



Tiziana Di Iorio

(ricercatore confermato di Diritto e religione nell'Università degli Studi di
Teramo, Dipartimento di Giurisprudenza)

**La cura nel tempo che resta.
Il consenso informato nelle scelte finali della vita ***

*Care in the time that remains.
Informed consent in end-of-life decisions **

ABSTRACT: La legge n. 219 del 2017 ha riconosciuto al malato di avvalersi delle cure indicate dal medico per la sua patologia, di rinunciare, in tutto o in parte, a esse o di revocare, in qualsiasi momento, il consenso prestato anche ove dalla revoca discenda l'interruzione del trattamento. Tra i medicamenti che l'infermo può declinare o interrompere si collocano anche quelli necessari alla sua stessa sopravvivenza come la nutrizione e l'idratazione artificiale. Sotto tale profilo, la legge sul consenso informato rappresenta un punto di riferimento fondamentale anche per le decisioni di fine vita. Si tratta del diritto all'autodeterminazione del malato anche nell'ultimo tratto della sua esistenza. Un diritto strettamente legato al diritto alla salute e al diritto al consenso informato da un filo invisibile che esalta il valore della dignità umana e impone di accertare quali sono i requisiti, le modalità e le condizioni per esprimere un valido consenso nelle scelte di fine vita.

ABSTRACT: Law No. 219/2017 recognised the patient's right to receive the treatment prescribed by doctor for his illness, to refuse, in whole or in part, treatment or to withdraw, at any time, the consent given, even if such withdrawal results in the interruption of treatment. Among the treatments that a patient may refuse or discontinue are those necessary for their very survival, such as artificial nutrition and hydration. From this perspective, the law on informed consent is also a key reference point for end-of-life decisions. This concerns the patient's right to self-determination, even in the final stages of his life. A right that is very closely linked to the right to health and the right to informed consent by an invisible thread which emphasises the value of human

* Contributo sottoposto a valutazione dei pari - Peer-reviewed paper.

L'Autrice non ha conflitti d'interesse da dichiarare - The Author has no competing interests to declare.



dignity and requires that the requirements, procedures and conditions for giving valid consent to end-of-life decisions be established.

PAROLE CHIAVE: Informed consent, end-of-life decisions, refusal of treatment, spiritual dimension of care, the patient's capacity to act, the patient's incapacity. Consenso informato, scelte di fine vita, rifiuto cure, dimensione spirituale cure, capacità di agire del malato, incapacità del malato.

SOMMARIO: PARTE PRIMA. Profili giuridici del consenso nelle scelte terapeutiche e l'informazione del malato - 1. Il consenso all'atto medico tra autodeterminazione terapeutica e diritto alla salute - 2. Consenso informato e scelte terapeutiche: il quadro normativo - 3. I requisiti di validità del consenso informato all'atto medico - 4. Le informazioni mediche nella fase finale della vita - 5. La dimensione spirituale delle informazioni mediche - PARTE SECONDA. Dalla valutazione del paziente fragile agli strumenti di cura - 6. Il prisma concettuale della capacità nelle opzioni medicamentose - 7. Oltre la capacità di agire - 8. La valutazione clinica e cognitiva del malato nell'ultimo tempo della vita - 9. Cure palliative, terapia del dolore e sedazione profonda continua - 10. La pianificazione condivisa delle cure (PCC) - 11. Le disposizioni anticipate di trattamento (DAT) - 12. L'incapacità sopravvenuta in assenza delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT): la sospensione dei presidi salvavita e la questione della volontà presunta.

PARTE PRIMA

Profili giuridici del consenso nelle scelte terapeutiche e l'informazione del malato nel fine vita

1 - Il consenso all'atto medico tra autodeterminazione terapeutica e diritto alla salute

Il consenso informato all'atto medico costituisce la radice solida e profonda a cui è ancorata la volontà di ogni persona. Si tratta di un diritto che, sulle orme dell'assioma *voluntas aegroti suprema lex esto*¹, reca in sé la facoltà di decidere i trattamenti sanitari che si ritiene di adottare o di non

¹ Tale assunto è frutto dell'evoluzione del classico principio paternalistico *salus aegroti suprema lex* della tradizione medica ippocratica che pone il benessere della persona al di sopra di ogni altra considerazione e come principale obiettivo dell'agire medico. Sullo specifico argomento vedi **B.J. POLLARD**, *Autonomy and paternalism in medicine*, in *The medical journal of Australia*, 6 dicembre 1993, p. 797 ss.



adottare nel governo del Sé. Perciò, se il primato della vita come fondamento della bioetica s'innesta e intreccia con il principio personalista, il dogma del consenso informato² nelle scelte sanitarie si veste della "funzione di sintesi"³ tra il diritto alla salute⁴ e il diritto

² Il consenso informato costituisce l'esercizio "di un autonomo diritto soggettivo all'autodeterminazione proprio della persona fisica" (Cass. civ., III sez., 11 novembre 2019, n. 28985, § 2.1) e, sotto altro aspetto, "(del)la consapevole adesione al trattamento sanitario proposto dal medico" che trova fondamento "nei principi espressi nell'art. 2 della Costituzione, che ne tutela e promuove i diritti fondamentali, e negli artt. 13 e 32 della Costituzione" (Corte cost., 23 dicembre 2008, n. 438, § 4).

³ Corte cost., 23 dicembre 2008, n. 438, § 4. Se, infatti, sotto il profilo applicativo la relazione tra diritto alla salute e diritto all'autodeterminazione non risulta *in toto* chiarito (cfr. **A. CARMINATI**, *L'affermazione del principio costituzionale di autodeterminazione e i possibili risvolti nell'ordinamento italiano*, in *www.giurisprudenzapenale.com*, 2019, 1 Bis, *Questioni di fine vita*, p. 4), vero è che il diritto alla salute assume i tratti giuridici di un diritto, "primario e assoluto" (Corte cost., 26 luglio 1979, n. 88, § 2), che pretende la salvaguardia del suo "nucleo irriducibile" (cfr., *ex multis*, Corte cost., 16 luglio 1999, n. 309; Corte cost., 17 luglio 2001, n. 252; Corte cost., 31 ottobre 2008, n. 354). Un diritto strettamente legato all'autogestione del proprio corpo e al consenso informato da un *fil rouge* invisibile che ne tesse l'orditura e riempie la fitta trama della dignità umana: presupposto e fine ultimo dell'atto medico. In tale contesto, da un lato la libertà di scelta terapeutica assurge a parte integrante della tutela della salute stessa, dall'altro rifulge il ruolo di garanzia e, al tempo stesso, di confine del diritto alla salute che, nel perseguire il benessere psico-fisico di ognuno, attribuisce a una siffatta libertà una valenza 'non assoluta' (cfr. Cons. di Stato, sez. III; 12 dicembre 2014, n. 6135, § 3), disegnandone il perimetro di salvaguardia. Sul rapporto tra diritto alla salute e diritto all'autodeterminazione, per tutti, vedi **N. POSTERARO**, *Il diritto alla salute e l'autodeterminazione del paziente*, in *La nuova responsabilità medica. Una ricostruzione giurisprudenziale alla luce della legge Gelli Bianco*, a cura di G. CASSANO, Santarcangelo di Romagna, 2020, p. 30 ss.

⁴ Cfr. art. 32 Cost. Il concetto di salute è stato ricondotto allo "state of complete physical, mental and social well-being" (**WHO**, *Constitution of the world health organization*, in *www.who.int*.) Si consideri, però, "la convenienza di una nozione giuridica del bene salute che, nel magnificare l'uomo nel suo sigillo di unità, accluda anche l'indiscutibile riferimento all'assetto metafisico della sua precipua personalità disancorandolo, nella valutazione dell'integrale benessere, da discrezionali ratifiche giurisprudenziali" (**T. DI IORIO**, *La salute del civis-fidelis nei distinti ordini dello Stato e della Chiesa cattolica. Le aspettative ascetiche della persona nella connotazione del bene salute*, in *Stato, Chiese e pluralismo confessionale*, Rivista telematica (*www.statoechiese.it*), n. 23 del 2015, p. 21). Sul concetto di salute, *ex pluribus*, vedi **M. GUIDOTTI**, *Il concetto di salute nella storia del pensiero medico occidentale*, FrancoAngeli, Milano, 2019; **E. ROSSI, A. DI CARLO**, *Che cosa intendiamo per "salute"? La prospettiva del costituzionalista*, in *Diritto alla salute e alla "vita buona" nel confine tra il vivere e il morire. Riflessioni interdisciplinari*, a cura di E. STRADELLA, Plus, Pisa, 2011, p. 10 ss.



all'autodeterminazione terapeutica⁵. Il consenso informato incarna, infatti, "un principio fondamentale"⁶ a presidio della salute e della libertà dell'individuo e si staglia come un "diritto irretrattabile"⁷ la cui "conformazione è rimessa alla legislazione statale"⁸. Esso si traduce in un atto medico "non delegabile"⁹ teso a perseguire i "migliori interessi"¹⁰ di ogni uomo. Difatti, senza l'effettivo esercizio di una libera, consapevole e autonoma scelta delle cure veicolata attraverso il consenso informato, il diritto alla salute e il diritto all'autodeterminazione si tradurrebbero in diritti chimerici e fittizi, meri gusci vuoti riflettendo, per l'effetto, un'ingiustificabile falla costituzionale. Né sarebbe preservata la dignità umana che, nell'esaltare l'unicità della persona e il suo valore intrinseco e inestimabile, custodisce la libertà di esprimere la propria identità, le proprie aspirazioni e il proprio potenziale, senza essere omologato.

A ben vedere, poi, la pratica del consenso informato rappresenta pure il *meeting place* delle eterogeneità fra medico e paziente¹¹. L'atto che, umanizzando il rapporto medicamentoso e trasformando la relazione da subordinata a paritaria, valorizza e cementa l'alleanza terapeutica. Sì che, nel catalogo dei diritti, esso assurge a cardine etico e giuridico che sposta il baricentro dell'atto medico dal *to cure*, curare il corpo, al *to care*, prendersi cura della persona¹².

Sulla scia di tali premesse, diritto alla salute, autodeterminazione sanitaria e consenso informato, nel godere della garanzia costituzionale¹³,

⁵ Amedeo Santuososso definisce l'autodeterminazione terapeutica "un'espressione particolare di un generale potere di disposizione del proprio corpo [...] originariamente affermato dall'art. 5 c.c." (A. SANTOSUOSSO, *Diritto, scienza, nuove tecnologie*, Cedam, Padova, 2016, p. 113). Sulla genesi del diritto all'autodeterminazione sanitaria, *ex multis*, vedi L. CHIEFFI, *Il diritto all'autodeterminazione terapeutica. Origine ed evoluzione di un valore costituzionale*, Giappichelli, Torino, 2019.

⁶ Corte cost., 23 dicembre 2008, n. 438, § 4.

⁷ Cass. civ., sez. III, 11 gennaio 2023, n. 509, § 5.1.

⁸ Corte cost., 23 dicembre 2008, n. 438, § 4.

⁹ Art. 35 Codice di deontologia medica.

¹⁰ Cass. civ., 16 ottobre 2007, n. 21748, § 6.

¹¹ Il consenso, in particolare, rappresenta il punto d'incontro tra "l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico" (art. 1, secondo comma, legge 22 dicembre 2017 n. 219).

¹² Per un approfondimento dei relativi paradigmi, per tutti, vedi F. VAIA, *Dal curare al prendersi cura*, in *Medicina narrativa. Temi, esperienze e riflessioni*, a cura di B. MORSELLO, C. CILONA, F. MISALE, Roma Tre Press, Roma, 2017, p. 25 ss.

¹³ Il diritto all'autogoverno del Sé "pur non essendo specificamente contemplato



implicano che nessuno possa essere ostacolato nell'esecuzione *suave voluntatis*¹⁴ qualora i contenuti delle scelte terapeutiche siano convergenti con il quadro normativo. Né il dettato costituzionale consente l'imposizione di trattamenti sanitari invisi o rifiutati dall'interessato, salvo il caso in cui l'obbligo non derivi da una disposizione di legge¹⁵. L'obbligo deve correlarsi, però, a ragioni di salute pubblica¹⁶ e, affinché possa dirsi legittimo, da un lato non può e non deve "in nessun caso"¹⁷ superare l'invalidabile barriera che delimita il rispetto della persona umana, dall'altro deve proteggere la salute del singolo¹⁸ visto che

dalla Costituzione, è stato ivi da più parti ricondotto, per un verso sulla base del combinato disposto degli artt. 13 e 32 Cost., per altro verso sul presupposto della sua ascrivibilità nel novero dei diritti inviolabili dell'uomo garantiti dall'art. 2 cost." (**T. DI IORIO**, *Percorsi giuridici tra conoscenza, scienza e coscienza. Informazioni mediche e autodeterminazione del paziente: dall'habeas corpus all'habeas animam*, in *Stato, Chiese e pluralismo religioso*, cit., fasc. 9, 2024, p. 32). Analogamente Angelo Licastro sostiene che all'autodeterminazione terapeutica "è riconosciuta una precisa base costituzionale (artt. 2, 13 e 32, secondo comma, Cost.)" (**A. LICASTRO**, *Trattamenti sanitari, diritto all'autodeterminazione ed etiche di fine vita dopo l'ordinanza 207 del 2018 della Corte cost.*, in *Stato Chiese e pluralismo religioso*, cit., n. 14 del 2019, p. 9). Diversamente Stelio Mangiameli ritiene che "non di «autodeterminazione» dell'individuo si dovrebbe parlare, ai fini di una valutazione sulla meritevolezza della tutela costituzionale, ma delle singole scelte e decisioni che questo assume o compie" (**S. MANGIAMELI**, *Autodeterminazione: diritto di spessore costituzionale?*, in *Teoria del diritto e dello Stato*, 2, 2009, p. 258). In sede giurisprudenziale si è ribadito che consenso informato "trova fondamento nei principi espressi nell'art. 2 della Costituzione, che ne tutela e promuove i diritti fondamentali, e negli artt. 13 e 32 della Costituzione, 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»" (Corte cost., 23 dicembre 2008, n. 438, § 4).

¹⁴ Si considerino i limiti imposti dall'art. 5 c.c. che vieta gli atti di disposizione del proprio corpo e dall'art. 601 *bis* c.p. che vieta e punisce il traffico di organi umani nonché il diritto al risarcimento del danno *ex art.* 2043 c.c. La preclusione di qualsiasi forma di *commodification* del corpo umano o delle sue parti al fine di profitto è ribadita dall'art. 21 della Convenzione di Oviedo.

¹⁵ Cfr. art. 32, secondo comma, Cost.

¹⁶ Va precisato che l'amministrazione "non ha alcun potere, ancorché agisca per motivi di interesse pubblico, di affievolire o di pregiudicare indirettamente il diritto alla salute" (Cass. civ., sez. un., 1° agosto 2006, n. 17461).

¹⁷ Art. 32, secondo comma, Cost.

¹⁸ Ove, pertanto, la salute del singolo fosse svilita e/o pregiudicata, si darebbe luogo alla tutela risarcitoria in ristoro del *vulnus* inferto allo scopo di "compensare il sacrificio individuale ritenuto corrispondente a un vantaggio collettivo" (Corte cost., 26 aprile 2012, n. 107, § 4).



“nessuno può essere semplicemente chiamato a sacrificare la propria salute a quella degli altri, fossero pure tutti gli altri”¹⁹.

Sotto il profilo civilistico, invero, il legislatore ordinario, nel segnare i contorni di un approccio terapeutico di tipo *patient centred*²⁰, sembra in qualche modo proteso a “disarticolare”²¹ il diritto alla salute dal principio di autodeterminazione terapeutica nel verosimile tentativo di accrescere e diversificare gli spazi di libertà²². Si tratta dell’estensione della portata applicativa del diritto all’autogestione del proprio corpo sollecitato dal progresso tecno-scientifico²³ - e, in special modo, dal superamento dei limiti biologici e cognitivi umani - che, rimodulando le frontiere tra la vita e la morte, da un lato ha caldeggiato la prevalenza, in termini assoluti, del diritto all’autodeterminazione sul diritto alla vita, dall’altro ha auspicato un ristrutturato bilanciamento valoriale in un accomodamento ermeneutico e applicativo sempre più operoso e cangiante nel campo delle scelte medicamentose²⁴.

2 - Consenso informato e scelte terapeutiche: il quadro normativo

La recente normativa²⁵, nel cristallizzare il diritto all’autogestione del Sé in una disciplina unitaria, ne ha regolamentato l’esercizio attraverso il

¹⁹ Corte cost., 30 aprile 1996, n. 118, § 5.

²⁰ Sull’argomento, tra gli altri, vedi E.A. MOJA, E. VEGNI, *La visita medica centrata sul paziente*, Raffaello Cortina Editore, Milano, 2000; T. MURARI, *L’approccio centrato sulla persona in medicina generale*, in <https://www.simg.it/>, 2006, p. 29 ss.

²¹ A. CARMINATI, *L’affermazione del principio*, cit., p. 1.

²² Cfr. T. DI IORIO, *Percorsi giuridici*, cit., p. 26.

²³ Si consideri la «raggiunga capacità di “gestire” fino a un certo punto la vita umana utilizzando, per esempio, quando questa è al suo “tramonto”, le diverse macchine biomediche integratrici di alcune funzioni vitali» (F. FRENI, *La protezione della vita umana “al tramonto”, tra legge e libertà di coscienza*, in *Stato, Chiese e pluralismo confessionale*, cit., fasc. 6, 2023, p. 78).

²⁴ Si pensi, ad esempio, all’orientamento giurisprudenziale che ha riconosciuto il pregiudizio subito da chi “non disponeva della lucida coscienza” non a causa della “perdita del diritto alla vita ma dalla violazione del suo diverso diritto all’autodeterminazione terapeutica e all’effettività della tutela giurisdizionale” (Cons. di Stato, sez. III, 21 giugno 2017, n. 3058, § 44).

²⁵ Si tratta della legge 22 dicembre 2017 n. 219 recante *le Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*. In argomento, *ex multis*, vedi F. BOTTI, *La fine di un lungo viaggio al termine della notte: la legge 219/2017 sul consenso informato e*



rafforzato perimetro del consenso informato²⁶. Se, infatti, “nessuna volontà esterna [...] può prendere il posto di quella dell’interessato”²⁷, il legislatore ha *expressis verbis* disposto che nessun trattamento medico possa essere giammai iniziato o proseguito senza il consenso - previo e informato - del paziente, “tranne che nei casi espressamente previsti dalla legge”²⁸.

