per il medico, a fronte di una situazione di pericolo di vita dell'incapace. La gestione di una situazione di emergenza è, però, disciplinata dall'art. 1, comma 7 della legge n. 219/2017 che stabilisce «Nelle situazioni di emergenza o di urgenza il medico

e i componenti dell'*équipe* sanitaria assicurano le cure necessarie, nel rispetto della volontà del paziente ove le sue condizioni cliniche e le circostanze consentano di recepirla». Sarebbe stato opportuno l'inserimento nella legge n. 219/2017 della previsione dell'esenzione dall'obbligo per il medico di acquisire, nei casi di pericolo di vita dell'incapace, il consenso del legale rappresentante dell'incapace. Avrebbe evitato difficoltà e timori del medico nel valutare se, nella fattispecie concreta, sia legittimato ad agire senza il consenso del legale rappresentante dell'incapace.

2.5. *Le disposizioni anticipate di trattamento (DAT).*

Una persona maggiorenne, capace di intendere e di volere, in previsione della propria eventuale incapacità di autodeterminarsi e dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle scelte, può formare le DAT con cui esprime *“le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari”*.

Con le DAT il paziente può nominare un fiduciario, maggiorenne e capace di intendere e di volere, che ne faccia le veci e lo rappresenti nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie. L'accettazione della nomina da parte del fiduciario avviene attraverso la sottoscrizione delle DAT o con atto successivo che è allegato alle DAT. Il termine allegazione è utilizzato dal legislatore nel senso generico di unione del documento contenente l'accettazione del fiduciario al documento contenente le DAT, al fine di dimostrare l'avvenuta accettazione da parte del fiduciario; non si riferisce all'allegazione disciplinata dalla legge notarile posta in essere dal notaio nel procedimento di formazione dell'atto pubblico. Riterrei che per l'accettazione della nomina da parte del fiduciario non sia strettamente necessaria la forma notarile anche se le DAT siano state redatte per atto pubblico o per scrittura privata autenticata. Nel caso di accettazione del fiduciario per atto notarile non contestuale alla redazione delle DAT, nonostante la legge parli di *“atto successivo allegato alle DAT”*, non si potrà realizzare un'allegazione, in senso tecnico, successiva ad un atto già conservato a raccolta dal notaio. Sarà possibile che il fiduciario, nell'accettare l'incarico, faccia una *relatio* al documento contenente le DAT già conservato a raccolta dal notaio o da altro notaio (4). Oppure sarà possibile un verbale notarile di deposito dell'atto di accettazione del fiduciario fatta per scrittura privata autenticata (5). Al fiduciario è rilasciata una copia delle DAT.

Il fiduciario può rinunciare alla nomina con atto scritto comunicato al disponente. L'incarico del fiduciario può essere revocato dal disponente in qualsiasi momento con le stesse modalità previste per la nomina e senza obbligo di motivazione. Nel caso di atto notarile conservato a raccolta, contenente la nomina del fiduciario, il notaio deve ritenersi autorizzato a procedere

(4) Consiglio nazionale del notariato - Settore propositivo, *Disposizioni anticipate di trattamento, prime indicazioni*, in *CNN Notizie* del 5 marzo 2018.

(5) Consiglio nazionale del notariato - Settore propositivo, *Disposizioni anticipate di trattamento*, cit.

all'annotazione di revoca sul documento a raccolta *ex art.* 59 l. not (6). Le DAT mantengono efficacia indipendentemente dall'accettazione o dall'esecuzione dell'incarico da parte del fiduciario per rinuncia, decesso, incapacità successiva. In caso di necessità, il giudice tutelare provvede alla nomina di un amministratore di sostegno.

La figura del fiduciario è una nuova forma di rappresentanza riferita, eccezionalmente, a un diritto personalissimo, cioè al diritto all'autodeterminazione in materia sanitaria. Il fiduciario "fa le veci del disponente e lo rappresenta nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie". La legge non specifica se il fiduciario sia un semplice "esecutore delle DAT" oppure se sia un vero rappresentante che, considerata l'incapacità di autodeterminarsi del disponente, sostituisce il consenso informato dello stesso, ricostruendo la sua volontà presunta. Sembra preferibile questa seconda interpretazione. In primo luogo, è possibile che il disponente, non avendo alcuna patologia in atto, intenda semplicemente nominare un fiduciario, al quale non è legato da rapporti di parentela o di convivenza, che lo rappresenti nelle relazioni con il medico. Inoltre, l'art. 1, comma 3 prevede espressamente la facoltà per il paziente di indicare una persona di sua fiducia *incaricata di ricevere le informazioni e di esprimere il consenso in sua vece*. Se la sostituzione del consenso informato con quello di un fiduciario è ammessa per il paziente capace, *a fortiori* deve ritenersi ammessa per il paziente incapace di autodeterminarsi.

Le DAT sono, di regola, vincolanti per il medico in quanto possono essere disattese, in tutto o in parte, dal medico, in accordo con il fiduciario, solamente in due ipotesi: i) qualora esse appaiano palesemente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente oppure ii) qualora sussistano terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita. Il medico che rispetti le DAT è esente da responsabilità civile e penale (art. 4, comma 5, primo inciso). Nel caso di conflitto tra fiduciario e medico, la decisione è rimessa al giudice tutelare.

Su punto, il disegno di legge Calabrò lasciava un più ampio margine di autonomia tecnica al medico. Stabiliva, infatti, che il medico deve prendere in considerazione la volontà espressa dal paziente nella sua dichiarazione anticipata di trattamento ma non può prendere in considerazione indicazioni orientate a cagionare la morte del paziente o comunque in contrasto con le norme giuridiche o la deontologia medica. Le indicazioni sono valutate dal medico, sentito il fiduciario, in scienza e coscienza, in applicazione del principio dell'inviolabilità della vita umana e della tutela della salute, secondo i principi di precauzione, proporzionalità e prudenza.