Si tratta dell’epilogo di un lungo cammino giurisprudenziale²⁹ finalizzato alla realizzazione di uno “statuto della libertà di disporre del proprio corpo”³⁰ che, nel celebrare il diritto all’autodeterminazione terapeutica come principio autonomo e fondamentale³¹, ha elevato il

sulle disposizioni anticipate di trattamento, in *Quaderni di diritto e politica ecclesiastica*, Rivista trimestrale, 2, 2018, p. 619 ss.; **M. FOGLIA**, *La relazione di cura dopo la legge 219/2017: una prospettiva interdisciplinare*, Pacini Editore, Pisa, 2019; **G. RAZZANO**, *La legge n. 219/2017 su consenso informato e DAT fra libertà di cura e rischio di innesti eutanasici*, Giappichelli, Torino, 2019; **I. DEL VECCHIO**, *L’approvazione nel finale di legislatura della legge n. 219 del 2017: una doppia matrice per le regole sul fine vita*, in *Rassegna parlamentare*, 1, 2018, p. 197 ss.

²⁶ Esso rappresenta l’atto esteriore finale di manifestazione della scelta. Lo strumento attraverso il quale il paziente - maggiorenne e abile, sia sotto il profilo cognitivo, sia sotto il profilo volitivo/decisionale - comunica la propria opzione sul governo del Sé. Sul consenso informato, più recentemente, **P. BORSELLINO, U. AMBROSETTI**, *Il consenso informato, la responsabilità medica e la tutela del paziente*, in *Audiologia forense*, a cura di U. AMBROSETTI, Edizioni Minerva Medica, 2026, p. 225 ss. Con particolare riferimento alle scelte di fine vita, tra gli altri, vedi **G. ANZANI**, *Consenso ai trattamenti medici e “scelte di fine vita”*, in *Famiglia, persone e successioni*, 6, 2008, p. 508 ss.; **L. D’AVACK**, *Consenso informato e scelte di fine vita. Riflessioni etiche e giuridiche*, Giappichelli, Torino, 2020.

²⁷ **S. RODOTÀ**, *Perché laico*, Roma-Bari, Editori Laterza, 2010, p. 84.

²⁸ Cfr. art. 1, primo comma, legge 22 dicembre 2017, n. 219. Si tratta di un principio ribadito dall’art. 35, secondo comma, del Codice di deontologia medica per il quale “il medico non intraprende né prosegue in procedure diagnostiche e/o interventi terapeutici senza la preliminare acquisizione del consenso informato o in presenza di un dissenso informato”.

²⁹ L’intervento legislativo segue, infatti, il solco tracciato dalla giurisprudenza, allineandosi così anche alla normativa internazionale, benché la legge sia stata considerata lacunosa sotto il profilo delle pratiche di fine vita. Tale lacuna è stata rilevata dai giudici italiani che, da un lato hanno sollecitato l’intervento del legislatore, dall’altro hanno predisposto le linee guida da seguire nel vuoto normativo (vedi, ad esempio, Corte cost., 22 novembre 2019, n. 242).

³⁰ **C. IANNELLO**, *Il diritto di morire tra autodeterminazione terapeutica, trasformazione della sovranità e rifiuto sociale della morte*, in *Bioderecho.es*, 9, 2019, p. 5.

³¹ Cfr. art. 1, primo comma, legge 22 dicembre 2017, n. 219. La legge richiama, a tal



consenso informato a presupposto per l'esercizio dell'*ars medica*. Un presupposto assiologico e giuridico imprescindibile che trae linfa dal riconoscimento del diritto del malato di avvalersi delle cure indicate dal medico³² per la sua patologia, di rinunciare, in tutto o in parte, a esse³³ o di revocare, in qualsiasi momento, il consenso prestato, anche ove dalla

proposito, i principi costituzionali e quelli sanciti nella Carta dei Diritti Fondamentali dell'Unione.

³² Si consideri che "Il diritto di essere curato, anche quando ogni strumento scientifico non è più in grado di garantire la guarigione, lascia trapelare la vera natura dell'arte medica incentrata sulla cura, cioè l'orizzonte di senso della relazione medico-paziente" (A.R. VITALE, *Lineamenti per una teoria generale dei diritti alla fine della vita*, in <https://l-jus.it/>, 2, 2025).

³³ Cfr. art. 1, quinto comma, legge 14 dicembre 2017 n. 219. Il diritto di rifiutare i trattamenti sanitari deriva, altresì, dagli artt. 2, 13 e 32 Cost.; dall'art. 5 del c.c., dalla legge n. 833 del 23 dicembre 1978 sulla *Istituzione del Servizio Sanitario Nazionale*; dalla legge n. 180 del 13 maggio 1978 sugli *Accertamenti e trattamenti sanitari volontari e obbligatori*; dalla legge del 9 gennaio 2004 n. 6 che ha introdotto nel Codice Civile l'istituto dell'amministrazione di sostegno con l'obiettivo di tutelare i soggetti con limitata capacità di compiere le funzioni della vita quotidiana; dalla legge n. 38 del 15 marzo del 2010 relativa alle *Disposizioni per garantire l'accesso del malato alle cure palliative e alla terapia del dolore* nonché dal Codice di deontologia medica. Il diritto a non farsi curare era già stato riconosciuto in sede giurisprudenziale proprio in quanto, se la salute non è soggetta a "imposizioni(e) autoritativo-coattiva" ma implica "la tutela del suo risvolto negativo", non può disconoscersi "il diritto di perdere la salute, di ammalarsi, di non curarsi, di vivere le fasi finali della propria esistenza secondo canoni di dignità umana propri dell'interessato, finanche di lasciarsi morire" (Cass. civ., sez. I, 16 ottobre 2007, n. 21748, § 5). Si consideri, però, che il rifiuto delle terapie medicamentose e/o chirurgiche "anche 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" (Cass. civ., sez. I, 16 ottobre 2007, n. 21748, § 6.1). Sul rifiuto e sulla rinuncia alle cure, *ex multis*, vedi S. CACACE, *Informazione, consenso e rifiuto di cure: (il)liceità del trattamento sanitario e (im)possibile conciliazione fra diritti del paziente e libertà del sanitario*, in *Diritto privato europeo e diritti fondamentali*, a cura di G. COMANDÉ, Torino, Giappichelli, 2004; D. DURISOTTO, *Il valore del dissenso al trattamento sanitario nell'ordinamento giuridico. Un difficile bilanciamento di principi*, in *Stato, Chiese e pluralismo confessionale*, cit., maggio 2009, p. 1 ss.; G.U. RESCIGNO, *Dal diritto di rifiutare un determinato trattamento sanitario al principio di autodeterminazione intorno alla propria vita*, in *Diritto pubblico*, 2008, p. 85 ss. Sulla questione etica vedi COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Rifiuto e rinuncia consapevole al trattamento sanitario nella relazione medico-paziente*, Parere del 24 ottobre 2008.



revoca discenda l'interruzione del trattamento³⁴. Bisogna, peraltro, avvertire che tra i medicinali che l'infermo può declinare o interrompere si collocano anche quelli necessari alla sua stessa sopravvivenza come la nutrizione e l'idratazione artificiale, *ad litteram* qualificati trattamenti sanitari in quanto "somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici"³⁵.

Il diritto del paziente di rinunciare/rifiutare/interrompere i trattamenti medicali, ovvero di revocare il consenso già dato, intende garantire il governo del proprio corpo al riparo da ogni costringimento e non trova, dunque, ostacoli neppure dinanzi al respingimento dei presidi e delle cure *life-saving*³⁶. Sotto tale profilo, la legge sul consenso informato rappresenta un punto di riferimento fondamentale anche per le decisioni di fine vita³⁷. Di quelle drammatiche scelte, cioè, che si traducono nella negazione del consenso all'ausilio dei presidi diagnostici e/o biomedicali necessari ad assicurare il supporto vitale o che coincidono con la revoca del consenso già dato, con la conseguente sopravvenienza dell'*exitus* letale. Ciò che rileva, in caso di dissenso ai trattamenti *quoad vitam*, è che l'infermo - o, con il consenso di questi, i familiari - sia stato adeguatamente erudito dal medico di tutte le informazioni sanitarie necessarie³⁸ e che il professionista abbia attivato, ove opportuno, i servizi di assistenza psicologica³⁹.

Testé detto, se *ad normam iuris* il consenso del paziente può essere espresso anche *pro futuro* attraverso la redazione delle disposizioni

³⁴ Cfr. art. 1, quinto comma, legge 22 dicembre 2017, n. 219. In tali casi, la relativa richiesta deve essere espressa nelle forme previste per il consenso informato.

³⁵ Art. 1, quinto comma, legge 22 dicembre 2017, n. 219. Sul tema vedi **COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA**, *L'alimentazione e l'idratazione dei pazienti in stato vegetativo persistente*, Parere del 30 settembre 2005. In dottrina, per tutti, vedi **A. FERRATO**, *I nuovi confini dell'autodeterminazione terapeutica: il diritto di rinuncia ai trattamenti di idratazione ed alimentazione artificiale*, in *Archivio penale*, 1, 2019, p. 26 ss.

³⁶ In sede giurisprudenziale, per tutti, vedi Cass. civ., sez. I, 16 ottobre, 2007, n. 21748, § 6.1.

³⁷ Sull'autodeterminazione nelle fasi finali della vita, *inter alia*, vedi **P. CASONATO**, *Il principio di autodeterminazione. Una modellistica per inizio e fine vita*, in *Osservatorio AIC*, 1, 2022, p. 51 ss.

³⁸ Se è vero, infatti, "che ogni individuo ha il diritto di essere curato, egli ha, altresì, il diritto di ricevere le opportune informazioni in ordine alla natura e ai possibili sviluppi del percorso terapeutico cui può essere sottoposto, nonché delle eventuali terapie alternative" (Corte cost., 23 dicembre 2008, n. 438, § 4).

³⁹ Cfr. art. 1, quinto comma, legge 22 dicembre 2017, n. 219.



anticipate di trattamento (*alias* biotestamento)⁴⁰ in previsione di una eventuale incapacità, nelle ipotesi finali della vita la persona può fruire anche delle cure palliative, della terapia del dolore⁴¹, della sedazione continua e profonda⁴² nonché della pianificazione condivisa delle cure (PCC)⁴³.

Nelle situazioni di emergenza o di urgenza, poi, il medico e i componenti dell'equipe sanitaria sono tenuti ad assicurare al paziente tutte le cure necessarie, ma sempre nel rispetto della sua volontà qualora lo stato clinico e le circostanze consentano di recepirla⁴⁴.

Nel caso di pazienti minorenni⁴⁵ e/o incapaci⁴⁶ il *dictum* normativo, nel valorizzarne la "capacità di comprensione e decisione"⁴⁷, ha statuito

⁴⁰ Cfr. art. 4, legge 22 dicembre 2017, n. 219.

⁴¹ Cfr. art. 2, primo comma, legge 22 dicembre 2017, n. 219.

⁴² Cfr. art. 2, secondo comma, legge 22 dicembre 2017, n. 219.

⁴³ Cfr. art. 5, terzo comma, legge 22 dicembre 2017, n. 219.

⁴⁴ Cfr. art. 1, settimo comma, legge 22 dicembre 2017, n. 219.

⁴⁵ Sul consenso informato del minore, per tutti, vedi **G. LA FORGIA**, *Il consenso informato del minore "maturo" agli atti medico - chirurgici: una difficile scelta d'equilibrio tra l'auto e l'etero - determinazione*, in *Famiglia e diritto*, 2004, p. 407 ss.; **L. LENTI**, *Il consenso informato ai trattamenti sanitari per i minorenni*, in *I diritti in medicina. Trattato di biodiritto*, diretto da S. RODOTÀ, P. ZATTI, Milano, Giuffrè, 2011, p. 417 ss.; **G. LUCCIOLI**, *Il consenso informato dei minori e degli incapaci alle cure mediche*, in www.giudicedonna.it, 1, 2014, p. 1 ss.; **L. NANNIPIERI**, *Il consenso ai trattamenti sanitari sui minori: il difficile e dinamico equilibrio tra potestà e autodeterminazione*, in *Minorigiustizia*, 2, 2009, p. 149 ss.; **M. PICCINNI**, *Il consenso al trattamento medico del minore*, Cedam, Padova, 2007.

⁴⁶ Per un'analisi della posizione degli incapaci nelle scelte terapeutiche, *ex pluribus*, vedi **M. AZZALINI**, *Tutela dell'identità del paziente incapace e rifiuto di cure: appunti sul caso Englaro*, in *Nuova giurisprudenza civile commentata*, 2008, p. 343; **S. BRANDANI**, *Il consenso ai trattamenti sanitari delle persone incapaci*, in *Persona e Mercato*, 2011, p. 209 ss.; **C. IACOVIELLO**, *L'autodeterminazione terapeutica dell'incapace: riflessioni alla luce della L. 219/2017*, in <https://giuriciv.it>; **E. PALMERINI**, *Cura degli incapaci e tutela dell'identità nelle decisioni mediche*, in *Rivista di diritto civile*, 2008, II, p. 383 ss.; **M. PICCINNI**, *Relazione terapeutica e consenso al trattamento medico dell'adulto "incapace": dalla sostituzione al sostegno*, in *Trattato di Biodiritto. I diritti in medicina*, diretto da S. RODOTÀ, P. ZATTI, Giuffrè, Milano, 2011, p. 379; **M. PICCINNI**, *Prendere sul serio il problema della "capacità" del paziente dopo la l. n. 219/2017*, in *Responsabilità medica*, 3, 2018, p. 249 ss.; **A. SIMONCINI**, **O. CARTER SNEAD**, *Persone incapaci e decisioni di fine vita (con uno sguardo oltreoceano)*, in *Quaderni costituzionali*, 2010, p. 7 ss.; **E.M. TURLA'**, **C. PORTERI**, *Capacità e diritto all'autodeterminazione terapeutica nella legge 219/2017. Il caso delle persone con disturbo psichiatrico e cognitivo*, in *Rivista di psichiatria*, 2023, p. 134 ss.

⁴⁷ Art. 3, primo comma, legge 22 dicembre 2017, n. 219.



la necessità di un loro coinvolgimento nelle decisioni terapeutiche⁴⁸ tenendo conto della volontà, dell'età e del grado di maturità.

Inoltre, se per la persona interdetta, il consenso informato è espresso o rifiutato dal tutore, "sentito l'interdetto ove possibile"⁴⁹, l'inabilitato può esprimere personalmente la propria volontà, salvo che sia stato designato un amministratore di sostegno⁵⁰ "la cui nomina preveda l'assistenza necessaria o la rappresentanza esclusiva in ambito sanitario"⁵¹.

Si tratta del riconoscimento del diritto all'autodeterminazione dei soggetti deboli e della necessità di preservarne la salute psico-fisica e il rispetto della dignità, benché - ai sensi dell'articolo - il consenso informato debba essere espresso o rifiutato dagli esercenti la

⁴⁸ Si consideri che il Dlgs. 24 giugno 2003, n. 211 recante *l'Attuazione della direttiva 2001/20/CE relativa all'applicazione della buona pratica clinica nell'esecuzione delle sperimentazioni cliniche di medicinali per uso clinico* aveva già previsto che il consenso espresso "deve comunque rispecchiare la volontà del minore" (art. 4, lett., b) e che occorre tenere "in considerazione la volontà esplicita del minore di rifiutare la partecipazione alla sperimentazione o di ritirarsene in qualsiasi momento, se il minore stesso è capace di formarsi un'opinione propria e di valutare le informazioni" (art. 4, lett., c).

⁴⁹ Art. 3, terzo comma, legge 22 dicembre 2017, n. 219.

⁵⁰ Si tratta di una figura alternativa a quella del curatore o del tutore che è deputata a rappresentare tutti coloro che in ragione di una infermità psico-fisica, si trovano "nella impossibilità, anche parziale o temporanea, di provvedere ai propri interessi" (Art. 404, c.c.) attraverso "interventi di sostegno temporanei o permanenti" (Art. 404 (commento a), in *Codice civile*, tomo I, libri I-IV, a cura di P. RESCIGNO, 6^a ed., Giuffrè, Milano, 2006, p. 568). Sulla genesi dell'amministratore di sostegno, per tutti, vedi **P. CENDAN**, *Le origini dell'amministratore di sostegno*, in *Persona e danno*, a cura di P. CENDAN, Giuffrè, Milano, 2004, p. 1432 ss. In ambito sanitario, tra gli altri, vedi **E.A. EMILIOZZI**, *Amministratore di sostegno e rifiuto ai trattamenti sanitari salvifici*, in *Giustizia civile*, 2023, p. 1 ss.; **C. PARDINI**, *Scelte di fine vita e amministrazione di sostegno: problemi aperti*, in *Nuova giurisprudenza civile commentata*, 1, 2017, p. 513 ss.

⁵¹ Art. 3, quarto comma, legge 22 dicembre 2017, n. 219. Sulla interdizione e sulla inabilitazione in dottrina, per tutti, vedi **T. MONTECCHIARI**, *Della interdizione, della inabilitazione e della incapacità naturale*. Artt. 414-432, in *Commentario al Codice civile*, diretto da P. SCHELSINGER, F.D. BUSNELLI, G. PONZANELLI, Giuffrè-Francis Lefebvre, Milano, 2024. Giova rilevare che, con la legge annuale di semplificazione del 10 novembre 2025, n. 167, recante le *Misure per semplificazione normativa e il miglioramento della qualità della normazione e deleghe al Governo per la semplificazione, il riordino e il riassetto in determinate materie*, il Governo italiano è stato delegato all'adozione di decreti legislativi "per il graduale superamento degli istituti della inabilitazione e dell'interdizione nonché per la rimodulazione dell'amministratore di sostegno" (art. 17).



responsabilità genitoriale, dal tutore⁵² o, come già detto, dall'amministratore di sostegno⁵³ nei casi statuiti.