La vincolatività *ex lege* delle DAT appare non in linea con la *Convenzione di Oviedo per la protezione dei diritti dell'uomo e la dignità dell'essere umano*

(6) Consiglio nazionale del notariato - Settore propositivo, *Disposizioni anticipate di trattamento*, cit.

riguardo alle applicazioni della medicina e della biologia, firmata a Oviedo il 4 aprile 1997, in relazione alla quale l'Italia ha autorizzato la ratifica con legge 28 marzo 2001, n. 145 ma non ha ancora emesso lo strumento di ratifica. La Convenzione, pur in mancanza dell'espressa attuazione, deve considerarsi come espressione di principi fondamentali del nostro ordinamento giuridico. L'art. 9 della Convenzione riconosce espressamente il c.d. testamento biologico disponendo «*I desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte di un paziente che, al momento dell'intervento, non è più in grado di esprimere la sua volontà saranno tenuti in considerazione*». La norma sembra propendere per un valore non pienamente vincolante per il medico delle disposizioni anticipate del paziente, come si desume dalle espressioni “*desideri*” e “*saranno tenuti in considerazione*” (7). Il paragrafo 62 del rapporto esplicativo della Convenzione chiarisce che «*tenere in considerazione i desideri precedentemente espressi non significa che essi debbano essere necessariamente eseguiti. Per esempio, se i desideri sono stati espressi molto tempo prima dell'intervento e la scienza da allora ha fatto progressi, potrebbero esserci le basi per non tenere in conto l'opinione del paziente. Il medico dovrebbe quindi, per quanto possibile, essere soddisfatto [rectius accertare] che i desideri del paziente si applicano alla situazione presente e sono ancora validi, prendendo in considerazione particolarmente il progresso tecnico in medicina*». La Corte di Cassazione (8) ha confermato questa interpretazione ritenendo che la Convenzione di Oviedo non impedisca al medico, in situazioni eccezionali, di discostarsi dal consenso precedentemente manifestato dal paziente.

2.6. La forma delle DAT.

Sono previste quattro diverse possibilità per redigere e dare pubblicità alle DAT.

1) Le DAT possono essere redatte con atto notarile *per atto pubblico o per scrittura privata autenticata*. L'atto deve essere conservato a raccolta tra gli atti del notaio autenticante o può essere restituito in originale al disponente? Il Consiglio nazionale del notariato sta predisponendo, su base volontaria, senza alcuna prescrizione di legge al riguardo, un registro informatico di conservazione delle DAT. L'art. 72, comma 3 della legge 16 febbraio 1913, n. 89 (di seguito l. not.) stabilisce «*Le scritture private, autenticate dal notaio, verranno, salvo contrario desiderio delle parti e salvo per quelle soggette a pubblicità immobiliare o commerciale, restituite alle medesime*». Riterrei che la prescrizione dell'art. 72, l. not. non sia suscettibile di interpretazione analogica rispetto ad una fattispecie diversa da quelle ivi contemplate, cioè rispetto ad un pubblico registro diverso da quelli immobiliare o commerciale, quale il registro informatico “*sussidiario*”, non previsto dalla legge, e quindi propenderei per

(7) In senso conforme, G. MIOTTO, *Problematiche, attualità e prospettive delle dichiarazioni anticipate di volontà tra diritto vivente e proposte legislative*, in *Fam. pers. succ.*, 2012, 7, 529 ss.

(8) Cass. 23 febbraio 2007, n. 4211.

l'inesistenza dell'obbligo deontologico di conservazione a raccolta della scrittura privata autenticata contenente le DAT.

È lasciata alla valutazione del singolo notaio l'opportunità di conservare a raccolta siffatta scrittura privata autenticata (9). Il notaio potrà essere richiesto di rilasciare una copia autentica delle DAT, ad esempio dal fiduciario la cui accettazione dell'incarico deve avvenire attraverso la sottoscrizione delle DAT o con atto successivo che è allegato alle DAT. Ove le DAT siano state redatte per atto pubblico o per scrittura privata conservata a raccolta dal notaio autenticante, il notaio rilascerà copia autentica del documento al richiedente. Ove le DAT siano state redatte per scrittura privata autenticata in più originali, il notaio consegnerà al richiedente uno degli originali. In alternativa, il notaio potrà estrarre dal pubblico registro informatico, una volta che sarà operativo, la copia del documento, ivi registrato, e consegnarla al richiedente.

2) Le DAT possono essere redatte *per scrittura privata consegnata personalmente dal disponente presso l'ufficio dello stato civile del comune di residenza del disponente medesimo* che provvede all'annotazione in apposito registro, ove istituito. La *consegna personale* del documento contenente le DAT al funzionario del comune di residenza del disponente è un elemento fondamentale che serve a garantire la genuinità e l'assunzione della paternità delle DAT per cui si tratta di *atto personalissimo che non ammette sostituzione, nemmeno attraverso una procura speciale*. Non è chiaro che cosa intenda la legge per "annotazione" in apposito registro; il termine annotazione allude ad una menzione successiva di un determinato effetto che si produce rispetto ad un documento che è già stato trascritto in un registro (annotazione dell'erogazione della somma concessa a mutuo, annotazione dell'inefficacia, dell'annullamento, della risoluzione del contratto, ecc.). Sembra più corretto ritenere che le DAT siano trascritte in apposito registro, con la possibilità di rilasciare successivamente copia a chi ne abbia interesse. In mancanza del pubblico registro di conservazione delle DAT, questa forma di redazione delle DAT non appare idonea a garantire la necessaria conoscibilità in maniera agevole e tempestiva delle DAT, che costituisce certamente un'esigenza primaria per il funzionamento dell'istituto.

3) Le DAT possono essere redatte *per scrittura privata consegnata personalmente dal disponente presso le strutture sanitarie*, a condizione però che siano state disciplinate dalla singola regione, nell'ambito della gestione con

(9) Secondo R. BONO, *Prime note sulla nuova legge in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento*, in *FederNotizie* del 28 dicembre 2017 le DAT dovranno essere conservate a raccolta, per poterne rilasciare copie al fiduciario, alle autorità sanitarie ed eventualmente, se necessario, al Giudice tutelare. Sembra che per l'autrice si tratti più di una questione di opportunità che di un obbligo legale di conservazione a raccolta. Il Consiglio nazionale del notariato - Settore propositivo, *Disposizioni anticipate di trattamento*, cit. consiglia il notaio di invitare il disponente a richiedere la conservazione a raccolta del documento in base all'osservazione che, in assenza dei registri comunali, regionali o della banca dati nazionale delle DAT che verrà gestita dal Ministero della Salute, la raccolta notarile degli atti si ponga attualmente come l'unico strumento in grado di garantire la conservazione e, quindi, la concreta conoscibilità delle disposizioni in parola su scala nazionale per molto tempo, nel pieno rispetto della normativa vigente.

modalità telematiche della cartella clinica o del fascicolo sanitario elettronico, la raccolta di copia delle DAT, compresa l'indicazione del beneficiario, e il loro inserimento nella banca dati, lasciando comunque al firmatario la libertà di scegliere se darne copia o indicare dove esse siano reperibili. Anche per questa forma di redazione delle DAT vale quanto già sopra osservato per quanto concerne *la consegna personale* del documento al personale addetto della struttura sanitaria. La mancata disciplina a livello regionale con modalità telematiche della cartella clinica o del fascicolo sanitario elettronico del paziente dovrebbe, invece, comportare *la inutilizzabilità di questa forma di ricezione delle DAT* poiché il comma 6 dell'art. 4 della legge qualifica la istituzione del registro elettronico come un presupposto di questa forma delle DAT.

4) Nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non lo consentano, le DAT possono essere espresse attraverso *videoregistrazione o dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare* (art. 4, comma 6, legge n. 219/2017).

Le DAT sono esenti dall'obbligo di registrazione, dall'imposta di bollo e da qualsiasi altro tributo, imposta, diritto e tassa (art. 4, comma 6, legge n. 219/2017). L'ampia formula di esenzione da qualsiasi tassa comprende anche la tassa dovuta all'Archivio notarile. Secondo il Consiglio nazionale del notariato l'atto contenente le DAT andrà annotato a repertorio con onorario di euro 46 (art. 6, lettera d, n. 14 del D.M. 27 novembre 2012, n. 265) sul quale saranno calcolati i relativi contributi (10).

Le DAT possono essere *rinnovate, modificate o revocate* con le stesse forme previste per la loro redazione. Nei casi in cui sussistano *ragioni di emergenza e urgenza* che impediscano di procedere alla revoca delle DAT con le stesse forme previste per la loro redazione, le stesse possono essere revocate con *dichiarazione verbale raccolta o videoregistrata* da un medico, con l'assistenza di due testimoni.

Il punto in cui la nuova disciplina è maggiormente censurabile riguarda *la preventiva necessaria informazione medica del paziente*. L'art. 4, comma 1 afferma che ogni persona maggiorenne, capace di intendere e di volere, in previsione della propria eventuale incapacità di autodeterminarsi e *dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle scelte*, può formare le DAT con cui esprime "le proprie volontà in merito ai trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari". L'art. 1, comma 5, nel disciplinare il consenso informato, stabilisce che, qualora il paziente esprima la rinuncia o il rifiuto di trattamenti sanitari necessari alla propria sopravvivenza, il medico prospetta al paziente, e se questi acconsente, ai suoi familiari, le conseguenze di tale decisione e le possibili alternative. La necessità delle preventive adeguate informazioni mediche non è garantita in alcun modo nella

(10) Consiglio nazionale del notariato - Settore propositivo, *Disposizioni anticipate di trattamento*, cit.

disciplina della forma delle DAT, per la cui redazione non è prevista la partecipazione di un medico. Né è prevista alcuna verifica o menzione obbligatoria dell'acquisita informazione medica da parte del soggetto chiamato a ricevere il documento contenente le DAT (notaio, funzionario dello stato civile, dipendente della struttura sanitaria). Il notaio, quale pubblico ufficiale, istituito per predisporre una regolamentazione contrattuale che rispetti l'ordinamento giuridico e che documenti i presupposti e gli effetti dell'atto, dovrebbe farsi carico di accertare, con la consueta diligenza, la sussistenza del presupposto necessario dell'atto, cioè del fatto che il dichiarante *abbia acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte* (11). Più critico appare il rispetto di tale presupposto dell'atto per le DAT consegnate al funzionario dello stato civile del comune di residenza del disponente il quale è chiamato dalla legge semplicemente a ricevere in consegna personalmente il documento contenente le DAT dal disponente e ad annotarlo in apposito registro. Analoghe osservazioni possono svolgersi per la consegna personale delle DAT presso la struttura sanitaria: anche in questa ipotesi non è previsto alcun obbligo di verifica dell'avvenuta informazione del disponente.

Il disegno di legge Calabrò prescriveva per le DAT la forma scritta, con atto avente data certa, manoscritte o dattiloscritte, sottoscritte con firma autografa e che fossero *raccolte esclusivamente dal medico di medicina generale che contestualmente le sottoscrive* (12). Era espressamente specificato che "eventuali dichiarazioni di intenti o orientamenti espressi dal soggetto al di fuori delle forme e dei modi previsti dalla presente legge non hanno valore e non possono essere utilizzati ai fini della ricostruzione della volontà del soggetto" (13).