3 - I requisiti di validità del consenso informato all'atto medico

Il paziente non può esigere medicinali contrari alla legge, alle norme deontologiche o, più in generale, alle "buone pratiche cliniche-assistenziali"⁵⁴ e la liceità del consenso/dissenso dallo stesso esplicitato è subordinata a precisi parametri normativi.

Occorre, *in primis*, che il consenso sia sostenuto da un processo informativo perspicuo, esauriente, autentico, intellegibile e personalizzato da parte del medico.

La norma, infatti, impone al professionista di erudire l'infermo "in modo completo, aggiornato e [...] comprensibile"⁵⁵ con l'erogazione di tutte le informazioni mediche necessarie⁵⁶. Perciò, qualora le

⁵² Art. 3, secondo comma, legge 22 dicembre 2017, n. 219. Si consideri, invero, che in sede giurisprudenziale si è ritenuto legittimo, già in passato, l'intervento del tutore anche per la protezione degli interessi non patrimoniali come la salute (cfr. Cass. civ., sez. I, 18 dicembre 1989, n. 5652).

⁵³ Si osserva che "l'art. 406 ultimo comma c.c. prevede l'obbligo dei responsabili dei servizi sanitari e sociali direttamente impegnati nella cura e assistenza delle persone di proporre ricorso per la nomina dell'amministratore di sostegno o di darne notizia al pubblico ministero, ove siano a conoscenza di fatti tali da rendere opportuna l'apertura del procedimento di amministrazione di sostegno. Ciò vuol dire che in ogni caso in cui il medico accerti una condizione di incapacità di intendere e di volere del malato, tale da far ragionevolmente dubitare che il consenso o il dissenso espresso o da esprimere siano viziati, sarà tenuto a sollecitare, tramite la struttura sanitaria, la nomina di un amministratore, il quale a sua volta avrà l'obbligo, ai sensi dell'art. 410 c.c., di svolgere le proprie funzioni nel rispetto dei bisogni e delle aspirazioni del beneficiario. Ne deriva che i familiari non sono abilitati in quanto tali a fornire il consenso informato del congiunto malato in sua sostituzione, potendo farlo solo se siano stati previamente nominati amministratori di sostegno abilitati a prestare il consenso informato in luogo di chi non può prestarlo" (G. LUCCIOLI, *Il consenso informato*, cit., p. 4).

⁵⁴ Art. 1, sesto comma, legge 22 dicembre 2017, n. 219.

⁵⁵ Cfr. art. 1, terzo comma, legge 22 dicembre 2017, n. 219.

⁵⁶ Si tratta del diritto della persona "di conoscere le proprie condizioni di salute e di essere informata in modo completo, aggiornato e a lei comprensibile riguardo alla diagnosi, alla prognosi, ai benefici e ai rischi degli accertamenti diagnostici e dei trattamenti sanitari indicati, nonché riguardo alle possibili alternative e alle conseguenze dell'eventuale rifiuto del trattamento sanitario e dell'accertamento



informazioni erogate risultassero inadeguate, incomplete, troppo tecniche, ingannevoli oppure non compatibili con il livello culturale o con il grado di conoscenza del malato, il consenso acquisito sarebbe infirmato.

Deve trattarsi, poi, di una scelta di stampo personale⁵⁷ che fluisca da un soggetto dotato di capacità di agire⁵⁸. Una scelta, cioè, che non sia deviata o alterata da condizionamenti, travisamenti, pressioni o coercizioni di alcun tipo. Se, infatti, il consenso deve sempre ricondursi a un genuino e responsabile processo decisionale del malato esso, si è già detto, non può mai essere estorto. Né può fluire da un provvedimento autoritativo coattivo⁵⁹ non imposto dalla legge, dalla peculiare condizione patologica, dalla sofferenza fisica o psichica provocata dalla malattia o, ancora, da condizionamenti esterni. Si muove, da un lato dall'ineludibile necessità di salvaguardare la persona come fine e non

diagnostico o della rinuncia ai medesimi" (art. 1, terzo comma, legge 22 dicembre 2017, n. 219).

⁵⁷ Perciò ove il paziente sia capace di intendere e di volere va considerato invalido il consenso esplicitato da un parente. Il malato capace è, infatti, l'unico soggetto legittimato ad autorizzare i medicinali che possono incidere sul proprio corpo e sulla qualità della propria vita (cfr. Trib. Milano, 14 maggio 1998, in *Responsabilità civile e previdenza*, 1999, p. 487). Federico Gustavo Pizzetti osserva, al riguardo, che «se il legislatore avesse voluto davvero attribuire al malato la facoltà di delegare ai familiari la scelta se rifiutare, o meno, le cure vitali, allora si sarebbe fermato alla fattispecie di cui al comma 3 dell'art. 1, secondo la quale il malato "può rifiutare in tutto o in parte di ricevere le informazioni ovvero indicare i familiari o una persona di sua fiducia incaricati di riceverle e di esprimere il consenso in sua vece se il paziente lo vuole"». Per converso "la legge n. 219/2017 contiene, all'art. 1, comma 5, un'apposita, diversa e distinta, disciplina che, proprio per il caso di scelte di "fine-vita", stabilisce che il «medico prospetta al paziente e, se questi acconsente, ai suoi familiari, le conseguenze [...] e le possibili alternative» della rinuncia ai presidi vitali senza nulla aggiungere quanto alla possibilità di incaricare altri di decidere al proprio posto" (F.G. PIZZETTI, *L'autodeterminazione alla fine della vita: punti di riferimento costituzionali, disciplina legislativa e applicazioni giurisprudenziali*, in *Scelte e cure di fine vita: profili giuridici, etici, clinici: Scenari europei a confronto*, a cura di M.G. SALVADORI, Giappichelli, Torino, 2023, p. 6).

⁵⁸ Cfr. art. 1, quinto comma, legge 22 dicembre 2017, n. 219.

⁵⁹ Cfr. art. 32, secondo comma, Cost.; art. 1, primo comma, legge 22 dicembre 2017 n. 219. Differentemente avviene nell'ipotesi di Trattamento Sanitario Obbligatorio (TSO) che, se incarna un trattamento "straordinario", specificamente "finalizzato alla salute mentale del paziente [...] deve essere attivato solo dopo aver ricercato il consenso del paziente ad un intervento volontario" (Cass. civ., sez. III, 11 gennaio 2023, n. 509).



come mezzo, dall'altro dall'intento di ostacolare l'uso pretestuoso dell'affezione per imporre trattamenti malaccetti e non voluti.

Il consenso informato, per di più, deve essere effettivo⁶⁰, specifico⁶¹, attuale⁶², continuato⁶³ e globale⁶⁴ e deve essere acquisito "con gli strumenti più consoni alle condizioni del paziente"⁶⁵. Non solo. Esso deve essere documentato⁶⁶ in forma scritta⁶⁷ o mediante videoregistrazioni e, nel caso di un malato con disabilità, attraverso meccanismi e presidi tecnologici in grado di consentirgli un'efficace comunicazione⁶⁸ (ad esempio, mediante l'uso di *brain-computer interfacing*⁶⁹).

⁶⁰ Cfr., *ex multis*, Cass. civ., sez. III, 21 aprile 2016, n. 8035.

⁶¹ Vale a dire riferito allo specifico atto medico.

⁶² Deve, in sostanza, essere presente al momento dell'atto medico.

⁶³ Il consenso, cioè, deve essere chiesto e formulato per ogni singolo atto medico (terapeutico o diagnostico) fonte potenziale di autonomi rischi (cfr. ad esempio Cass. civ., sez. III, 28 luglio 2011, n. 16543; Cass. civ., sez. III, 12 giugno 2015, n. 12205).

⁶⁴ Il consenso informato, infatti, va riferito all'intervento nel suo insieme e ad ogni singola parte di esso (cfr. Cass. civ., sez. III, 12 giugno 2023, n. 16633).

⁶⁵ Art. 1, quarto comma, legge 22 dicembre 2017 n. 219.

⁶⁶ Al modulo di consenso è attribuita una mera "finalità di documentazione dell'avvenuta prestazione del consenso da parte del paziente - la sua sottoscrizione determina l'imputazione dell'atto a chi lo sottoscrive - ma lascia impregiudicato il profilo funzionale della sua idoneità a consentire l'esplorazione del diritto all'autodeterminazione sanitaria, anche perché detta manifestazione di consenso, pur basata sull'alleanza terapeutica cui deve ispirarsi il rapporto medico-paziente, non può essere trattata come un atto che prelude al raggiungimento di un accordo negoziale" (Cass. civ., sez. III, 7 gennaio 2026, n. 316, § 12).

⁶⁷ Non è escluso, però, che il consenso sia prestato oralmente (cfr. Cass. civ., sez. III, 10 dicembre 2019, n. 32124) non rilevando la forma del consenso (cfr. Cass. pen., sez. V, 3 febbraio 2023, n. 4803) ma è penalmente responsabile il medico che, alterando il modulo di acquisizione del consenso informato, attesti fallacemente che il consenso sia stato prestato (*ibidem*).

⁶⁸ Cfr. art. 1 quarto comma, legge 22 dicembre 2017, n. 219.

⁶⁹ Si tratta di una serie di dispositivi in grado di realizzare collegamenti tra cervello elettronico e cervello umano. In argomento, per tutti, vedi **F.G. PIZZETTI**, *Recenti sviluppi delle neuroscienze e nuove questioni per il diritto: la manifestazione di volontà mediante "interfaccia cervello-computer" fra promozione e protezione della persona con (gravissima) menomazione*, in *Astrid Rassegna*, n. 22, 2010, p. 22 ss.; **F.G. PIZZETTI**, *Libertà di autodeterminazione e protezione del malato nel "Brain-Computer interfacing": un nuovo ruolo per l'amministratore di sostegno?*, in *Rivista critica del diritto privato*, 2011, p. 31 ss.; **F.G. PIZZETTI**, *Brain-Computer Interfaces and the Protection of the Fundamental Rights of the Vulnerable Persons*, in *Neuroscience and Law. Complicated crossings and new perspectives*,



La sua raccolta si sussume sempre obbligatoria anche ove la probabilità che l'evento si verifichi "sia così scarsa da essere prossima al fortuito"⁷⁰ o, *ex adverso*, "sia così alta da renderne certo il suo accadimento"⁷¹. Perché, se il medico non può omettere di trasmettere tutte le informazioni mediche al malato, la "valutazione dei rischi appartiene al solo titolare del diritto esposto"⁷².

A ben vedere, dunque, se l'obbligo del consenso informato non può ritenersi adempiuto ove esso sia acquisito con "modalità improprie"⁷³ - come accade, ad esempio, con la mera sottoscrizione di un modulo generico -, l'omessa raccolta di un siffatto elemento, nell'incarnare una prestazione diversa dall'*ars medica*⁷⁴, costituisce fonte autonoma di responsabilità da cui fluisce un danno risarcibile. Eppure, nemmeno la corretta acquisizione del consenso informato giustifica una scelta terapeutica erronea del medico, dato che il paziente non può essere equiparato a questi negli errori⁷⁵.

Si consideri, però, che in caso di dissenso validamente acquisito, il medico è sollevato da ogni responsabilità concernente l'eventuale *vulnus* derivato dal mancato trattamento⁷⁶. In tal caso, infatti, il professionista è *ex lege* obbligato a non attivare le cure rifiutate "ancorché l'omissione

eds. A. D'ALOIA, M.C. ERRIGO, Cham, 2020, p. 291 ss.; J.J. SHIH, D.J. KRUSIENSKI, J.R. WOLPAW, *Brain-computer interfaces in medicine*, in *Mayo Clinic Proceedings*, 3, 2012, p. 268 ss.

⁷⁰ Cass. civ., sez. III, 6 ottobre 2021, n. 27112.

⁷¹ Cass. civ., sez. III, 6 ottobre 2021, n. 27112.

⁷² Cass. civ., sez. III, 6 ottobre 2021, n. 27112.

⁷³ Cass. civ., sez. III, 19 settembre 2019, n. 23328.

⁷⁴ Così, ad esempio, Cass. civ., sez. III, 25 giugno 2019, n. 16892.

⁷⁵ Più recentemente, in tal senso, vedi, Cass. civ., sez. III, 10 febbraio 2026, n. 2968, § 2.2; Cass. civ., sez. III, 7 gennaio 2026, n. 316.

⁷⁶ Infatti, "il rifiuto di una terapia, anche se già iniziata [...] costituisce un diritto costituzionalmente garantito e già perfetto, rispetto al quale sul medico incombe, in ragione della professione esercitata e dei diritti e doveri scaturenti dal rapporto terapeutico instauratosi con il paziente, il dovere giuridico di consentirne l'esercizio, con la conseguenza che, se il medico in ottemperanza a tale dovere, contribuisse a determinare la morte del paziente per l'interruzione di una terapia salvavita, egli non risponderebbe penalmente del delitto di omicidio del consenziente, in quanto avrebbe operato alla presenza di una causa di esclusione del reato e segnatamente quella prevista dall'art. 51 c.p." (Trib. Roma, 23 luglio 2007, n. 2049). Sul tema, per tutti, vedi C. CUPELLI, *Il "diritto" del paziente (di rifiutare) e il "dovere" del medico (di non perseverare)*, in *Cassazione penale*, 2008, p. 73 ss.; D. DURISOTTO, *Il valore del dissenso al trattamento sanitario nell'ordinamento giuridico. Un difficile bilanciamento di principi*, in *Stato, Chiese e pluralismo confessionale*, cit., maggio 2009, p. 1 ss.



dell'atto medico possa cagionare il pericolo di un aggravamento dello stato di salute dell'infermo o, persino, la sua morte"⁷⁷. Né il sanitario può proseguire *sponte sua* i medicinali in essere ove fosse intervenuta la revoca del consenso prestato. Si tratta dell'ossequioso rispetto del paradigma normativo la cui violazione si traduce in una lesione del diritto all'autodeterminazione. Un'offesa intollerabile e insanabile che rende l'atto medico illecito anche ove fosse eseguito correttamente, *ex lege artis*⁷⁸, dal punto di vista tecnico. Di tal che l'atto consensuale costituisce persino il parametro attraverso il quale valutare la correttezza della condotta del professionista⁷⁹.

Ciò che, in ogni caso, la legge richiede è che l'atto acquisitivo del consenso/dissenso sia inserito nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico e, nel caso di richiesta o di rifiuto della sedazione continuata e profonda, pretende pure che ne risulti la motivazione⁸⁰.

Sulla scia di tali premesse, se il medico non può disattendere l'autentica e genuina volontà del paziente legittimamente espressa⁸¹, ove non ne abbia conoscenza e ravvisi uno stato di urgenza o di imminente pericolo di morte è, invece, tenuto ad attivare tutti i sostegni medici indifferibili e necessari, inclusi quelli finalizzati a preservare il soffio vitale⁸².

4 - Le informazioni mediche nella fase finale della vita

⁷⁷ Cass. pen., sez. I, 11 luglio 2002, riportata da Cass. civ., sez. I, 16 ottobre, 2007, n. 21748, § 6.1.

⁷⁸ Infatti «non assume alcuna rilevanza, al fine di escluderlo, il fatto che l'intervento "*absque pactis*" sia stato effettuato in modo tecnicamente corretto, per la semplice ragione che, a causa del totale "*deficit*" di informazione, il paziente non è posto in condizione di assentire al trattamento, consumandosi nei suoi confronti, comunque, una lesione di quella dignità che connota l'esistenza nei momenti cruciali della sofferenza fisica e/o psichica» (Cass. civ., sez. III, 28 luglio 2011, n. 16543).

⁷⁹ Cfr. Cass. civ., sez. III, 5 giugno 2025, n. 15059.

⁸⁰ Cfr. art. 2, terzo comma, legge 22 dicembre 2017, n. 219.

⁸¹ Va precisato che ove si verificasse una illegittima violazione della libertà personale attraverso l'esecuzione di un trattamento opposto dal soggetto interessato o non rispettoso della sua dignità si verificherebbe la lesione del diritto fondamentale all'integrità fisica della persona e della dignità umana (cfr. Corte cost., 18 luglio 2024, n. 135).

⁸² Cfr. art. 1, settimo comma, legge 22 dicembre 2017, n. 219.



Nelle vicende di fine vita il diritto alle informazioni mediche assume una pregnanza ancor più marcata per la complessità e l'irreversibilità della prognosi ma anche per la grave condizione di fragilità psico-fisica in cui il malato giace, pur nella sua facoltà di non essere informato⁸³. Si tratta di garantire al meglio la genuinità e l'autonomia dell'opzione sanitaria che, se effigia un diritto "diverso" e "distinto"⁸⁴ rispetto al diritto alla salute, individua nelle informazioni mediche il suo nodo centrale.

L'esauritiva informazione del paziente costituisce, del resto, l'asse portante della scelta terapeutica. Una scelta che, per essere davvero autonoma, riflettuta e consapevole, deve radicarsi nella piena comprensione della prognosi, dell'intero *iter* medicamentoso e delle modalità di esecuzione del trattamento nonché dei benefici, delle complicanze, delle alternative e dei rischi possibili e inevitabili, incluso l'esito letale di un eventuale rifiuto delle terapie salvavita.

Un'informativa chiara, completa ed empatica promuove, per di più, l'alleanza terapeutica e trasforma il paziente in un interlocutore attivo, migliorando il suo benessere emotivo e psicologico. Essa, poi, da un lato lo aiuta a superare i pregiudizi delle trappole mentali (così detti *bias* cognitivi)⁸⁵ riconoscendo i trattamenti sproporzionati o inutilmente invasivi, dall'altro riduce la fatica cognitivo-decisionale che (spesso) lo

⁸³ Cfr. art. 1, terzo comma, legge 22 dicembre 2017 n. 219; art. 33, *Codice di deontologia medica*; art. 10, secondo comma, *Convenzione sui diritti dell'uomo e sulla biomedicina*.

⁸⁴ Cfr., in tal senso, *ex multis*, Cass. civ., sez. III, 6 ottobre 2021, n. 27112.