La legge federale austriaca, entrata in vigore il 1° giugno 2006 (14), denominata legge sulle disposizioni del paziente (*Patientenverfügungsgesetz*) stabilisce che la redazione della disposizione del paziente *deve essere preceduta da ampie informazioni di carattere medico*, comprese quelle sulla natura e sulle conseguenze della stessa in ordine ai trattamenti sanitari. Il medico che fornisce le informazioni deve attestare, con la propria firma e con indicazione del suo

(11) Afferma R. BONO, *Prime note sulla nuova legge in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento*, cit. «Il disponente, dice la legge, deve avere preventivamente acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue DAT. Di questa preventiva acquisizione il notaio, sicuramente, dovrà dare atto nelle DAT a suo rogito. In alcuni casi potrà essere opportuno il richiamo ad un documento medico o addirittura la sua allegazione, anche per evitare la disapplicazione da parte del medico...».

(12) Il disegno di legge originario prevedeva che le dichiarazioni anticipate fossero raccolte esclusivamente da un notaio, alla presenza di un medico, e dessero conto della chiara informazione fornita dal medico al paziente.

(13) Questo periodo è stato inserito nel testo approvato dalla Camera dei Deputati il 12 luglio 2011 ed era evidentemente finalizzato a contrastare l'interpretazione giurisprudenziale (cfr. Cass. 16 ottobre 2007, n. 21748 - sentenza sul caso Englaro) che ha ammesso, pur in mancanza di una volontà espressa dalla persona quando era ancora capace, la possibilità di ricostruire, attraverso prove testimoniali, la volontà presunta dell'incapace.

(14) Le informazioni sulla legge austriaca sul testamento biologico sono state tratte dallo scritto Armin KAPPELLER, *Sulla Patientenverfügung (testamento biologico) in Austria*, in <http://www.altalex.com>.

nome ed indirizzo, l'avvenuta informazione del paziente e la sussistenza della capacità di intendere e di volere dello stesso nonché quella di essere in grado di valutare le conseguenze della disposizione che sta per compiere. La insufficiente informazione del paziente è considerata *causa di inefficacia della disposizione*.

Sul punto la legge italiana è assolutamente carente ed è lasciato allo scrupolo ed alla diligenza professionale del notaio l'accertamento di un presupposto di fatto assolutamente essenziale per una corretta formazione del consenso del paziente. Non va dimenticato che le DAT rappresentano una forma alternativa di consenso informato espresso anticipatamente dal paziente in previsione della propria eventuale futura incapacità di agire (l'argomento verrà sviluppato nel paragrafo che tratta del rapporto tra il consenso informato e le DAT).

2.6.1. *Le DAT e la funzione di adeguamento del notaio.*

È stato giustamente affermato che le DAT propongono un approccio nuovo e problematico nell'applicazione del fondamentale obbligo del notaio di adeguamento della volontà delle parti alle norme ed ai principi dell'ordinamento giuridico, sancito dall'art. 47, l. not., al fine di trasfondere la stessa volontà in un idoneo strumento che sia in grado di far raggiungere alle parti il loro obiettivo (15). «Rientra tipicamente in questa funzione il dovere per il notaio di illustrare alle parti le conseguenze delle scelte che vengono formalizzate nell'atto. Nell'ambito delle DAT, tuttavia, questo ruolo non può essere svolto dal notaio che non ha le competenze sufficienti per decifrare con precisione la volontà espressa dal disponente, né per illustrare compiutamente le conseguenze mediche che le differenti disposizioni anticipate di trattamento possono determinare. Sembra, allora, inevitabile che nell'ambito delle DAT la funzione di adeguamento sia svolta dal notaio congiuntamente ad un medico. L'intervento del notaio avrà allora utilità prevalentemente con riferimento alla seconda delle sue funzioni, vale a dire quella di certificazione. Il notaio potrà attestare con efficacia di piena prova legale l'identità del disponente e le circostanze di tempo e di luogo in cui le disposizioni sono state rese, nonché le modalità con cui sono state acquisite dal disponente le informazioni mediche» (16).

Sulla necessità che risulti documentata in maniera certa la preventiva, chiara e adeguata informazione medica del disponente che si accinga a sottoscrivere le DAT non c'era alcun dubbio anche prima dell'entrata in vigore della legge n. 219/2017: l'art. 38 del Codice di Deontologia dei medici, già in vigore prima della citata legge, prevede che "il medico tiene conto delle dichiarazioni anticipate di trattamento espresse in forma scritta, sottoscritta e datata da parte di persona capace e successive a un'informazione medica di cui resta traccia

(15) M. LAFFRANCHI, *Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT), autonomia professionale e convinzioni etiche*, in *FederNotizie* del 19 febbraio 2018.

(16) M. LAFFRANCHI, *Disposizioni Anticipate di Trattamento*, cit.

documentale...”. Nonostante la norma appaia sostanzialmente superata dall'art. 4, comma 5 della legge n. 219/2017 che stabilisce la regola generale della vincolatività per il medico delle DAT (salvo fattispecie eccezionali in cui appaiano palesemente incongrue, non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente oppure sussistano terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione), è tuttora di fondamentale importanza il principio che è *necessaria una preventiva informazione medica, di cui resti traccia documentale, affinché le DAT abbiano efficacia nei confronti del medico*. Il che è evidente anche sulla base del tenore letterale della legge n. 219/2017 che stabilisce chiaramente la possibilità per il medico di disattendere le DAT che appaiano palesemente incongrue; una disposizione di volontà riferita ad un trattamento medico sul quale non si ha avuta la necessaria informazione circa effetti, controindicazioni, rischi, alternative, ecc., risulta di per sé incongrua. Si consideri, ancora, che le DAT rappresentano un'alternativa al consenso informato, espresso anticipatamente in previsione di un'eventuale situazione di incapacità; stabilisce l'art. 1, comma 4 della legge n. 219/2017 che il consenso informato, acquisito nei modi e con gli strumenti più consoni alle condizioni del paziente, è documentato in forma scritta o con altri mezzi adeguati alle condizioni del paziente e, in qualunque forma espresso, è inserito nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico. *Esiste un'esigenza fondamentale di conservazione della volontà espressa dal paziente con il consenso informato oppure con il rifiuto informato delle terapie*.

È stato affermato che il notaio deve dare corso ad un'attività istruttoria, e poi redazionale, che valorizzi e documenti i contenuti e gli esiti del percorso, serio e approfondito, di formazione della volontà del paziente (17). «In concreto, oltre ad inserire nell'atto la menzione del medico consultato, il notaio farà bene ad indagare la volontà del dichiarante con riferimento al perimetro delle patologie prese in considerazione nella relazione con il medico; alla definizione dettagliata dei trattamenti, delle terapie e delle analisi rispetto ai quali sia stato maturato il consenso o il dissenso. [...] Potrà essere di grande aiuto la partecipazione all'atto del soggetto eventualmente designato quale fiduciario: l'individuazione di quest'ultimo si fonda infatti sulla piena sintonia di pensiero e di convincimento con il disponente, che difficilmente può esservi in assenza di un serio percorso di acquisizione delle informazioni che li abbia coinvolti entrambi» (18).

2.6.2. *Le DAT e l'obiezione di coscienza.*

È indubbio che le DAT differiscano sensibilmente da qualunque atto o contratto posto in essere da un soggetto per regolare aspetti patrimoniali, in quanto le DAT chiamano in causa convinzioni profonde e convincimenti etici nella visione del fine vita della persona. Il notaio, pubblico ufficiale, per la

(17) C. DI MARCO, *Le DAT, il notaio e l'applicazione di coscienza*, in *FederNotizie* del 19 febbraio 2018.

(18) C. DI MARCO, *Le DAT, il notaio e l'applicazione di coscienza*, cit.

prima volta è chiamato a ricevere un atto con importanti risvolti etici. Si pone, quindi, il dubbio se il notaio possa rifiutare di ricevere le DAT per motivi di coscienza, adducendo la contrarietà ai suoi convincimenti etici. Com'è noto, il notaio è obbligato a prestare il suo ministero "ogni volta che ne è richiesto", salvo che l'atto richiesto sia espressamente proibito dalla legge, contrario all'ordine pubblico o al buon costume (art. 27 e 28, l. not.).

Occorre subito sgombrare il campo da un equivoco: come chiarito in precedenza, presupposto fondamentale per ricevere delle DAT efficaci ed eseguibili è la *preventiva, chiara e adeguata informazione medica del disponente, chiaramente documentata al notaio* (19). In assenza dell'informazione medica, le DAT sono irricevibili ed inefficaci, con la conseguenza che il medico non è vincolato alle stesse, come risulta dall'art. 38 del Codice di Deontologia dei medici, che prescrive la necessaria preventiva "informazione medica di cui resta traccia documentale".

Si è detto in precedenza che nell'ambito delle DAT l'intervento del notaio assume un ruolo sostanzialmente di certificazione, in quanto il contenuto dell'atto è il frutto del dialogo tra il paziente ed il medico, circa diagnosi, prognosi, terapie, alternative, rischi, ecc., mentre spetta al notaio attestare con efficacia di piena prova legale l'identità del disponente e le circostanze di tempo e di luogo in cui le disposizioni sono state rese, nonché le modalità con cui sono state acquisite dal disponente le informazioni mediche. Se l'attività del notaio assume un ruolo di certificazione, riterrei che non residui uno spazio per l'obiezione di coscienza del notaio in quanto appaiono prevalenti le esigenze che sono alla base dell'art. 27 della legge notarile di *garantire al cittadino la possibilità di ottenere in tempi certi un servizio pubblico a sua semplice richiesta* (20).

2.7. Pianificazione condivisa delle cure.

Stabilisce l'art. 5 legge n. 219/2017 che «Nella relazione tra paziente e medico di cui all'art. 1, comma 2, rispetto all'evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, può essere realizzata una pianificazione delle cure condivisa tra il paziente e il medico, alla quale il medico e l'*équipe* sanitaria

(19) Secondo C. DI MARCO, *Le DAT, il notaio e l'applicazione di coscienza*, cit. il notaio non potrà prestare la sua opera a favore della persona che gli si rivolga dichiarando di non avere assunto alcuna informazione presso il proprio medico.

(20) Secondo C. DI MARCO, *Le DAT, il notaio e l'applicazione di coscienza*, cit. l'obiezione di coscienza del notaio non sarebbe ammissibile perché il notaio è competente a ricevere la "volontà dispositiva" del paziente mentre è incompetente rispetto alla "volontà terapeutica" del dichiarante che si forma nel rapporto tra medico e paziente; Consiglio nazionale del notariato - Settore propositivo, *Disposizioni anticipate di trattamento*, cit. sottolinea come, alla luce degli artt. 27 e 28 l. not., non sia dubitabile la doverosità per il notaio di ricevere o autenticare le DAT, ovviamente nei limiti in cui il loro contenuto sia conforme a legge; *contra*, secondo M. LAFFRANCHI, *Disposizioni Anticipate di Trattamento*, cit., considerata la particolare natura delle DAT, qualitativamente diverse dagli atti di natura patrimoniale ai quali si riferisce l'art. 27 l. not., al notaio dovrebbe essere riconosciuta la facoltà di astensione dettata da motivi etici.

sono tenuti ad attenersi qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità».