⁸⁵ I *bias* cognitivi si identificano in pregiudizi inconsci che, alterando la percezione del dolore e del rischio, non consentono di vagliare oggettivamente le cure palliative, l'accanimento terapeutico o le opzioni di sospensione delle terapie salvavita. Si pensi, ad esempio, all'effetto *Framing* per cui la percezione di un rischio può essere diverso a seconda che venga rappresentato in termini positivi o negativi; al *bias* di conferma che riguarda la tendenza a ricercare, interpretare o ricordare le notizie che avvalorano le proprie preesistenti convinzioni (ad esempio, ritenere che qualsiasi terapia palliativa sia inutile, ignorandone i reali benefici sul dolore); allo *status quo bias*, ossia al desiderio di mantenere la cura già in essere e a non modificare il piano terapeutico accettando, solo per inerzia, procedure invasive eludendo il cambiamento per l'ansia e la paura scatenate dalle sconosciute conseguenze; all'Euristica della Disponibilità che tende a sovrastimare la verosimiglianza di eventi tragici richiamabili alla memoria ignorando o sottostimando le statistiche reali; all'avversione alle perdite per cui il dolore o il rischio associato a una perdita potenziale (ad esempio, una complicanza grave) ha un maggiore impatto psicologico rispetto al beneficio di un vantaggio equivalente (ad esempio, guarigione). Sullo specifico argomento, per tutti, vedi **M. MOTTERLINI**, *Trappole mentali e decisioni mediche: un dilemma per il consenso informato*, in *Giornale italiano di cardiologia*, 2017, p. 809 ss.



spinge a rinviare le scelte sanitarie oppure ad affidarsi - istintivamente e precipitosamente - a soluzioni estreme e irrimediabili. Né sfugge che comprendere appieno il percorso terapeutico aiuta l'infermo a tracciare una netta linea di demarcazione tra cure proporzionate e accanimento terapeutico, agevolando opzioni più rispettose della sua dignità, dei suoi valori e della qualità della vita, come dallo stesso concepita e agognata.

Sta di fatto, però, che nel caso di persona affetta da patologia infausta e inarrestabile la comunicazione medicamentosa deve concentrarsi anche sul tempo residuo che resta da vivere per dare la stura alla pianificazione condivisa delle cure o alla valutazione, da parte del malato, della possibilità di avvalersi delle cure palliative. In tale fase, però, la diffusione delle notizie mediche deve essere "progressiva"⁸⁶ e modulare per consentirgli che, nella fase terminale della sua esistenza, possa adattarsi allo stadio evolutivo della malattia con la giusta gradualità. La condivisione delle informazioni deve pertanto seguire, passo passo, il mutare dei suoi bisogni psico-fisici per evitare un carico emotivo ingestibile e avventate reazioni di rifiuto. Il rispetto dei personali tempi di elaborazione dell'infermo impone, infatti, di proteggere la sua psiche e di aiutarlo a focalizzare l'attenzione sulla qualità della vita rimanente affinché egli mantenga il controllo sulle decisioni terapeutiche e affronti al meglio l'ultimo miglio della sua esistenza. Si tratta di far rifulgere l'assistenza sanitaria nella sua dimensione più umana, olistica e solidale.

A tal fine, perciò, nemmeno può essere trascurata la gravidanza della diffusione di notizie sulla gestione del dolore⁸⁷. Gestione, assai complessa e delicata che, se implica il governo degli effetti collaterali della terapia e dei disturbi correlati alla specifica patologia, racchiude in sé il controllo degli echi psicologici scatenati dalla notizia di una diagnosi mortale, dall'infelice prospettiva di dover affrontare terapie impegnative e dalla preoccupazione per i propri familiari. Non si dimentichi che nelle questioni di fine vita il controllo del dolore rappresenta uno dei

⁸⁶ FEDERAZIONE CURE PALLIATIVE, *Il consenso informato nelle cure palliative domiciliari*, Grafica Arrara, Milano, 2020, p. 11 (il testo è reperibile in <https://www.fedcp.org/>).

⁸⁷ Si consideri che "Il dolore è difficile da narrare e spesso innalza muri tra chi soffre e chi assiste, distorce i ritmi dell'esistenza, frammenta il tempo e produce una discontinuità e un disagio multifattoriale che richiede un intervento farmacologico ma anche psicologico, sociale e spirituale che solo una concezione globale di cura del malato può assicurare": MINISTERO DELLA SALUTE, *Cure palliative in ospedale. Un diritto per tutti* (in <https://www.salute.gov.it/>, p. 21).



parametri di qualità dell'assistenza più rilevanti e pregevoli. La sofferenza, infatti, se non è adeguatamente gestita anche attraverso le corrette e confacenti informazioni mediche, può compromettere la qualità del tempo che resta al morente alterando la sua relazione con i sanitari e con i familiari proprio negli ultimi tempi del percorso terreno, quando ha più bisogno della loro vicinanza. Non si tratta, tuttavia, solo di assicurare la migliore qualità del suo residuale respiro vitale sollevandolo da sofferenze psico-fisiche, né di accelerare o posticipare il suo trapasso terreno ma di offrirgli un attivo e concreto supporto clinico, emotivo e psicologico per accompagnarlo verso un trapasso più sereno, più umano e più dignitoso.

La valenza della corretta ed esaustiva divulgazione delle informazioni veicolata attraverso una comunicazione adeguata, partecipe e corresponsabile è rafforzata dall'inciso normativo che identifica il tempo della comunicazione con il tempo di cura⁸⁸, significando che, ascoltare e informare il paziente non è un'attività secondaria, burocratica o addirittura superflua ma, è parte stessa della terapia. Dialogare con il malato, oltre a essere una buona pratica clinica, è - in tal senso - "tempo che si dedica alla cura [...] secondo criteri di tracciabilità e trasparenza"⁸⁹. Si tratta di un approccio dialogico di ascolto attivo che evoca una 'medicina narrativa'⁹⁰. Un approccio, cioè, rigorosamente segnato da un *iter* personalizzato la cui trama è tessuta attraverso il *leitmotiv* di un dialogo realmente empatico e solidale. Un dialogo schietto e sincero che, accompagnando il malato nella gestione del disagio psico-fisico e spirituale, lo faccia sentire, nell'ultimo scampolo di vita, compreso e al centro del rapporto medico/paziente.

Perciò l'obbligo informativo non si compie, né si realizza attraverso un mero adempimento burocratico, vale a dire con la sottoscrizione da parte del malato di un modulo pre-stampato di

⁸⁸ Cfr. art. 1, ottavo comma, legge 22 dicembre 2017, n. 219. La norma, invero, cavalca la via già tracciata dall'art. 20 del Codice di deontologia medica che giudica "il tempo della comunicazione quale tempo di cura". In argomento vedi **C. IAGNEMMA**, *Il tempo della comunicazione costituisce tempo di cura: l'approccio narrativo della legge 219/2017*, in <https://www.giurisprudenza penale.com>.

⁸⁹ **D. SANTOVITO**, *Consenso informato: non basta un modulo* (in <https://www.simlatweb.it/>).

⁹⁰ La medicina narrativa identifica la "modalità di affrontare la malattia tesa a comprenderne il significato in un quadro complessivo, sistemico, più ampio e rispettoso della persona assistita" (**A. VIRZÌ** et al., *Medicina narrativa: cos'è?*, in *Medicina Narrativa*, 1, 2011, p. 10).



consenso informato, dovendo trasparire - con assoluta certezza - "l'ottenimento in modo esaustivo"⁹¹ delle informazioni mediche. Queste, infatti, "ben possono essere contenute in un modulo prestampato" ma la loro idoneità e congruità "ai fini della completezza ed effettività del consenso, va esclusa ove il contenuto del modulo sia generico"⁹².

Nel solco tracciato, l'erogazione delle informazioni mediche "di cui resti(a) traccia documentale"⁹³ è pretesa anche nelle cure palliative, nella pianificazione condivisa delle cure (PPC)⁹⁴ e nelle disposizioni anticipate di trattamento (DAT). Si aggiunga l'obbligo di una loro diffusione anche al minorenne, che ha il diritto di ricevere informazioni "in modo consono alle sue capacità"⁹⁵, all'interdetto, che deve essere sentito, ove possibile, dal tutore prima che questi accetti o rifiuti le cure⁹⁶ e all'inabilitato, a cui spetta di esprimere personalmente il consenso ovvero al suo amministratore di sostegno - con rappresentanza esclusiva in ambito sanitario - che deve tener conto della volontà del beneficiario⁹⁷.

5 - La dimensione spirituale delle informazioni mediche

La malattia è un'esperienza che non tocca solo l'aspetto clinico ma provoca una vera e propria "frattura nella trama esistenziale"⁹⁸ dell'infermo. Una crisi che scompiglia le sue emozioni, le sue abitudini, le relazioni sociali in cui egli è coinvolto e, persino, la percezione del Sé. Perciò, l'infermità non è solo un evento biologico ma un'esperienza soggettiva unica che, se coinvolge la persona nella sua totalità e nel suo *quid* interiore, reclama un approccio assistenziale globale *pazient-centred*. Un approccio, cioè, che consideri la sua mente, il suo corpo e le sue emozioni rispettandone l'identità, i valori, il vissuto e la più profonda e intima essenza.

Tale impostazione nega ogni standardizzazione e frammentazione dell'identità del malato, nel superamento della mera

⁹¹ Cass. civ., sez. III, 31 luglio 2013, n. 18334.

⁹² Cass. civ., sez. III, 7 gennaio 2026, n. 316, § 12.

⁹³ Art. 38, Codice deontologia medica.

⁹⁴ Cfr. art. 5, secondo comma, legge 22 dicembre 2017 n. 219.

⁹⁵ Art. 3, primo comma, legge 22 dicembre 2017, n. 219.

⁹⁶ Cfr. art. 3, terzo comma, legge 22 dicembre 2017, n. 219.

⁹⁷ Cfr. art. 3, quarto comma, legge 22 dicembre 2017, n. 219.

⁹⁸ D. SCALA, *C'era una volta*, in *Bollettino SIFO*, 6, 2016, p. 348.



connotazione biologica della malattia che lo affligge e nella sublimazione della sua dimensione soggettiva. E, nell'evocare la conoscenza approfondita di ogni fase del percorso terapeutico, postula e pretende una comunicazione olistica che integri le informazioni mediche con l'aspetto spirituale delle cure⁹⁹. Se, infatti, la dimensione spirituale attiene alla sfera interiore di ogni individuo e ne colora l'intera esistenza con le policrome tinte della coscienza, essa incarna il motore intrinseco dell'agire. La bussola che, nel concorrere - in modo sostanziale - all'armonico equilibrio psico-fisico e sociale del malato, lo guida nella scelta delle cure secondo le individuali priorità e i più radicati convincimenti per approdare al trattamento più confacente all'Io integrale. Anche a costo della sua stessa vita.

Sotto tale profilo, la dimensione spirituale si eleva a parte integrante del bene salute¹⁰⁰, sì che il medico non può omettere, né può sottovalutare la divulgazione di notizie utili alla gestione del disagio spirituale. Il vuoto interiore, la perdita di significato o i conflitti correlati ai convincimenti ascetici, trascendentali o ideologici di stampo personale

⁹⁹ Sull'aspetto spirituale nelle cure, per tutti, vedi **S.A. BUCH, M.R. BABA**, *Spirituality in palliative care*, in *Latin American Journal of Palliative Care*, 4, 2026, p. 1 ss.; **A.R. HISHAM, K.I. PARGAMENT, J.J. EXLINE**, *Understanding and Addressing Religious and Spiritual Struggles*, in *Health & Social Work*, 4, 2015, p. 126 ss.; **T. PROSERPIO, C. PICCINELLI** et al., *Il supporto ai bisogni spirituali nella cura ospedaliera. Prospettive di integrazione nell'ospedale moderno*, in *Recenti progressi in medicina*, 2014, p. 281 ss.; **C. PUCHALSKI, B. FERREL** et al., *Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: the report of the Consensus Conference*, in *Journal of Palliative Medicine*, 12, 2009, p. 885 ss.; **S. SPINSANTI**, *La dimensione spirituale delle cure palliative*, in *Rivista italiana di cure palliative*, 2025, p. 234 ss.

¹⁰⁰ Si consideri, a tal proposito, che nella necessità di far fronte al benessere globale della persona in sede di definizione del concetto di salute l'Organizzazione Mondiale della Salute (OMS) ha valutato anche l'opportunità di un esplicito riferimento al benessere spirituale. Tale opportunità è stata di recente ribadita da parte di alcuni studiosi che hanno sollecitato l'inclusione, nella definizione del bene 'salute,' di una "quarta dimensione" attinente alla sfera spirituale. Una dimensione da porre accanto a quella fisica, psichica e sociale, così trasformando il modello bio-psico-sociale in un nuovo paradigma bio-psico-socio-spirituale. Sullo specifico punto, per tutti, vedi **N. DHAR, S.K. CHATURVEDI, D. NANDAN**, *Spiritual health, the fourth dimension: a public health perspective*, in *WHO South-East Asia J. Public Health*, 2013, p. 3 ss.; **M.G. MARINI**, *Spiritualità e medicina narrativa* (in <https://www.medicinanarrativa.eu/s>), 18 dicembre 2024; **S. PENG-KELLER, F. WINIGER**, *Synthesis and Outlook: The Spiritual Dimension in Global Health*, in *The Spirit of Global Health: The World Health Organization and the 'Spiritual Dimension' of Health, 1946-2021*, eds. S. PENG-KELLER, F. WINIGER, R. RAUCH, Oxford Academic, Oxford, 2022 (il testo è disponibile online in <https://doi.org/>),



possono aggravare l'isolamento, l'ansia e la percezione del dolore psico-fisico. Affrontare questi aspetti aiuta il malato ad alleviare la sofferenza emotiva, incide sulla qualità della sua vita nel tempo che resta e riverbera effetti anche sulla sua stessa dignità. Perciò l'impegno etico del medico si adempie e compie soltanto laddove riesce a incontrare il paziente nell'interezza della sua persona, affiancando alla competenza scientifica che lo qualifica la comprensione della *suae interioris sphaerae* attraverso una informativa condivisa e integrata. Si tratta di un'attività che consente all'infermo di non reprimere i propri bisogni interiori ma che lo incoraggia alla rimodulazione degli obiettivi esistenziali focalizzando l'attenzione sull'ultima scintilla dell'esistenza¹⁰¹. L'orizzonte spirituale costituisce, in tal senso, una dimensione insita negli "aspetti pratici della cura" incarnando "una modalità della cura stessa"¹⁰².

Bisogna, tuttavia, chiarire che l'accompagnamento spirituale del malato non coincide necessariamente con un supporto di tipo fideistico, configurandosi piuttosto come un sostegno multidimensionale della sua persona. Un viaggio di ascolto che miri a supportarlo adeguatamente anche sulla base della sua sfera interna. In questo senso, il concetto di "spiritual dimension concerns not only a facet of health but also one of health care"¹⁰³ e impone al medico di esplorare l'intera dimensione esistenziale dell'infermo.

Il professionista, insomma, deve trasformare la fredda diagnosi in uno strumento di cura *highly customized*. Si tratta di aiutare il malato a ritrovare senso, speranza, connessione interiore e dignità anche nella fragilità della sofferenza. Perciò, se un così nobile obiettivo richiede di unire alla competenza clinica, rigore etico-morale e supporto spirituale, il sostegno offerto non può prescindere dal vissuto del paziente, dalla sua dignità, dalla sua libertà morale, dai suoi valori e dalle sue radicate credenze, ivi comprese le visioni laiche e immanenti¹⁰⁴.

¹⁰¹ Così S.A. BUCH, M.R. BABA, *Spirituality in palliative care*, cit., p. 1.

¹⁰² S. SPINSANTI, *La dimensione spirituale*, cit., p. 237.

¹⁰³ S. PENG-KELLER, F. WINIGER, *Synthesis and Outlook*, cit., p. 211.

¹⁰⁴ Cfr. S. SPINSANTI, *La dimensione spirituale*, cit., p. 234. Per l'A. «Non possiamo assolutamente qualificare come spirituale una medicina che rifiutasse di "astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili e sproporzionati" (legge n. 219 del 2017). E ancor meno se facesse mancare i trattamenti rivolti a prolungare la sopravvivenza desiderabile del malato» (*ibidem*).



Si muove dall'auspicata promozione di un suo equilibrio mentale, fisico e sociale che, da un lato implica di considerare "anche gli aspetti interiori della vita come avvertiti e vissuti [...] nella sua esperienza"¹⁰⁵, dall'altro reclama di tener conto anche di altri fattori, quali la società, la famiglia, il tempo libero, il rapporto di lavoro e così via¹⁰⁶. Perciò, se "the term 'spiritual dimension' bridges the divide between the religious and the secular spheres"¹⁰⁷, il medico è tenuto a prospettare al paziente - con il tatto e la sensibilità dovuta - tutti gli elementi utili a chiarire i dubbi concernenti i trattamenti sanitari e le modalità di gestione dell'affezione - inclusi quelli che toccano la sua senienza - ma senza imporre l'individuale visione. Se così non fosse il malato non potrebbe decidere in sintonia con la sua essenza metafisica e spirituale. In linea, cioè, con la sua immutabile e profonda natura, con le proprie sedimentate convinzioni e con le personali vocazioni. Perciò il processo decisionale ne risulterebbe alterato e, con esso, il consenso prestato.

Alla luce delle considerazioni emerse, l'accompagnamento spirituale del malato non può che reclamare una formazione adeguata del personale sanitario anche sotto tale profilo. Una formazione più completa e integrata che, nell'oltrepassare l'aspetto tecnico della pratica clinica, si apra a un'assistenza spirituale *lato sensu* intesa.

Né sfugge l'utilità di inserire nell'anamnesi clinica elementi indagativi inerenti a una siffatta dimensione. Si consideri che la conoscenza dei risvolti trascendentali dell'animo del paziente, da un lato consentirebbe al medico di calibrare l'approccio assistenziale tenendo conto dei valori personali di chi assiste, dall'altro lo aiuterebbe a intercettare precocemente le crisi esistenziali del malato riducendone il rischio di *burnout*. Non solo. Il professionista sarebbe persino facilitato nel tempestivo coinvolgimento di guide spirituali o assistenti religiosi qualora la persona ne facesse richiesta.

¹⁰⁵ Cass. civ., sez. I, 16 ottobre 2007, n. 21748, § 6.1.