È previsto il diritto per il paziente e, con il suo consenso, i suoi familiari, la parte dell'unione civile, il convivente o una persona di sua fiducia di essere informati sul possibile evolversi della patologia in atto, su quanto il paziente può realisticamente attendersi in termini di qualità della vita, sulle possibilità cliniche di intervenire e sulle cure palliative. Il paziente può nominare un fiduciario. La pianificazione delle cure può essere aggiornata al progressivo evolversi della malattia, su richiesta del paziente o su suggerimento del medico. Per gli aspetti non espressamente disciplinati l'art. 5, comma 5 rinvia alle disposizioni dell'art. 4 che disciplina le DAT.

3. *Il rapporto tra il consenso informato e le DAT.*

Il rapporto tra il medico ed il paziente ha subito una profonda evoluzione nel tempo. Fino agli anni 70 il rapporto era quasi paternalistico: le scelte sui trattamenti sanitari erano di stretta competenza del medico, anche quando riguardavano la qualità della vita del paziente, ed il criterio fondamentale che guidava le scelte era quello della migliore scienza medica. Il medico era legittimato a compiere un intervento sulla persona del paziente, senza la necessità del consenso dello stesso, poiché si presumeva che l'intervento fosse diretto alla cura nell'interesse del paziente (21). La legge istitutiva del servizio sanitario nazionale del 23 dicembre 1978, n. 833, in attuazione dell'art. 32, comma 2, Cost., ha affermato il principio che gli accertamenti ed i trattamenti sanitari sono di norma volontari (22). Funzione precipua del consenso informato è, da un lato, quella di soddisfare il diritto all'autodeterminazione del paziente, ma ancor di più è quella di tutelare le scelte di quest'ultimo sulla sua salute, anche in ragione di una migliore protezione del bene salute (23). Il consenso informato svolge una funzione di sintesi di due diritti fondamentali della persona, ossia quello all'autodeterminazione e quello alla salute (Corte

(21) Cfr. M. FRANZONI, *Testamento biologico, autodeterminazione e responsabilità*, in *Resp. civ.*, 2008, 581 ss.

(22) Dispone l'art. 32, Cost. «*La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti. Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana*». È stato evidenziato che tale norma, sollecitata dall'esperienza storica, allora recentissima, dei campi di sterminio e delle pratiche di sterilizzazione e di sperimentazione che vi erano attuate fu approvata proprio con l'intendimento specifico di vietare esperimenti scientifici sul corpo umano che non siano volontariamente accettati dal paziente e, più in generale, di proteggere la salute del singolo da illecite interferenze da parte di pubblici poteri. Le norme della Costituzione non hanno mai inteso porre in discussione il principio di indisponibilità della vita. Tale principio rappresentava una regola indiscussa all'epoca dell'entrata in vigore della Costituzione e l'eventuale volontà di discostarsene avrebbe richiesto una presa di posizione esplicita, di cui manca qualsiasi indizio (G. LADECOLA, *Note critiche in tema di testamento biologico*, in *Riv. it. med. leg.*, 2003, 473 ss. e 477).

(23) A. BUZZONI, *Le responsabilità civili e penali del medico e dell'équipe medica*, Milano, 2008, 75 ss.

Cost., 23 dicembre 2008, n. 438, in *Giornale dir. amm.*, 2009, 297). È stato chiaramente affermato che lo scopo vero dell'informazione è proprio di "suscitare un dialogo tra medico e paziente, tale da portare quest'ultimo ad una scelta consapevole" e comprendere davvero le informazioni che gli vengono fornite (24).

Se è vero che il consenso informato ha la funzione di suscitare un dialogo tra il medico ed il paziente per portare quest'ultimo a scelte consapevoli riguardanti esami diagnostici, interventi chirurgici o trattamenti sanitari a cui lo stesso desidera o non desidera essere sottoposto, è evidente fin da subito la quasi impossibile riproduzione nelle DAT della medesima situazione concreta, psicologica e ambientale in cui si trovano medico e paziente di fronte ad una patologia in atto che deve essere affrontata. Almeno nelle ipotesi in cui, al momento della redazione delle DAT, il paziente non sia affetto da alcuna patologia medica e non sia in grado di prevedere quale tipo di patologia potrebbe insorgere (25). Sembra difficile ipotizzare che il medico prospetti al redattore delle DAT tutte le possibili patologie che potrebbero colpirlo, le conseguenze più o meno invalidanti e le alternative terapeutiche.

Questo problema è stato particolarmente approfondito nell'ordinamento tedesco (26) dove una parte della dottrina ha evidenziato la difficile assimilazione tra un consenso o un rifiuto di terapie attuale ed un consenso o un rifiuto espressi in una disposizione del paziente molti anni prima. Si è parlato di una evidente forzatura e del rischio per il paziente di non poter cambiare la disposizione del paziente al momento opportuno. E ancora del rischio che la situazione immaginata *ab inizio* non diventi realtà o non lo diventi per come si era previsto, oppure che lo diventi ma che le condizioni generali o la valutazione fatta dal paziente siano del tutto cambiate. Il dilemma è stato risolto nell'ordinamento tedesco sostenendo la necessità di interpretare la disposizione del paziente e la necessità di nominare un altro soggetto, l'amministratore di sostegno, che, in luogo del paziente, eserciti il suo diritto di autodeter-

(24) B. SALVATORE, *Per uno studio sul consenso informato*, in *Dir. giur.*, 2009, 37 dove si stigmatizza la prassi di far sottoscrivere al paziente lunghi moduli già stampati che enunciano ogni sorta, anche la più improbabile, di possibile conseguenza dell'intervento medico, con la evidente conseguenza di non realizzare affatto un idoneo strumento di informazione.