¹⁰⁶ Sul punto, vedi **T. DI IORIO**, *La salute del civis-fidelis*, cit., p. 20. Ciò che ci si auspica è "una rinnovata connotazione del bene salute e del relativo diritto, nella conquista di un più alto *standard* di salvaguardia. Si tratta di dilatare i confini della nozione giuridica di un siffatto inestimabile valore - diritto fondamentale e principale perno intorno al quale si proietta la tutela dell'individuo - in considerazione della polivalenza dei bisogni umani e dell'inscindibile unità somatico-spirituale di ogni uomo" (*ibidem*).

¹⁰⁷ **S. PENG-KELLER, F. WINIGER**, *Synthesis and Outlook*, cit., p. 208.



Né sfugge che un approccio assistenziale integrato dall'accompagna-mento spirituale consentirebbe al personale sanitario di non proporre medicinali in contrasto con le convinzioni etiche, ascetiche, ideologiche o religiose dell'infermo (ad esempio, nutrizioni specifiche, supporto trasfusionale ecc.), rafforzando l'alleanza terapeutica e riducendo i conflitti tra medico e paziente.

PARTE SECONDA

Dalla valutazione del paziente fragile agli strumenti di cura

6 - Il prisma concettuale della capacità nelle opzioni medicamentose

La capacità, nel costituire il perno intorno al quale ruota il diritto alle scelte terapeutiche, incarna l'architave del consenso informato all'atto medico. Epperò sulla sua definizione concettuale aleggia una "larga frangia di idee imprecise ed eterogenee"¹⁰⁸ che sembra in qualche modo affiorare dall'ambiguità lessicale adottata dal legislatore nella disciplina vigente. Si tratta dell'utilizzo di eterogenei paradigmi di 'capacità' da cui sgorgano "disaccordi e incertezze [...] perplessità e fraintendimenti"¹⁰⁹.

La questione più dibattuta concerne la disomogeneità terminologica che traspare dall'uso del paradigma civilistico 'capacità di agire'¹¹⁰, quale parametro richiesto per rifiutare o interrompere le cure al

¹⁰⁸ P. STANZIONE, voce *Capacità*, I, *Diritto Privato*, in *Enciclopedia Giuridica Treccani*, Istituto della Enciclopedia Italiana Treccani, Roma, 1988, p. 1.

¹⁰⁹ M.G. BERNARDINI, *L'ambigua capacità. Riflessioni minime sulla rinnovata attualità di un dibattito e primi tentativi di chiarificazione concettuale*, in *Diritto e questioni pubbliche*, 2020, p. 43. L'A. precisa che "Le ragioni dell'insorgere e della permanenza di tali contrasti sono molteplici, e in gran parte ben note, a partire dalla polisemia che caratterizza il termine in questione già nell'ambito del linguaggio ordinario (ad esempio, si pensi alla differenza tra il significato che esso assume quando viene riferito a uno stato mentale o, piuttosto, all'attitudine a compiere determinati atti), e che acquista dimensioni ancor più significative ove si volga la propria attenzione direttamente alla sfera giuridica" (*ibidem*).

¹¹⁰ Cfr. art. 1, quinto comma; legge 22 dicembre 2017, n. 219. Nell'ordinamento italiano «l'espressione "capacità di agire" viene tradizionalmente intesa come capacità legale» (E.M. TURLÁ, C. PORTERI, *Capacità e diritto all'autodeterminazione*, cit., p. 136 ss.). Si tratta dell'attitudine della persona a compiere atti giuridicamente validi rispetto ai quali acquisisce diritti e doveri (art. 2, c.c.). Tale attitudine evoca l'aspetto dinamico



momento dell'atto medico o per revocare il consenso prestato, a fronte degli archetipi "maggiore età" e "capacità di intendere e di volere"¹¹¹, *ex adverso*, individuati come attributi necessari, sia per esprimere la propria

della soggettività. Infatti "se alla capacità giuridica si riserva la funzione di designare il momento statico [...] si deve ricondurre alla capacità di agire l'aspetto dinamico del diritto" (P. STANZIONE, voce *Capacità*, cit., p. 8). Sulla capacità di agire sotto il profilo civilistico, *ex pluribus*, vedi G. ANZANI, *Capacità di agire e interessi della personalità*, in *Nuova giurisprudenza civile commentata*, 2009, II, p. 509 ss.; E. BETTI FERRAMOSCHE, *La nuova disciplina della capacità di agire. Il problema degli "atti personalissimi"*, in *Rivista critica del diritto privato*, 2007, p. 121 ss.; A.A. VV. *La valutazione delle capacità di agire*, a cura di A. BIANCHI, P.G. MACRÌ, Cedam, Padova, 2011; M. DOGLIOTTI, *Persone fisiche: capacità, status, diritti*, in *Trattato di Diritto Privato*, diretto da M. BESSONE, Giappichelli, Torino, 2014; A. FALZEA, voce *Capacità (teoria generale)*, in *Enciclopedia del diritto*, VI, Giuffré, Milano, 1960, p. 152 ss. Sulla capacità di agire nell'ambito medico, per tutti, vedi A. BIANCHI, C. BENI, A. MAGI, *Neuropsicologia cognitiva delle capacità di agire*, in *La valutazione delle capacità di agire*, a cura di A. BIANCHI, P.G. MACRÌ, Cedam, Padova, 2011, p. 157 ss.; A. BUCHANAN, *Mental capacity, legal competence and consent to treatment*, in *Journal of the Royal Society of Medicine*, 9, 2004, p. 415 ss.; F. CEMBRANI, M. TRABUCCHI, L. FERRANNINI, C. AGOSTINI, *Capacità ed incapacità al banco di prova della nuova legge sul biotestamento: i tempi della vita nel traffico di un diritto (sempre meno) gentile*, in *Responsabilità Medica*, 2018, p. 235 ss.; P. MOROZZO DELLA ROCCA, *Capacità di volere e rifiuto delle cure*, in *Europa e diritto privato*, 2014, p. 387 ss.; M. PICCINNI, *Prendere sul serio il problema della "capacità" del paziente dopo la l. n. 219/2017*, in *Responsabilità Medica*, 2018, p. 249 ss.; E. SALVATERRA, *La capacità del paziente fra diritto e scienza. Il concetto scientifico di competence to consent to health care come criterio di ridefinizione della capacità in chiave comparativa*, in *Politeia*, 2006, p. 151; E.M. TURLÁ, C. PORTERI, *Capacità e diritto all'autodeterminazione*, cit., p. 134 ss.; B. VIMERCATI, *Consenso informato e incapacità. Gli strumenti di attuazione del diritto costituzionale all'autodeterminazione terapeutica*, Giuffré, Milano, 2014.

¹¹¹ Art. 4, primo comma, legge 22 dicembre 2017, n. 219. Si è sostenuto, a tal proposito, che "l'espressione «Ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere» utilizzata nell'incipit della previsione è passibile di differente interpretazione: essa può essere intesa o con il significato di capacità naturale, comportando così l'esclusione delle persone incapaci naturali dalla possibilità di fruire di tale strumento ma consentendo alle persone prive di capacità legale, se capaci di intendere e di volere, di farne uso; oppure con il significato di capacità legale, con la conseguente esclusione delle persone legalmente incapaci e la potenziale inclusione di coloro la cui condizione di incapacità naturale non abbia (ancora) ricevuto formale attestazione" (E.M. TURLÁ, C. PORTERI, *Capacità e diritto all'autodeterminazione*, cit., p. 136 ss.). Sul processo decisionale nelle scelte di fine vita, vedi COMITATO BIOETICA CONSIGLIO D'EUROPA, *Linee Guida al processo decisionale nell'ambito del trattamento medico nelle situazioni di fine vita*, 2014 (in <https://www.euroleg.it/>). Tra gli studiosi, per tutti, vedi F. GIARDINA, *Scelte di fine vita e "capacità di prendere decisioni libere e consapevoli"*, in *Responsabilità Medica*, 2022, p. 91 ss.; P. MOROZZO DELLA ROCCA, *Capacità di volere e rifiuto delle cure*, in *Europa e diritto privato*, 2014, p. 387 ss.



volontà *pro futuro* attraverso il biotestamento, sia per la nomina a fiduciario¹¹².

Si tratta, invero, di una dicotomia attraverso la quale il legislatore sembrerebbe in qualche modo diversificare le fattispecie *de quibus* in base ai tempi e alle modalità di espressione del consenso. Da un lato, richiedendo la piena capacità legale di disporre della propria sfera giuridica nel momento in cui si instaura la relazione di cura medico/paziente e si esplicita l'opzione medicamentosa. Dall'altro, richiamando età e capacità di intendere e di volere del disponente al momento della redazione delle DAT, non potendo riferirsi alla sua capacità di agire dato che, nel momento in cui le direttive potrebbero essere attuate, egli sarà ormai incapace. Nell'un caso, però, il legislatore non chiarisce se il medico debba considerare vincolante il rifiuto di un paziente formalmente capace di agire (ad esempio, non interdetto) che manifesta un'evidente incapacità di intendere e di volere in quel frangente. Nell'altro caso, il dubbio che affiora attiene alla coincidenza tra la volontà "passata" e la volontà "attuale" del disponente e al fatto che la percezione che egli aveva della sofferenza può essere nel frattempo mutata.

Per il fiduciario, poi, sembra che i requisiti della maggiore età e della capacità di intendere e di volere richiesta dalla legge possano essere correlati alla natura dell'incarico e all'esclusione di compiti patrimoniali da adempiere. Se egli, infatti, deve interpretare e difendere la volontà del disponente nella pretesa di una pedissequa attuazione - da parte dei medici - delle disposizioni lasciate, può ipotizzarsi che la legge abbia concepito la sua nomina sulla base del legame di stretta fiducia con il nominante svincolandola da formalità giuridiche complesse. Questo, nonostante la capacità di intendere e di volere richiesta per la nomina a fiduciario incarna una condizione fluida e, per l'effetto, soggetta a metamorfosi.

Si consideri, sotto altro aspetto, che nel caso di incapace o di minore di età la legge impone la valorizzazione della loro "capacità di comprensione e di decisione"¹¹³ accomunando sotto la medesima fattispecie situazioni ontologicamente distinte. Mentre - nel solo caso di

¹¹² Cfr. art. 4, secondo comma, legge 22 dicembre 2017, n. 219.

¹¹³ Art. 3, primo comma, legge 22 dicembre 2017, n. 219. Sulla rilevanza della volontà del minore e dell'incapace, per tutti, vedi **B. SALVATORE**, *Il minore e la persona incapace nella l. n. 219/2017: la rilevanza della volontà del soggetto vulnerabile nelle scelte sanitarie*, in *Jus civile*, 6, 2020, p. 1494 ss.



minorenne - dispone che i rappresentanti legali nell'esplicitare il consenso debbano tener conto della sua "età" e del suo "grado di maturità"¹¹⁴, lasciando ai medici un ampio margine di discrezionalità.

Per la persona inabilitata con amministratore di sostegno che, in ambito sanitario lo rappresenta in via esclusiva, la norma statuisce, invece, che il rappresentante debba tener "conto della volontà del beneficiario, in relazione al suo grado di capacità di intendere e di volere"¹¹⁵.

A ben vedere, l'uso promiscuo e non definito di formule differenti, nell'alimentare incertezze interpretative - sia sul fronte normativo, sia sul versante applicativo¹¹⁶ - fa, invero, trasparire anche una certa "difficoltà di coordinamento tra le previsioni della legge"¹¹⁷. Non solo. Nell'oscillare tra concetti civilistici tradizionali (ad esempio, capacità di agire) e nozioni più sfumate e/o cliniche (ad esempio, capacità di comprensione e decisione, grado di capacità di intendere e di volere) la disciplina normativa difetta pure "di specifici criteri relativi alla determinazione e attestazione del tipo e del grado di capacità naturale della persona"¹¹⁸. Così creando una zona grigia che, da un lato rende difficile comprendere - sia per i medici, sia per gli operatori del diritto - il grado di consapevolezza richiesto per le differenti fattispecie, dall'altro lascia spazio a valutazioni altamente discrezionali¹¹⁹. E non basta. La mancanza

¹¹⁴ Art. 3, secondo comma, legge 22 dicembre 2017, n. 219.

¹¹⁵ Art. 3, quarto comma, legge 22 dicembre 2017, n. 219.

¹¹⁶ Per Edda Mariaelisa Turri e Corinna Portieri si tratta di una "ricaduta negativa sul piano applicativo della norma, in termini di potenziale eterogeneità (o, ancor peggio, ineguaglianza) nell'attuazione delle previsioni normative" (E.M. TURRI, C. PORTIERI, *Capacità e diritto all'autodeterminazione terapeutica nella legge 219/2017. Il caso delle persone con disturbo psichiatrico e cognitivo*, cit., p. 137). Di fatto, "la disomogeneità delle espressioni utilizzate dal legislatore in tema di capacità e la loro interpretabilità da parte sia degli operatori del diritto sia dei professionisti sanitari può fondare un'arbitrarietà nell'inclusione ed esclusione degli individui da quanto è stabilito dalle previsioni della legge" (*ibidem*). Sul tema, per tutti, vedi M. AZZALINI, *legge 219/2017: la relazione medico-paziente irrompe nell'ordinamento positivo tra norme di principio, ambiguità lessicali, esigenze di tutela della persona, incertezze applicative*, in *Responsabilità civile e previdenza*, 2018, p. 8 ss.

¹¹⁷ E.M. TURLÁ, C. PORTIERI, *Capacità e diritto all'autodeterminazione*, cit., p. 136.

¹¹⁸ E.M. TURLÁ, C. PORTIERI, *Capacità e diritto all'autodeterminazione*, cit., p. 137.

¹¹⁹ La legge, infatti, non indica *test* neurocognitivi, scale di valutazione clinica o qualsiasi altro strumento diagnostico specifico atto a certificare il tipo e il grado di capacità naturale e lascia al medico, spesso privo di una formazione *ad hoc*, stabilire se il malato è in grado di manifestare un consenso/dissenso valido.



di criteri oggettivi e univoci e l'assenza di protocolli standardizzati per l'attestazione della capacità può condurre a prassi disomogenee nei diversi presidi sanitari, diversificando la fruibilità di un diritto fondamentale e rendendolo dipendente dalla struttura o dal singolo professionista. Né sfugge l'assenza di una linea di confine tra paziente vulnerabile¹²⁰ e paziente incapace.

7 - Oltre la capacità di agire

Nell'ambito delle scelte terapeutiche la capacità di assumere decisioni libere e consapevoli s'intreccia e s'innesta con la naturale abilità del malato alla sapiente gestione del proprio corpo anche tramite la corretta

¹²⁰ Nella difficoltà di addivenire a un preciso significato di vulnerabilità sotto il profilo giuridico, giacché "la vulnerabilità non è nata come una categoria giuridica, bensì nell'ambito del dibattito etico-filosofico e politico", si è detto che generalmente "Vulnerabilis è la persona che può essere con facilità ferita, attaccata, ed è perciò potenzialmente esposta al rischio" (L. **SOLIDORO**, *Il valore della fragilità*, in *Teoria e storia del diritto privato*, www.teoriaestoriadeldirittoprivato, numero speciale, 2025, p. 7). Per il diritto, in particolare, "vulnerabili sono le persone cui non necessariamente fanno difetto i requisiti astratti della capacità di intendere e di volere (pensiamo alle persone bisognose di amministrazione di sostegno), ma che - transitoriamente o stabilmente - versano in una particolare condizione di suscettibilità [...] la vulnerabilità giuridicamente rilevante nasce dalla combinazione congiunta di tre caratteristiche: l'esposizione della persona al rischio di subire un danno; la carenza, nel soggetto, di risorse per evitare il danno; la mancanza, nel soggetto, di resilienza, ovvero di risorse per reagire al danno qualora questo si concretizzi" (*ibidem*, p. 12). Così opinando "il diritto riconosce rilevanza alle fragilità quando occorra operare un riequilibrio delle posizioni soggettive, porre rimedio alle asimmetrie di potere, che esso sia di natura contrattuale, economica, informativa etc., in forza dei principi di non discriminazione e di rispetto della dignità umana. Si tratta perciò, necessariamente, di tutele dislocate su vari livelli, riconducibili a rapporti pubblici e/o privati, in massima parte ancora privi di regole omogenee" (*ibidem*, p. 13). Sull'etimologia e sulla definizione del termine, per tutti, vedi R. **CHENAL**, *La definizione della nozione di vulnerabilità e la tutela dei diritti fondamentali*, in *Ars Interpretandi*, 2018, 2, p. 35 ss.; E. **D'ANTUONO**, *Genesi e genealogica del termine vulnerabilità*, in *Vulnerabili. Questioni giuridiche, dilemmi bioetici*, a cura di A. PATRONI GRIFFI, Mimesis, Milano-Udine, 2025, p. 29 ss.; AA. **VV.**, *Vulnerabilità. Analisi multidisciplinare di un concetto*, a cura di O. GIOLO, G. PASTORE, Carocci, Roma, 2018; A.A. **MOLLO**, *La vulnerabilità tecnologica. Neurorights ed esigenze di tutela: profili etici e giuridici*, in *European Journal of Privacy Law & Technologies*, 2021, p. 201 ss.; M. **VIRGILIO**, *La vulnerabilità nelle fonti normative italiane e dell'Unione Europea: definizione contesti*, in *Vulnerabilità. Analisi multidisciplinare di un concetto*, a cura di O. GIOLO, B. PASTORE, Carocci, Roma, 2018, p. 161 ss.



e responsabile valutazione delle informazioni erogate dal medico. Perciò, se la capacità di agire si acquisisce generalmente con la maggiore età - salvo per il compimento degli atti che prevedono un'età diversa¹²¹ -, nell'ambito sanitario essa non si identifica, né si realizza pienamente con l'accertamento di un mero dato anagrafico ma postula il possesso della specifica abilità dell'interessato anche sotto il profilo 'naturale'¹²². Occorre misurare, cioè, la sua tangibile capacità di intendere e di volere, vale a dire la specifica attitudine a un processo decisionale verace, indipendente e consapevole "per forza di ragione e volontà"¹²³. Una capacità che pretende la verifica "mirata e contestualizzata"¹²⁴ dell'autentico stato di maturità, dell'effettiva condizione psicologica e della concreta capacità di discernimento: vero ago della bilancia del principio di autodeterminazione.