(25) Nelle bozze di testamento biologico che circolavano in rete, proposte da associazioni *pro* eutanasia, il paziente dichiara semplicemente che, ove lo stesso in futuro venisse a trovarsi in condizioni fisiche tali da compromettere irrimediabilmente la sua vita di relazione, lo stesso esprime anticipatamente la sua volontà di non essere sottoposto ad alcun "provvedimento di sostegno vitale" ed in particolare: a rianimazione cardiopolmonare, a ventilazione assistita, a dialisi, a chirurgia d'urgenza, a trasfusioni di sangue, a terapia antibiotica, ad alimentazione e ad idratazione forzata né ad altri macchinari che consentano il mantenimento delle funzioni vitali. Pare evidente che questo documento non ha i requisiti del consenso informato perché non si dichiara esserci alcuna patologia in atto e non si dà conto di alcuna adeguata informazione da parte del medico.

(26) La legge tedesca sulle "disposizioni del paziente" (*Patientenverfügungsgesetz*) è entrata in vigore il 1° settembre 2009. Per un commento alla legge tedesca, cfr. S. PATTI, *Disposizioni di fine vita: la legge tedesca*, in *Fam. pers. succ.*, 2009, 12, 964; G. VALENTE, *Testamento biologico ed eutanasia nel diritto tedesco: Patientenverfügung und Sterbehilfe*, in *Fam. e dir.*, 2011, 12, 1167.

minazione (27). Attraverso l'interpretazione realizzata dall'amministratore di sostegno, nell'ordinamento tedesco, si attualizza una volontà che può, a volte, risultare persino ipotetica o inesistente. Il sistema è imperniato sulla figura dell'amministratore di sostegno e sulla ricerca della volontà dell'incapace anche quando lo stesso non ha lasciato una disposizione anticipata di trattamento.

Diverso è il caso in cui una persona abbia in corso una patologia ben precisa e si stia sottoponendo a determinati trattamenti sanitari: in questa ipotesi certamente le DAT sarebbero idonee a riprodurre quel rapporto di alleanza terapeutica tra medico e paziente che dovrebbe costituire la vera *ratio* dell'istituto in esame. Va però osservato che l'ultima fattispecie prospettata, in cui è in atto una patologia cronica o progressiva, è disciplinata espressamente dall'art. 5 della legge (*Pianificazione condivisa delle cure*) in base al quale «può essere realizzata una pianificazione delle cure condivisa tra il paziente e il medico, alla quale il medico e l'*équipe* sanitaria sono tenuti ad attenersi qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità». La pianificazione condivisa delle cure realizza effettivamente la relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico, incentrata sul consenso informato, descritta nell'art. 1, comma 2 della legge, e che rappresenta la base della medicina moderna. Si tratta, in effetti, di un consenso anticipato del paziente o di un suo fiduciario rispetto ad un percorso di cura concreto allo stesso prospettato dal medico che può costituire una alternativa alle DAT come è confermato dall'espresso rinvio contenuto nell'art. 5, comma 5 alle disposizioni sulle DAT.

4. Conclusioni.

Il notaio che si approcci all'applicazione della legge n. 219/2017 non può fare a meno di tenere in considerazione la delicatezza della materia e lo stretto legame esistente tra le DAT ed il consenso informato. Le DAT hanno, appunto, la funzione di esprimere anticipatamente, quando il paziente è capace di intendere e di volere ed ha acquisito adeguate informazioni mediche, il consenso informato del paziente su determinati trattamenti sanitari, in previsione della possibile futura incapacità del paziente a dialogare con il medico. L'art. 1, comma 3 della legge n. 219/2017 prevede che il consenso del paziente o il rifiuto delle terapie siano espressi *dopo avere acquisito informazioni in modo completo, aggiornato e comprensibile* riguardo alla diagnosi, alla prognosi, ai benefici e ai rischi di accertamenti diagnostici e di trattamenti sanitari, alle possibili alternative, alle conseguenze del rifiuto degli stessi o della loro successiva rinuncia. Si può quindi affermare che *il consenso o il rifiuto del paziente sono una conseguenza delle dettagliate informazioni mediche sui trattamenti sanitari fornite dal medico*. Le informazioni sui trattamenti sanitari

(27) G. VALENTE, *op.e loc. cit.*

costituiscono un *prius* indispensabile rispetto al consenso o al dissenso del paziente.

Si consideri che la *Convenzione di Oviedo per la protezione dei diritti dell'uomo e la dignità dell'essere umano riguardo alle applicazioni della medicina e della biologia*, firmata a Oviedo il 4 aprile 1997, alla quale l'Italia ha aderito, stabilisce all'art. 9: «*I desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico (28) da parte di un paziente che, al momento dell'intervento, non è più in grado di esprimere la sua volontà saranno tenuti in considerazione*». La convenzione di Oviedo prevede il consenso rispetto ad un determinato trattamento medico e non il rifiuto o la rinuncia totale e generica alle cure che sembra avere il ruolo principale nella legge n. 219/2017, insieme con l'esonero da responsabilità civile e penale per il medico che rispetti il dissenso totale del paziente che può condurre ad un risultato infausto.