La scelta terapeutica si colloca, infatti, nell'alveo dei diritti personalissimi¹²⁵ - (diritto alla vita, alla salute, all'onore, all'identità ecc.) - rispetto ai quali il discrimine non è l'età anagrafica ma la capacità di discernere e di autodeterminarsi. Si tratta del paradigma necessario per trasformare il paziente da mero destinatario delle cure a protagonista attivo del proprio percorso terapeutico. Tant'è che la capacità di intendere e di volere è sottoposta a una *praesumptio iuris tantum* e la sua

¹²¹ Cfr. art. 2 c.c.

¹²² Se la capacità giuridica si configura come attitudine dell'individuo a essere titolare di diritti e doveri (art. 1 c.c.), la capacità naturale identifica la reale attitudine a comprendere le proprie azioni. Nell'ambito sanitario siffatta capacità è stata concepita come "una condizione personale da valutare caso per caso e promuovere in relazione alla tipologia e alle finalità di trattamento, al quadro clinico, alla personalità e alle specifiche condizioni di vulnerabilità del paziente" (V. CALDERAI, voce *Consenso informato*, in *Enciclopedia del diritto, Annali*, Giuffrè, Milano, 2015, p. 244). La giurisprudenza ha, nel tempo, interpretato la capacità naturale in modo dinamico e in concreto, non solo attraverso la valutazione, caso per caso, della capacità di comprendere e di decidere, ma anche mediante la valorizzando delle capacità residue, dei momenti di lucidità e del principio di autodeterminazione del paziente (cfr., Cass. civ., sez. II, 2 agosto 2022, n. 24801).

¹²³ F. SANTORO PASSARELLI, voce *Atto giuridico*, in *Enciclopedia del Diritto*, IV, Giuffrè, Milano, 1959, p. 210.

¹²⁴ B. MAGLIONA, *Incapacità naturale e tutela della salute: il ruolo del medico tra autonomia e beneficiabilità*, in *La valutazione della capacità di agire*, a cura di A. BIANCHI, G.P. MACRÌ, Cedam, Padova, 2011, p. 103.

¹²⁵ Sui diritti personalissimi e capacità di agire, *ex plurimis*, vedi E. BETTI FERRAMOSCHE, *La nuova disciplina della capacità di agire. Il problema degli "atti personalissimi"*, in *Rivista critica del diritto privato*, 2007, p. 121 ss.



concreta sussistenza - che il medico è tenuto a verificare caso per caso - si radica nella prova dello stato psichico del soggetto al momento del compimento dell'atto. In tale sede, ove risultasse lo stato d'incapacità cognitiva dell'interessato anche solo transitoria - ad esempio, in ragione di uno *shock*, di un delirio febbrile, di una forte sofferenza psico-fisica, di uno stato di ansia, di un momento di depressione, di soggezione a uno *stress* cronico¹²⁶ o anche solo per l'uso di farmaci - la sua capacità decisionale, risulterebbe alterata o quanto meno affievolita. E, riverberandosi sul consenso prestato, lo inficerebbe nella sua validità. Benché, infatti, il consenso informato rappresenti il presupposto autorizzativo di liceità di qualsiasi atto medico, senza la reale capacità dell'interessato di decidere autonomamente le proprie scelte esistenziali, esso si disvela svuotato del suo stesso contenuto e, per l'effetto, non idoneo a produrre gli effetti giuridici cui è diretto. Né, viceversa, l'accertata capacità cognitivo-decisionale può rendere lecita l'attività medica in assenza della formalizzazione del consenso informato secondo le modalità previste dalla legge.

Ciò detto, se la capacità di intendere e di volere e la capacità di agire incarnano la cornice normativa del consenso all'atto medico, il filtro naturale e giuridico che sottende alla garanzia della corrispondenza tra la volontà interiore e la scelta esplicitata veicolata attraverso un'autogestione responsabile e cosciente dell'Io, il richiamo alla capacità di agire si appalesa inadeguata e inappropriata¹²⁷.

¹²⁶ Si consideri, infatti, che "Short bursts of stress can sharpen memory and focus, but chronic stress keeps cortisol levels high, which can harm the brain over time. Prolonged exposure to stress hormones leads to inflammation, disrupts the production of important brain chemicals like serotonin and dopamine, and can shrink areas like the hippocampus (important for memory) and prefrontal cortex (important for decision-making). This can result in memory problems, emotional instability, and a higher risk for conditions like depression, anxiety, and dementia": **A. TALCHERKAR**, *How do stress and mental health struggles affect decision-making?* (in <https://footprintstorecoverymh.com>, 11 November 2025).

¹²⁷ In tal senso Gabriele Carapezza Figlia per il quale "le tradizionali categorie dell'incapacità di agire, della rappresentanza legale e dell'incapacità naturale mostrano tutta la loro inadeguatezza ad applicarsi a interessi e rapporti strettamente inerenti alla sfera personale" (**G. CARAPEZZA**, *Profili ricostruttivi delle dichiarazioni anticipate di trattamento*, in *Famiglia*, 2004, p. 1074). È stato osservato, inoltre, che "negli attuali ordinamenti, il raggiungimento della capacità di agire è semplicemente subordinato al compimento di una determinata età, escludendo, se non in casi particolari forme di controllo più sostanziali. L'attribuzione, infatti, della possibilità di porre in essere atti



Sarebbe stato, forse, più appropriato e confacente l'utilizzo di un unico paradigma identificato nella 'capacità di intendere e di volere'¹²⁸, o meglio ancora, di un archetipo ad *hoc* come quello di "capacità di autodeterminazione"¹²⁹ o di "discernimento"¹³⁰, concetti di fatto connessi alla maturità del soggetto. Si tratta di dare maggiore risalto alla capacità decisionale e di giudizio del malato che non si correla propriamente alla capacità di agire ma alla "capacità naturale di soggetti che dispongono di una facoltà di intendere e volere sufficiente per compiere scelte e assumere decisioni relative ai trattamenti sanitari"¹³¹. Si consideri, per di più, che se la naturale capacità si "potrebbe [...] in linea di principio, conseguire(si) anche anticipatamente rispetto alla maggiore età"¹³², essa potrebbe pure ridefinire i margini di azione delle persone maggiorenni "perché in concreto, in un certo momento, essi potrebbero non essere in condizione di esprimere liberamente e validamente la loro volontà"¹³³.

8 - La valutazione clinica e cognitiva del malato nell'ultimo tempo della vita

giuridicamente vincolanti appare dipendere esclusivamente dall'accertamento di criteri esteriori che, non sempre, sono garanzia di una reale maturità psicologica tale da assicurare una tangibile 'capacità di agire', (G.M. GUIDA, *L'Evoluzione dei criteri generali per l'attribuzione della piena capacità di agire*, in *Italian Review of Legal History*, 12, 2019, p. 442).

¹²⁸ Così Gianni Baldini che ha ritenuto più adeguato un richiamo alla capacità di intendere e di volere "intesa come effettiva capacità di discernimento/maturità psicofisica, da accertare nel caso concreto" (G. BALDINI, *La legge 219/17 tra molte luci e qualche ombra*, in *Diritti fondamentali*, 1, 2019, p. 12).

¹²⁹ Cfr. P. ZATTI, *Consistenza e fragilità dello ius quo utimur in materia di relazione di cura*, in *Nuova giurisprudenza civile commentata*, 2015, p. 25.

¹³⁰ Così per Edda Mariaelisa Turla e Corinna Portieri dacché "il legislatore [...] avrebbe fatto meglio a ricorrere a nozioni altre, quale per esempio la capacità di discernimento, intesa come la consapevolezza e la maturità di giudizio, passibile di valutazione in termini individuali e concreti" (E.M. TURRI, C. PORTIERI, *Capacità e diritto*, cit., p. 139).

¹³¹ P. BORSELLINO, *Bioetica tra "moralì" e diritto*, Raffaello Cortina Editore, Milano, 2018, p. 137.

¹³² P. RESCIGNO, *La scelta del testamento biologico*, in *Testamento biologico. Riflessioni di dieci giuristi*, a cura di U. VERONESI, Milano, 2006, p. 21.

¹³³ P. RESCIGNO, *La scelta del testamento biologico*, cit.



La valutazione clinica e cognitiva del paziente affetto da patologie irreversibili e refrattarie alle cure, si svela complicata, gravosa e problematica anche in ragione della difficoltà di accordare il rigore delle categorie legali della capacità con la natura multisfaccettata e mutevole delle specifiche affezioni. Essa implica l'analisi multidimensionale della personale capacità di comprensione, di apprezzamento, di analisi, di critica, di comunicazione e di argomentazione¹³⁴ attraverso strumenti di valutazione della capacità cognitiva e funzionale nonché tramite lo *screening* e il vaglio della specifica capacità decisionale¹³⁵.

Si tratta, in sostanza, di verificare lo stato psichico, emotivo e fisico dell'interessato, sia attraverso l'accurato colloquio clinico e le interviste semi-strutturate (*MacArthur Competence Assessment Tool for Treatment*¹³⁶) per valutare la coerenza, l'appropriatezza e la serietà della volontà espressa, sia mediante la somministrazione di *test* neuropsicologici per esaminarne lo stato cognitivo (ad esempio, attraverso il *Mini-Mental State Examination* - MMSE o il *Montreal Cognitive Assessment* - MOCA - per *screening* rapidi di decadimento cognitivo)¹³⁷ nonché tramite l'utilizzo delle scale funzionali interdisciplinari¹³⁸. Tali scale richiedono, invero, di

¹³⁴ Sul procedimento di analisi vedi COMITATO DI BIOETICA DEL CONSIGLIO D'EUROPA, *Guida al processo decisionale nell'ambito del trattamento medico nelle situazioni di fine vita* (in <https://rm.coe.int/>).

¹³⁵ Sulla capacità del paziente vulnerabile e sugli strumenti di valutazione cognitiva e funzionale, *ex pluribus*, vedi M.G. BERNARDINI, *La capacità vulnerabile*, Jovene, Napoli, 2020; R. DE GOBBI, R. FASSINA, R. TONON, G. BENETTI, *Il paziente anziano fragile. Strumenti di valutazione cognitivo-funzionale in medicina generale*, in *Rivista società italiana Medicina Generale*, 5, 2012, p. 14 ss.; E. KOLVA, B. ROSENFELD, R. BRESCIA, C. COMFORT, *Assessing decision-making capacity at end of life*, in *General Hospital Psychiatry*, 4, 2014, p. 392 ss.

¹³⁶ In argomento, *ex multis*, vedi E. KOLVA, B. ROSENFELD, R. SARACINO, *Assessing the Decision-Making Capacity of Terminally Ill Patients with Cancer*, in *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 5, 2018, p. 528 ss.

¹³⁷ Sul tema, tra gli altri, vedi H. BUSCHKE, G. KUSLANSKY et al., *Screening for dementia with the Memory Impairment Screen*, in *Neurology*, 2, 1999, p. 231 ss.; M. CARPINELLI MAZZI et al., *Mini-Mental State Examination: New normative values on subjects in Southern Italy*, in *Aging Clinical and Experimental Research*, 2020, 4, p. 699 ss.; B. CULLEN et al., *A review of screening tests for cognitive impairment*, in *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 8, 2007, p. 790 ss.

¹³⁸ Cfr. E.S. CHA, K.H. KIM, J.A. ERLÉN, *Translation of scales in cross-cultural research: issues and techniques*, in *Journal of Advanced Nursing*, 2007, p. 386 ss.; J. MYERS, A. KIM, J. FLANAGAN, D. SELBY, *Palliative performance scale and survival among outpatients with advanced cancer*, in *Support Care Cancer*, 2015, p. 913 ss.



essere integrate della misurazione del dolore (ad esempio, scala ESAS)¹³⁹, per ponderare al meglio l'oggettiva capacità psico-fisica e cognitiva (ad esempio, *Palliative Performance Scale*, PPS) del paziente, monitorandone il declino nelle fasi terminali. Né possono essere trascurati gli strumenti volti a identificare il *delirium*, vale a dire lo stato confusionale acuto (*Confusion Assessment Method*) assai frequente nei malati terminali¹⁴⁰.

Si aggiunga, poi, che nelle scelte *quoad vitam* la valutazione della capacità di intendere e di volere richiede, se del caso, anche dell'ausilio di un'assistenza psicologica¹⁴¹. Ciò significa che l'approccio valutativo, se deve transitare attraverso saperi diversi, si giova di competenze non soltanto cliniche, ma anche neurologiche e psicologiche, richiedendo un'analisi retrospettiva¹⁴² basata sui principi generali della buona pratica¹⁴³. L'esito e le modalità di accertamento, inoltre, devono essere accuratamente trascritti e conservati in un apposito registro¹⁴⁴.

La riuscita della valutazione sullo stato psichico, emotivo e fisico dell'interessato transita però, anche tramite la particolare competenza nella comunicazione da parte del medico, fulcro centrale della progettazione e dell'esecuzione del percorso assistenziale¹⁴⁵. Essa deve

¹³⁹ Sul tema, per tutti, vedi **G. AZZARELLO**, *Dolore globale nella fase terminale del paziente oncologico: adeguatezza e limiti delle cure*, in *Ecce Homo - ma se questo è un uomo. Umanizzazione e de umanizzazione del dolore nel morire* (Atti del convegno. Padova, 28-29 marzo 2010), a cura di I. TESTONI, D. DI LUCIA SPOSITO, University Press, Padova, 2011, p. 121 ss.

¹⁴⁰ A tale riguardo, *inter alia*, vedi **G. GIUNTA**, *Il delirio nei pazienti oncologici terminali*, C.G. Edizioni medico scientifiche, Torino, 2012.

¹⁴¹ Cfr. art. 1, quinto comma, legge 22 dicembre 2017, n. 219.

¹⁴² In particolare "La revisione retrospettiva dell'attuazione del processo decisionale dovrebbe consentire a tutti gli attori coinvolti e al *team* in modo complessivo di comprendere su quali basi la decisione medica è stata presa e quali fossero gli aspetti controversi, per migliorare la comprensione di tali situazioni nel futuro": **COMITATO DI BIOETICA DEL CONSIGLIO D'EUROPA**, *Guida al processo decisionale*, cit., p. 29.

¹⁴³ Cfr. **COMITATO DI BIOETICA DEL CONSIGLIO D'EUROPA**, *Guida al processo decisionale*, cit., p. 29. Si consideri, poi, che "La valutazione del processo decisionale e del modo in cui si è svolto è particolarmente importante in quanto consente al *team* medico, sulla base della sua esperienza, di progredire e di rispondere meglio a situazioni simili" (*ibidem*).

¹⁴⁴ Infatti "conservare un registro scritto sintetico e accurato del modo in cui il processo decisionale è stato condotto nel caso in questione può essere molto utile al *team* coinvolto": **COMITATO DI BIOETICA DEL CONSIGLIO D'EUROPA**, *Guida al processo decisionale*, cit., p. 29.

¹⁴⁵ Per tutti, vedi **P. ZATTI**, «Parole tra noi così diverse». *Per una ecologia del rapporto terapeutico*, in *Nuova giurisprudenza civile commentata*, 2012, p. 143 ss.



essere intensa e adeguata nei tempi e nei modi. Ma anche contestualizzata e confacente alla reattività, alla ricettività e al grado di coscienza dell'infermo, nonché rispettosa della sua dignità e degli intimi bisogni trascendentali. Vieppiù che la comunicazione assume una doppia valenza. Quella palliativo-terapeutica, che infonde nel paziente una sensazione di protezione e di maggiore serenità psico-fisica. Quella medico-legale in virtù della quale si assiste a una drastica riduzione dei conflitti che, soprattutto nel fine vita, influiscono in modo decisivo sulla pianificazione terapeutica e finanche sui relativi esiti¹⁴⁶.

Una comunicazione scarsa, inadeguata e carica di tensioni destabilizza il paziente, sia sotto il profilo psicologico, sia sotto l'aspetto volitivo. Altera, per l'effetto, i risultati della valutazione e procrastina nel tempo le cure utili a migliorare la qualità della vita spingendo l'infermo, persino, a rifiutare il percorso assistenziale nel desiderio di anticipare l'evento morte. Si consideri, infatti, che, se la capacità "è immersa nella relazione" e "si riscontra e vive nella relazione", essa è pure "accesa, mantenuta, sopita, spenta [...] dalle parole, dai gesti, dai silenzi, dalle azioni e reazioni di chi sta di fronte alla persona e con cui questa attraversa l'evento"¹⁴⁷.

Non si tratta, allora, di una mera attitudine del professionista alla comunicazione ma di una vera e propria competenza che, se va "acquisita(re) ed utilizzata(re) routinariamente"¹⁴⁸, assume una valenza ancor più centrale nell'accertamento del processo decisionale del malato affetto da una sindrome irreversibile. Un approccio comunicativo sensibile e personalizzato costituisce un passaggio indispensabile che, da un lato aiuta il medico nella valutazione, più mirata e genuina, dello stato

¹⁴⁶ Sull'argomento, *inter alia*, vedi **R. BUCKMAN**, *Communication and emotions. Skills and effort are key*, in *British Medical Journal*, 2002, p. 325 ss.; **A. KENDALL**, **R.M. ARNOLD**, *Conflict resolution: careful communication*, in *Journal of Palliative Medicine*, 2008, p. 925 ss.

¹⁴⁷ **P. ZATTI**, *Il tragico caso di Carmelo P. (Spunti in tema di limitata capacità di fatto)*, in *Maschere del diritto, volti della vita*, Giuffrè, Milano, 2009, p. 138.

¹⁴⁸ **A. ROSATO**, **C. SANTINI**, *La comunicazione nel fine vita*, 10 giugno 2019 (in <https://www.fadoi.org/>). L'A. afferma: "È particolarmente utile tenere sempre presenti alcune strategie comunicative: 1) parlare in modo semplice, verificando sempre di essere stati compresi 2) parlare in modo veritiero, ma evitando sempre di distruggere ogni speranza 3) essere gradualisti nell'informazione 4) non dare a tutti i costi le informazioni che il paziente non desidera ricevere 5) ascoltare con attenzione e senza mostrare mai fretta 6) stare attenti a cogliere i momenti in cui il paziente mostra di voler affrontare il problema della morte 7) incoraggiare le domande" (*ibidem*).



psicologico e cognitivo, dall'altro influisce sulla reattività dell'infermo e sul suo processo decisionale, soprattutto ove questi sia limitato a parteciparvi a causa della diminuzione delle capacità funzionali¹⁴⁹. Si tratta di una relazione "di qualità"¹⁵⁰ finalizzata a preservare la persona proteggendola dalle sue stesse paure in un momento in cui è maggiormente esposta a fragilità funzionali, emotive e psico-cognitive, a condizionamenti o approfittamenti esterni nonché all'incapacità di resistere agli stimoli a causa della sua vulnerabile condizione di salute.

Sotto altro aspetto, se "l'esperienza di costruzione del consenso" si appalesa "complessa e multiforme"¹⁵¹ soprattutto nelle questioni di fine vita, vero è che l'atto consensuale deve fluire da un processo decisionale non solo ispirato al principio di autonomia¹⁵² ma, anche a quelli di beneficenza, non maleficenza¹⁵³ e giustizia¹⁵⁴.

9 - Cure palliative, terapia del dolore e sedazione profonda continua

¹⁴⁹ Cfr. **COMITATO DI BIOETICA DEL CONSIGLIO D'EUROPA**, *Guida al processo decisionale*, cit., p. 10.

¹⁵⁰ Cfr. **COMITATO DI BIOETICA DEL CONSIGLIO D'EUROPA**, *Guida al processo decisionale*, cit., p. 30.

¹⁵¹ **P. ZATTI**, *Verso un diritto per la bioetica, risorse e limiti del discorso giuridico*, in *Maschere del diritto, volti della vita*, cit., p. 7.

¹⁵² Il rispetto di tale principio "inizia con il riconoscimento della legittimità e della capacità di una persona di fare scelte personali" ed "è attuato in particolare mediante l'esercizio del consenso libero (senza alcuna costrizione o pressione indebite) e informato"; **COMITATO DI BIOETICA DEL CONSIGLIO D'EUROPA**, *Guida al processo decisionale*, cit., p. 9.

¹⁵³ Si rileva che "I principi di beneficenza e non maleficenza si riferiscono al duplice obbligo del medico, da un lato di cercare di massimizzare il beneficio potenziale, dall'altro di limitare il più possibile ogni danno che può sorgere dall'intervento medico. Il bilanciamento tra benefici e rischi di danno costituisce un elemento essenziale dell'etica medica. Il danno potenziale può non essere solo di natura fisica, ma anche di natura psicologica, o violare la vita privata individuale": **COMITATO DI BIOETICA DEL CONSIGLIO D'EUROPA**, *Guida al processo decisionale*, cit., p. 10.

¹⁵⁴ Si tratta del "diritto all'equità di accesso alle cure sanitarie di qualità adeguata è espresso nell'art. 3 della Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina": **COMITATO DI BIOETICA DEL CONSIGLIO D'EUROPA**, *Guida al processo decisionale*, cit., p. 13.



Nella fase finale della vita, si è già detto, al malato possono essere erogate le cure palliative¹⁵⁵ “empaticamente rivolte(a) a tutta la persona”¹⁵⁶. Si tratta dell’insieme di interventi (terapeutici, diagnostici e assistenziali) di cui l’infermo e i suoi familiari possono avvalersi allo scopo di una “cura attiva e totale”, nell’ipotesi di una malattia “caratterizzata da un’inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta” che “non risponde più a trattamenti specifici”¹⁵⁷.

Le cure palliative pretendono il consenso previo e informato dell’interessato e possono essere erogate a domicilio, in ospedale e negli *hospice* secondo le sue specifiche esigenze. Esse postulano il rispetto della vita e, nel considerare la morte come un evento naturale, si prefiggono di assicurare al paziente un’esistenza più autonoma, più attiva e rispettosa della sua dignità. Insomma, una vita qualitativamente migliore, in virtù dell’adeguato sostegno sanitario e socioassistenziale del malato e della sua famiglia.

A tal fine la cura deve essere globale, ovverosia organizzata ed erogata attraverso un approccio olistico che consideri il dolore integralmente patito¹⁵⁸. Un’afflizione profonda e martellante che tormenta l’infermo e che non si limita alla sua sofferenza fisica ma include il suo patimento psicologico, spirituale e sociale. Perciò, se la terapia del dolore deve considerarsi “una parte medica delle cure

¹⁵⁵ Tale pratica è stata ricondotta nell’alveo dei livelli essenziali di assistenza garantiti dal Sistema Sanitario Nazionale. In argomento, per tutti, vedi **G. SCACCABAROZZI**, *Le cure palliative sono finalmente un LEA* (in <https://www.sicp.it/>).

¹⁵⁶ **F. FRENI**, *La protezione della vita umana*, cit., p. 98. Sulle cure palliative, *inter alia*, vedi **A. CARACENI, M. MALTONI**, *Medicina palliativa*, in *Libro italiano di medicina e cure palliative*, a cura di A. CARACENI, O. CORLI, M. COSTANTINI, L. GRASSI, M. MALTONI, G. MICCINESI, P. MORINO, C. PERUSELLI, G. SCACCABAROZZI, V. ZAGONEL, G. ZANINETTA, F. ZUCCO, 3^a ed., Poletto, Milano, 2019; **A. CIFALINÒ, S. POLI, P. SACCO**, *La diffusione dei modelli organizzativi e assistenziali delle cure palliative: stato dell’arte e prospettive di sviluppo*, Vita e Pensiero, Milano, 2026; **FEDERAZIONE CURE PALLIATIVE**, *Il consenso informato nelle cure palliative domiciliari*, Grafica Arrara, Milano, 2020, p. 11 (il testo è reperibile in <https://www.fedcp.org/>); **E. LAMARQUE**, *Le cure palliative nel quadro costituzionale* (in <https://www.rivistaaic.it/>), 1, 2021, p. 46 ss.; **MINISTERO DELLA SALUTE**, *Cure palliative in ospedale. Un diritto per tutti* (<https://www.salute.gov.it/>). Sotto il profilo etico e spirituale, per tutti, vedi **F. PERSANO**, *Cure palliative in Italia tra etica e diritto*, Siena, 2015; **S. SPINSANTI**, *La dimensione spirituale*, cit., p. 234 ss.

¹⁵⁷ Art. 2, primo comma, lett. a, legge 15 marzo 2010, n. 38, recante le *Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*.

¹⁵⁸ In argomento, per tutti, vedi **G. AZZARELLO**, *Dolore globale*, cit., p. 121 ss.



palliative”¹⁵⁹, tali cure evocano l’intervento di una rete diversificata di medici e *caregivers* e un approccio *to care* teso, cioè, a prendersi cura del malato. Si tratta, in sostanza, di offrirgli un accompagnamento concreto a tutto tondo fino alla fine dei suoi giorni, “lasciandolo cosciente”¹⁶⁰.

Giova osservare, però, che sulle cure palliative “grava l’ombra della residualità”¹⁶¹. S’intende fare riferimento al ricorso a tali pratiche solo dopo il fallimento delle terapie curative mentre si ritiene che esse dovrebbero essere erogate con un approccio precoce per consentire la simultaneità delle cure. Si consideri che la palliazione non costituisce una semplice modalità per accompagnare il paziente alla morte e, per agevolarne la migliore reattività anche in termini di autonomia, si auspica l’implementazione di strategie d’intervento che ne promuovano la fruibilità considerando siffatte pratiche “una priorità assoluta per le politiche della sanità”¹⁶².

Ciò detto, se al malato è sempre garantita la terapia del dolore¹⁶³, in caso di sofferenze refrattarie a qualsivoglia trattamento, egli può anche fruire della sedazione palliativa profonda e continua in imminenza della morte¹⁶⁴. Tale pratica si traduce nella somministrazione intenzionale di

¹⁵⁹ E. LAMARQUE, *Le cure palliative*, p. 51.

¹⁶⁰ F. FRENI, *La protezione della vita umana*, cit., p. 100.

¹⁶¹ S. SPINSANTI, *La dimensione spirituale*, cit., p. 234.

¹⁶² COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Riflessioni bioetiche sul suicidio medicalmente assistito*, Parere del 18 luglio 2019.

¹⁶³ Cfr. art. 2, primo comma, legge 22 dicembre 2017, n. 219. La terapia del dolore si traduce “(nel)l’insieme di interventi diagnostici e terapeutici volti a individuare e applicare alle forme morbose croniche idonee e appropriate terapie farmacologiche, chirurgiche, strumentali, psicologiche e riabilitative, tra loro variamente integrate, allo scopo di elaborare idonei percorsi diagnostico-terapeutici per la soppressione e il controllo del dolore” (art. 2, primo comma, lett. b, legge 15 marzo 2010, n. 38).

¹⁶⁴ Art. 2, secondo comma, legge 22 dicembre 2017 n. 219. Sul tema, *inter alia*, vedi S. CACACE, *La sedazione palliativa continua e profonda nell’imminenza della morte: le sette inquietudini del diritto*, in *Rivista italiana di medicina legale*, 2, 2017, p. 469 ss.; P. CATTORINI, *La sedazione palliativa o terminale. Aspetti etici*, in *Medicina nei secoli arte e scienza*, 1, 2008, p. 241 ss.; F. NICOLI, M. PICOZZI, G. ZANINETTA, *La sedazione palliativa profonda e continua nell’imminenza della morte: aspetti clinici, giuridici ed etici. Aspetti clinici*, in *Rivista italiana di medicina legale e del diritto in campo sanitario*, 2017, p. 881 ss.; F.G. PIZZETTI, “Ai confini delle cure”: la sedazione palliativa (o terminale) tra diritto di non soffrire e diritto di morire, in *Ai confini delle cure: terapia, alimentazione, testamento biologico, profili clinici, giuridici, etici* (atti del convegno di Asti, 11 novembre 2011), a cura di P. MACCHIA, Napoli, 2012, p. 135; E. SORELLI, *Palliazione e spiritualità fanno parte della cura* (in <https://pensiero.it/>), 10 marzo 2023. Per un dibattito etico, vedi COMITATO



farmaci ipnotici, oppioidi, sedativi e anestetici - sulla base di protocolli *ad hoc* - che provocano il graduale addormentamento del livello di coscienza “fino ad annullarla”¹⁶⁵ e sino al momento in cui, per il naturale decorso della malattia, sopraggiunge il letale esito.

La sedazione profonda continua costituisce, dunque, un atto medico che, nell’identificare una “parte del rapporto di cura”¹⁶⁶, viene dal legislatore elevato a pratica legale nelle cure palliative quando l’unico modo per sopprimere la sofferenza è spegnere la luce della coscienza. Essa effigia l’“ultima cura”¹⁶⁷ che può essere erogata al malato nel *last mile* del suo percorso terreno. Un trattamento medico dell’ultima ora che mira a garantire un distacco il più possibile sereno dinanzi all’impossibile recupero delle funzioni vitali o ad un utopistico miglioramento, altresì parziale, della propria salute.

Anche il ricorso a tale pratica, però, richiede il consenso - informato e consapevole¹⁶⁸ - del paziente. Se, infatti, il medico è sempre tenuto ad alleviare le sofferenze dell’infermo, egli non può *sua sponte* erogare i predetti trattamenti¹⁶⁹ dovendosi, sotto altro aspetto, pure

NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Sedazione terminale profonda e continua nell’imminenza della morte*, Parere del 29 gennaio 2016, p. 1 ss. (il documento è disponibile in <https://www.sicp.it/>). Sulle procedure di sedazione palliativa vedi **SICP-SIAARTI**, *Linea guida sulla sedazione palliativa nell’adulto* (in <https://www.siaarti.it/>), 11 maggio 2023.

¹⁶⁵ **COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA**, *Sedazione terminale profonda*, cit., p. 2.

¹⁶⁶ **E. SORELLI**, *Palliazione e spiritualità fanno parte della cura* (in <https://pensiero.it/>), 10 marzo 2023.

¹⁶⁷ **F.G. PIZZETTI**, *“Ai confini delle cure”*, cit., p. 135.

¹⁶⁸ Federico Gustavo Pizzetti ha osservato che “Negare, tuttavia, la possibilità di ottenere la sedazione terminale solo perché non si è più in grado di domandarla nell’attualità in quanto si è divenuti incapaci, senza ammettere una richiesta anticipata, quand’ancora si era in stato di lucidità, significa non consentire che vengano alleviate sofferenze anche acute in prossimità della morte costringendo, quindi, la persona a subire un decesso particolarmente penoso [...] Inoltre, è il dovere stesso in capo al medico di alleviare, ogni volta che sia possibile, la sofferenza del proprio assistito qualunque sia lo stato di compromissione della coscienza (art. 2, comma 1, legge n. 219/2017, in combinato disposto con l’art. 1 legge n. 38/2010 e con gli artt. 3 e 39 c.d.m.), a orientare nel senso che la sedazione terminale possa essere avviata anche nel caso in cui il paziente non sia più capace di chiederla” (**F.G. PIZZETTI**, *L’autodeterminazione alla fine della vita*, cit., p. 18).

¹⁶⁹ Risponde, infatti, di omicidio doloso il medico che, in assenza di finalità terapeutiche anche solo di natura palliativa, somministri in modo arbitrario al paziente farmaci sedativi e anestetici con esito letale (cfr. Cass. pen., sez. I, 30 settembre 2022, n. 48944, § 4).



astenersi da ogni *obstination déraisonnable* con la somministrazione di terapie inutili o sproporzionate¹⁷⁰.

La pratica di sedazione si distingue dall'eutanasia in quanto non anticipa, né accelera l'evento morte. Eppure, il suo utilizzo solleva dubbi e perplessità, sia sotto il profilo etico, sia sotto l'aspetto giuridico¹⁷¹. La questione, invero, è assai complessa, delicata e non facilmente districabile e richiede di essere trattata nelle sedi opportune. Si considerino, solo, le problematiche connesse alla proporzionalità delle cure e alla mancanza di una netta linea di confine tra la somministrazione di medicinali, tesi a sconfiggere le sofferenze, e forme eutanasiche, che "puntano [...] in modo chiaro e diretto alla soppressione del malato"¹⁷².

Ciò che in tale sede rileva è, invece, la gestione dell'autonomia e del consenso che, nella sedazione profonda continua¹⁷³, risulta assai

¹⁷⁰ Cfr. art. 2, secondo comma, legge 22 dicembre 2017 n. 219; art. 39, Codice di deontologia medica. In sede giurisprudenziale, già prima della legge sul consenso informato e sulle DAT, si è sostenuto che "quando il trattamento è inutile, futile e non serve alla salute, sicuramente esso esula da ogni più ampio concetto di cura e di pratica della medicina, e il medico, come professionista, non può praticarlo, se non invadendo ingiustificatamente la sfera personale del paziente (artt. 2, 13 e 32 Cost.)" (Cass. civ., sez. I, 16 ottobre 2007, n. 21748, § 1).

¹⁷¹ Il dilemma principale attiene al pericolo di una china eutanastica, specialmente ove dette terapie si protraggano fino alla morte con l'interruzione dell'idratazione e della nutrizione. Si è osservato, infatti, che la sedazione profonda continua potrebbe essere un modo per praticare surrettiziamente l'eutanasia, potrebbe rivelarsi, cioè, una sorta di eutanasia eclissata o meglio "una *slow and soft* eutanasia" (S. CACACE, *La sedazione palliativa*, cit., p. 472) piuttosto che una scelta orientata nell'interesse del malato. Sotto altro aspetto si è parlato di un "pericoloso scivolamento verso una società dell'analgesia totale" (P. CATTORINI, *La sedazione palliativa*, cit., p. 247), di un "atto pietoso" che "consente a molti medici [...] di poter lavorare senza temere l'intervento della giustizia" (C. FLAMIGNI, *Postilla*, in **COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA**, *Sedazione terminale profonda e continua nell'imminenza della morte*, Parere del 29 gennaio 2016, p. 21) e, persino, di una soluzione "comoda" (P. CATTORINI, *La sedazione palliativa*, cit., p. 247) per gestire pazienti non collaborativi o sofferenti, riducendo lo spazio per un autentico accompagnamento. In senso contrario chi considera la sedazione continua e profonda un atto medico di estrema importanza, "una pratica moralmente accettabile" (D. NERI, *Dichiarazione*, in **COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA**, *Sedazione terminale profonda e continua nell'imminenza della morte*, Parere del 29 gennaio 2016, p. 21) che evita l'accanimento terapeutico, riduce il devastante impatto emotivo della malattia e rispetta la dignità del paziente (*ibidem*).

¹⁷² P. BINETTI, *Quesito al Comitato Nazionale per la Bioetica*, in **COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA**, *Sedazione terminale profonda*, cit., p. 25.

¹⁷³ Sullo specifico argomento, per tutti, vedi M. PICCINNI, *Il problema del consenso nella sedazione palliativa profonda continua*, in *Responsabilità medica*, 2, 2023, p. 201 ss.



complessa stante la difficoltà di bilanciare il diritto dell'infermo all'autogestione del Sé con la sua fragilità e l'evoluzione della patologia.

Se, inoltre, questi può, *ex lege*, revocare il consenso alla sedazione in qualsiasi momento, diventa di fatto impossibile accertare un eventuale ripensamento *in extremis* poiché tale trattamento implica lo spegnimento della coscienza fino al suo totale annullamento.

Si consideri, altresì, che cancellare la coscienza dell'infermo per eliminare l'afflizione potrebbe considerarsi, sotto il profilo bioetico, un modo censurabile per annullare la sua stessa persona, negandogli il diritto di vivere scientemente l'ultimo tratto della propria esistenza.

Né sfugge la possibile difficoltà di comprensione o valutazione, *ex parte aegroti*, dei rischi clinici correlati alla pratica (ad esempio, accelerare la morte) a causa della grave patologia che lo affligge o per il graduale calo di lucidità a cui si aggiunge la perdita di relazione con i propri cari che isola l'infermo nella fase più drammatica del suo commiato.