Si consideri, ancora, il particolare rigore della giurisprudenza nel valutare il rifiuto alla trasfusione di sangue espresso in un biglietto scritto da persona che si trovi, in seguito, in stato di incoscienza a causa di un incidente, fattispecie ricorrente, per ragioni religiose, nelle persone appartenenti ai testimoni di Geova. Nel caso di incoscienza del paziente e di imminente pericolo di vita dello stesso, la giurisprudenza è molto rigorosa nel prescrivere particolari requisiti per riconoscere validità al dissenso rispetto alla emotrasfusione. Nell'ipotesi di pericolo grave ed immediato per la vita del paziente, il dissenso del medesimo deve essere oggetto di manifestazione *espressa, inequivoca, attuale, informata*. «Eso deve, cioè, esprimere una volontà non astrattamente ipotetica ma concretamente accertata; una intenzione non meramente programmatica ma affatto specifica; una cognizione dei fatti non soltanto "ideologica", ma frutto di informazioni specifiche in ordine alla propria situazione sanitaria; un giudizio e non una "precomprensione": in definitiva, un dissenso che segua e non preceda l'informazione avente ad oggetto la rappresentazione di un pericolo di vita imminente e non altrimenti evitabile, un dissenso che suoni attuale e non preventivo, un rifiuto *ex post* e non *ex ante*, in mancanza di qualsivoglia consapevolezza della gravità attuale delle proprie condizioni di salute» (29). Come non sarebbe valido un consenso ad un trattamento sanitario in assenza della doverosa, completa, analitica informazione sul trattamento stesso, così deve ritenersi inefficace un dissenso *ex ante*, privo di qualsiasi informazione medico-terapeutica, qualora il paziente, in stato di incoscienza, non sia in condizioni di manifestarlo scientemente, e ciò perché altra è l'espressione di un generico dissenso ad un trattamento in condizioni di piena salute, altro è riaffermarlo puntualmente in una situazione di pericolo di vita. Di contro, il dissenso rispetto alla trasfusione di sangue, pur in una situazione di pericolo di vita, sarebbe valido ed efficace se il paziente rechi con sé una articolata, puntuale, espressa dichiarazione dalla quale inequivocabilmente emerga la volontà di impedire la trasfusione anche in ipotesi di pericolo vita

(28) Grassetto aggiunto.

(29) Cass. 15 settembre 2008, n. 23676, in *Corr. giur.*, 2008, 1503, con nota di V. CARBONE, *Trattamenti sanitari e diritto a non curarsi*; cfr. anche Cass. 23 febbraio 2007, n. 4211.

oppure il dissenso sia espresso da un rappresentante del paziente il quale, dimostrata l'esistenza del proprio potere rappresentativo sul punto, confermi il dissenso all'esito della ricevuta informazione da parte dei sanitari (30).

Riterrei quindi che il dissenso rispetto a determinati trattamenti sanitari, all'alimentazione o all'idratazione forzata, effettuati da persone che non hanno in corso una patologia ben precisa, vada considerato con estrema prudenza per evitare che la persona rimanga vittima di un dissenso disinformato, frutto di precomprensione ideologica che non riesca successivamente a revocare.

Spesso la preoccupazione del disponente le DAT, non affetto da alcuna patologia in corso, è più semplicemente quella di evitare situazioni di accanimento terapeutico. In realtà, anche prima della legge n. 219/2017, esisteva un chiaro divieto per il personale sanitario di accanimento terapeutico ed un principio di proporzionalità del trattamento terapeutico rispetto alla situazione clinica del paziente. Al riguardo, l'art. 16 del Codice di Deontologia medica stabilisce «Il medico, anche tenendo conto delle volontà del paziente laddove espresse, deve astenersi dall'ostinazione in trattamenti diagnostici e terapeutici da cui non si possa fondatamente attendere un beneficio per la salute del malato e/o un miglioramento della qualità della vita».

Per evitare situazioni di accanimento terapeutico, piuttosto che una rinuncia preventiva e disinformata a qualunque trattamento sanitario e all'alimentazione ed idratazione forzata, è possibile la nomina di un fiduciario incaricato di ricevere le informazioni sanitarie e di esprimere il consenso in luogo del paziente.

Un'attenta lettura della legge in commento non può fare a meno di notare lo squilibrio esistente tra, da una parte, l'esigenza di partecipazione consapevole del paziente alla scelta delle cure a cui sottoporsi e, dall'altra parte, il principio di assoluta autodeterminazione del paziente, squilibrio a favore del secondo aspetto, quale espressione di un più ampio principio di libertà totale che sembra andare ben oltre la corretta tutela della salute e dell'integrità fisica della persona o il divieto di accanimento terapeutico, peraltro già presente nel nostro ordinamento anche prima della legge n. 219/2017.

Il notaio quale mediatore tra il cittadino e l'ordinamento giuridico, in funzione di adeguamento della volontà grezza espressa dalla parte alle norme ed ai principi dell'ordinamento, tra i quali rientra ancora la tutela della salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività (art. 32 Cost.), deve accertare con cura la preventiva informazione medica del disponente, la consapevolezza degli effetti delle dichiarazioni rese e la effettiva volontà della persona che predispone un documento così delicato che è destinato a valere quando quella persona non sarà più in grado di confermare o revocare quanto ha dichiarato in quel documento.

(30) FACCI, *Il rifiuto delle trasfusioni di sangue dei testimoni di Geova; i testimoni di Geova ed il dissenso all'atto medico*, in *Resp. civ. e prev.*, 2007, 1, 114; FORTE, *Il dissenso preventivo alle trasfusioni e l'autodeterminazione del paziente nel trattamento sanitario: ancora la Cassazione precede il legislatore nel riconoscimento di atti che possono incidere sulla vita*, in *Corr. giur.*, 2008, 12, 1674; VIGLIONE, *Il rifiuto delle trasfusioni di sangue fondato su motivi religiosi*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2002, 1, 666 sostengono la tesi che il tesserino "no sangue" sia sufficiente ad esprimere un valido dissenso alle cure.