Nella delineata dinamica, se il ricorso alla sedazione profonda continua richiede un ascolto preventivo empatico - serio e attento -, un approccio dialogico continuo, il rafforzamento della relazione di cura medico/paziente e la documentazione dell'inequivocabile volontà espressa, nemmeno può essere trascurata la pregnanza di un piano di cure anticipato che segua l'*iter* della malattia e, con esso, la garanzia di una continuità assistenziale clinica e dialogica, anche domiciliare. Si tratta, da un lato, di assicurare che la volontà di avvalersi delle pratiche di sedazione palliativa non sia sobillata dalle sofferenze e dalla paura dell'*exitus* ma coincida, di fatto, con i desideri del sofferente, dall'altro di favorire l'attaccamento alla vita evitando che i pazienti siano troppo facilmente e troppo precocemente spinti a domandare il letale assopimento della coscienza mediato da farmaci¹⁷⁴.

10 - La pianificazione condivisa delle cure (PCC)

Il dato normativo ha previsto la pianificazione condivisa delle cure (PCC)¹⁷⁵ tra medico e paziente. Si tratta di un processo dinamico

¹⁷⁴ Sotto tale aspetto, vedi P. CATTORINI, *La sedazione palliativa*, cit., p. 248.

¹⁷⁵ Cfr. art. 5, legge 22 dicembre 2017, n. 219. La pianificazione condivisa delle cure è menzionata nell'art. 26 del Codice di deontologia medica e nell'art. 24 del Codice deontologico delle professioni infermieristiche (2019). In dottrina, per tutti, A. APRILE,



comunicativo e relazionale teso alla definizione di obiettivi e preferenze di cura che possono essere aggiornate, modificate o revocate in qualsiasi momento. Tale strumento è riservato al malato afflitto da “una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta”¹⁷⁶. Deve trattarsi, dunque, di una patologia progressiva già “in atto”¹⁷⁷, sì che il piano terapeutico concordato è destinato a valere qualora l’infermo si dovesse trovare “nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità”¹⁷⁸ a causa dell’avanzare della malattia.

Né il consenso a quanto proposto dal medico può essere espresso da altri se non dal malato stesso, debitamente informato, che esplicita i propri intendimenti per il futuro. Inclusa l’eventuale nomina di un fiduciario¹⁷⁹. In tal senso la pianificazione condivisa delle cure si staglia come un vero e proprio patto terapeutico tra medico e paziente. Un accordo che può essere aggiornato, su richiesta di quest’ultimo o su proposta del professionista, in base all’avanzamento dell’affezione. Ciò che s’intende garantire è il personale coinvolgimento dell’infermo e, segnatamente, la gestione totale delle cronicità *in action*, consentendo a questi di palesare la sua decisione *pro futuro* in vista di un peggioramento della propria salute. E, in una siffatta evenienza, il medico - e con lui l’intera *equipe*¹⁸⁰ - è tenuto a dare seguito alle indicazioni contenute nel *plan*, anche ove fosse sopravvenuto lo stato d’incapacità del malato¹⁸¹.

M. PICCINNI, *Per una pianificazione condivisa delle cure: dai principi alle buone prassi*, in *Responsabilità medica*, 2020, p. 31 ss.; **P. BENCIOLINI**, Art. 5 “Pianificazione condivisa delle cure”, in *BioLaw Journal, Rivista di BioDiritto*, 2018, fasc. 1, p. 65 ss.; **C. CASONATO**, *La pianificazione condivisa delle cure come paradigma di tutela delle persone malate*, in *Rivista italiana di medicina legale*, 2018, p. 947 ss.; **F. COLOMBI, D. GALBIATI, L. MORONI et al.**, *Consenso informato e pianificazione condivisa delle cure: oncologi e palliativisti a confronto*, in *Rivista italiana di cure palliative*, 2026, p. 8 ss.; **M. PICCINNI, T. VECCHIATO, N. ZAMPERETTI**, *La pianificazione condivisa delle cure e la “personalizzazione” dei percorsi*, in *BioLaw Journal, Rivista di BioDiritto*, 1, 2025, p. 99 ss.; **P. VERONESI**, *La pianificazione condivisa delle cure*, in *BioLaw Journal, Rivista di BioDiritto*, 1, 2018, p. 66 ss.

¹⁷⁶ Art. 5, primo comma, legge 22 dicembre 2017, n. 219.

¹⁷⁷ Art. 5, secondo comma, legge 22 dicembre 2017, n. 219.

¹⁷⁸ Art. 5, primo comma, legge 22 dicembre 2017, n. 219.

¹⁷⁹ Art. 5, terzo comma, legge 22 dicembre 2017, n. 219.

¹⁸⁰ Si consideri il rischio dell’insorgenza di un possibile contrasto laddove l’*equipe* medica non aderisca, in tutto o in parte, alla diagnosi e, per l’effetto, alle terapie oggetto della pianificazione condivisa tra medico e paziente.

¹⁸¹ Art. 5, primo comma, legge 22 dicembre 2017, n. 219.



Nella delineata dinamica la pianificazione condivisa delle cure costituisce uno strumento di grande rilievo. Un atto sanitario che tutela il diritto di autodeterminazione del malato e il suo diritto al consenso informato costruendo il piano terapeutico su misura.

Per di più, se migliora la qualità della relazione medico-paziente, la *share care planning* previene finanche decisioni affrettate in momenti di emergenza, aiuta a definire in anticipo quali trattamenti si desidera ricevere o rifiutare sollevando i familiari da decisioni gravose in momenti critici e consente, al paziente e ai suoi cari, di elaborare la diagnosi e di prepararsi più serenamente all'evolversi della malattia. Perciò sarebbe auspicabile la sua piena integrazione nella *routine* clinica, sia attraverso la sensibilizzazione degli operatori del settore, sia tramite la transizione da un approccio burocratico a uno relazionale ed empatico.

A ben riflettere, però, la natura dell'istituto in questione richiede al medico di possedere elevate competenze cliniche, diagnostiche e comunicative per prevedere l'evoluzione della malattia e discutere scenari futuri delicati. Un compito che coglie impreparati molti professionisti e che pretende una formazione adeguata, continua e dinamica.

11 - Le disposizioni anticipate di trattamento (DAT)

Il consenso all'atto medico può essere *pro futuro* espresso dall'interessato anche attraverso la redazione di disposizioni sulle scelte medicamentose. Si tratta del consenso manifestato attraverso il così detto bio-testamento, ossia mediante disposizioni anticipate di trattamento (DAT) stilate dalla persona maggiorenne, capace di intendere e di volere, nella previsione di una futura incapacità¹⁸².

Per la redazione del testamento biologico, però, la norma non richiede la presenza di una patologia già in atto come avviene per la pianificazione condivisa delle cure. Di tal ché, "l'oggetto delle DAT (non

¹⁸² Cfr. art. 4 legge 22 dicembre 2017, n. 219. Sulle DAT, per tutti, vedi S. AGOSTA, *Disposizioni di trattamento e dignità del paziente*, Aracne, Canterano, 2020; D. CARUSI, *La legge "sul biotestamento": una luce e molte ombre*, in *Corriere giuridico*, 2018, p. 297 ss.; T. DI IORIO, *Il tassello mancante. Disposizioni anticipate di trattamento, attività medica e obiezione di coscienza*, in *Stato, Chiese e pluralismo confessionale*, cit., n. 3, 10 marzo 2025, p. 31 ss.; F. PARENTE, *Le disposizioni anticipate di trattamento: struttura, contenuto, forme e pubblicità*, in *Diritto di famiglia e successioni*, 2020, p. 1401 ss.



esclude del tutto ma) in larga parte prescinde dall'esistenza di una malattia *in action*¹⁸³. Né il disposto normativo sulle dichiarazioni anticipate prevede esplicite limitazioni per le scelte che comportino il rifiuto dei *life-sustaining treatment* o per la sedazione profonda continua¹⁸⁴.

Le disposizioni stilate possono essere modificate o revocate in ogni momento, *id est*, fino a quando il disponente perde la capacità di agire ma sono vincolanti per gli operatori sanitari. Se, infatti, sono validamente formalizzate¹⁸⁵, impongono al medico l'obbligo di rispettarne le scelte. Il professionista, in accordo con il fiduciario, può disattenderle - in tutto o in parte - solo nel caso in cui siano "palesamente incongrue" o non conformi "alla condizione clinica attuale" del disponente o, ancora, qualora vi siano medicinali imprevedibili all'atto della sottoscrizione che possono migliorare le sue condizioni di vita¹⁸⁶.

Le DAT rappresentano, in tal guisa, uno strumento opportuno e pregevole non esente, tuttavia, da talune criticità.

S'intende far riferimento, *in primis*, alla distanza emotiva, cognitiva e temporale tra lo stato psico-fisico del disponente al momento in cui le dichiarazioni sono pensate e stilate e la condizione effettiva in cui egli versa al tempo in cui le stesse devono applicarsi. Si tratta della

¹⁸³ P. VERONESI, *La pianificazione condivisa*, cit., p. 66. L'A. aggiunge che l'articolo "prevede infatti che il paziente potrà elaborare le DAT anche mediante video registrazione o altri dispositivi idonei a raccoglierne la volontà. Nulla esclude dunque che il dichiarante sia già affetto da una palese disabilità, la quale potrebbe essere connessa (o no) alle patologie in relazione alle quali egli si esprime" (*ibidem*).

¹⁸⁴ Sulle disposizioni anticipate di trattamento (DAT) e fine vita, per tutti, vedi A. NICOLUSSI, *Testamento biologico e problemi del fine-vita: verso un bilanciamento di valori o un nuovo dogma della volontà?*, in *Europa e diritto privato*, 2, 2013, p. 485; C. ROMANO, *Autodeterminazione del paziente, disposizioni anticipate di trattamento, aiuto farmacologico a morire*, in *Notariato*, 2022, p. 117 ss.; V. VERDICCHIO, *Testamento biologico e consenso informato (aspetti delle decisioni di fine vita nel diritto italiano tra jus conditum e jus condendum)*, in *Diritto delle successioni e della famiglia*, 2017, p. 657 ss.

¹⁸⁵ Va precisato che "Le DAT devono essere redatte per atto pubblico o per scrittura privata autenticata ovvero 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, oppure presso le strutture sanitarie" (art. 4, sesto comma, legge 22 dicembre 2017, n. 219) e "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" (*ibidem*).

¹⁸⁶ Cfr. art. 4, quinto comma, legge 22 dicembre 2017, n. 219.



non trascurabile bizzarria del 'Sé passato' a fronte del 'Sé presente' che implica il rischio di uno scollamento tra la volontà astratta esplicitata in via anticipata e la volontà che, nella concreta situazione, il malato esprimerebbe. Con il conseguente rischio di ignorare i suoi reali desiderata al momento dell'atto medico.

Si consideri, poi, la difficoltà di revoca in *extremis* delle disposizioni redatte ove siano sopraggiunte cause improvvise e imprevedibili di incapacità di comunicare (ad esempio, insufficienza respiratoria acuta, coma, demenza ecc.) subentrate prima di avere il tempo materiale di revocarle. Questo nonostante il legislatore abbia previsto una procedura semplificata d'urgenza attraverso la raccolta di una dichiarazione verbale o videoregistrata¹⁸⁷ del paziente ove le sue condizioni non consentano la procedura ordinaria di espressione delle dichiarazioni.

Sotto altro aspetto, affiora l'eccessiva discrezionalità lasciata al medico al quale, in accordo con il fiduciario, è data la possibilità di disattendere le DAT ove le ritenga "palesamente incongrue". Il criterio della palese incongruità costituisce un parametro eccessivamente vago che può dare la stura a un'interpretazione assai soggettiva con il rischio concreto di arrecare un *vulnus* al diritto all'autodeterminazione del disponente.

La legge, inoltre, nemmeno chiarisce l'oggetto delle DAT. Non identifica, cioè, le condizioni cliniche potenzialmente inverabili, né impone moduli o elenchi tassativi di malattie e trattamenti e, rimettendo la loro individuazione al disponente, apre la strada a formulazioni troppo vaghe e inapplicabili.

Tali problematicità potrebbero essere, in parte, superate attraverso taluni correttivi. Per evitare che le direttive possano essere fraintese potrebbe, ad esempio, essere imposto che, nel documento, la persona descrivesse la propria concezione di vita, i propri valori di riferimento e i più intimi convincimenti - anche di natura ascetico-spirituale - nonché i limiti invalicabili secondo la sua personale visione e gli obiettivi di cura. Inoltre, se per ridurre la distanza tra volontà passata e volontà attuale

¹⁸⁷ Le dichiarazioni, in particolare, nel caso in cui le condizioni fisiche non lo consentano possono essere rese attraverso "videoregistrazione o dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare" (art. 4, sesto comma, legge 22 dicembre 2017, n. 219).



sarebbe di certo opportuno introdurre una scadenza temporale¹⁸⁸ di validità delle disposizioni redatte (ad esempio, ogni 5 o 10 anni), con l'obbligo di riconferma, per superare la vaghezza relativa all'oggetto delle dichiarazioni non sfugge la pregnanza di una ricognizione normativa, almeno generica, delle condizioni cliniche di riferimento o di un correttivo che, durante la redazione delle dichiarazioni, imponga di affiancare al disponente un operatore sanitario¹⁸⁹.

12 - L'incapacità sopravvenuta in assenza delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT): la sospensione dei presidi salvavita e la questione della volontà presunta

L'autogestione del Sé identifica nell'incapacità dell'interessato¹⁹⁰ un'insuperabile barriera al suo pieno e personale esercizio anche nelle scelte di fine vita. Perciò ci si domanda cosa accade se il paziente, pienamente capace, al momento in cui l'opzione medicamentosa deve essere effettuata perde - di fatto - la capacità a causa di uno stato di

¹⁸⁸ Si tratta, invero, di una proposta già avanzata durante i lavori preparatori nella seduta del 24 gennaio 2017 dall'On. Fucci con il seguente emendamento all'art. 4 della legge: "Salvo che il soggetto sia divenuto incapace, la dichiarazione anticipata di trattamento ha validità per cinque anni, che decorrono dalla redazione dell'atto ai sensi del comma 1, termine oltre il quale perde ogni efficacia. La dichiarazione anticipata di trattamento può essere rinnovata più volte, con la forma e le modalità prescritte dai commi 1 e 2" (il testo è disponibile in <https://parlamento17.openpolis.it/>).

¹⁸⁹ Sulla specifica questione vedi **L. MALDONATO**, *L'interruzione di un trattamento salvavita in assenza di DAT: quali spazi per il consenso presunto*, in *Giurisprudenza penale web*, 1 bis, *Questioni di fine vita. Dalla legge 22 dicembre 2017 n. 219 alla ordinanza della Corte Costituzionale nel caso Cappato*, 2019, p. 8.

¹⁹⁰ Sul concetto di incapacità naturale, per tutti, vedi **B. MAGLIONA**, *Incapacità naturale*, cit., p. 103 ss.; **V. PIETROBON**, voce *Incapacità naturale*, in *Enciclopedia Giuridica Treccani*, Istituto della Enciclopedia Italiana Treccani, Roma, 1989, p. 6 ss. Sul confine tra capacità e incapacità, per tutti, vedi **C. CROCETTA**, *Persona vulnerabile, soggetto capace. Riflessioni sull'amministrazione di sostegno nel contesto italiano ed europeo*, in *DCPE Online*, 1, 2020, 71 ss. In ambito sanitario, per tutti, vedi **A. GORGONI**, *L'autodeterminazione nelle scelte di fine vita tra capacità e incapacità, disposizioni anticipate di trattamento e aiuto al suicidio*, in *Persona e mercato*, 3, 2020, p. 77 ss.



incoscienza irreversibile (ad esempio, per uno stato vegetativo permanente (SVP)¹⁹¹, coma, ecc.) e nulla abbia *pro futuro* disposto¹⁹².

Absente legis i giudici italiani avevano ritenuto che, nell'ipotesi di incapacità sopravvenuta di un soggetto che non ha lasciato disposizioni, il suo consenso al distacco dei presidi salvavita poteva essere espresso dal rappresentante legale, attraverso il principio del *favor voluntatis*, ovvero sulla base della volontà presunta¹⁹³ del rappresentato. Il

¹⁹¹ La persona che giace in stato vegetativo permanente non può essere dichiarata giuridicamente morta giacché essa conserva le attività biologiche quali la respirazione, la digestione e il ritmo circadiano sonno-veglia. Lo stato vegetativo permanente, invero, identifica "un quadro clinico caratterizzato da: a) nessun indizio di consapevolezza di sé e dell'ambiente e di capacità di interagire con gli altri; b) nessuna risposta comportamentale riproducibile, finalistica o volontaria a stimoli visivi, uditivi, tattili o dolorifici; c) nessun indizio di comprensione del linguaggio altrui; d) presenza di un ciclo intermittente di sonno-veglia; e) conservazione sufficiente delle funzioni dell'ipotalamo e del tronco encefalico tale da permettere la sopravvivenza con semplici cure mediche e assistenza infermieristica; f) incontinenza urinaria e fecale; g) conservazione almeno parziale dei riflessi cranici" (C.A. DEFANTI, *Lo stato vegetativo persistente: un appello alla nostra responsabilità*, in *Bioetica. Rivista interdisciplinare*, 2000, p. 53 ss.). Sul tema vedi, fra gli altri, E. CALÒ, *Richiesta di sospensione dell'alimentazione a persona in stato vegetativo: la Cassazione decide di non decidere*, in *Corriere giuridico*, 2005, p. 790 ss.; R. CAMPIONE, *Stato vegetativo permanente e diritto all'identità personale*, in *Famiglia e diritto*, 2, 2008, p. 140; C.A. DEFANTI, *Lo stato vegetativo persistente: un appello alla nostra responsabilità*, in *Bioetica. Rivista interdisciplinare*, 2000, p. 53 ss.; G. FERRANDO, *Stato vegetativo permanente e trattamenti medici, un problema irrisolto*, in *Famiglia*, 2005, p. 1173 ss.; A. FIGONE, *Poteri del tutore, diritti del malato in coma vegetativo e questioni processuali*, in *Famiglia e diritto*, 2005, p. 674 ss.; L. ORSI, *Lo stato vegetativo permanente e la questione del limite terapeutico*, in *Bioetica. Rivista interdisciplinare*, 2000, p. 259 ss.; R. PACIA, *Sull'interruzione di cure del malato in stato vegetativo permanente*, in *Famiglia e diritto*, 2008, p. 910 ss.; A. SANTOSUOSSO, G.C. TURRI, *La trincea dell'inammissibilità, dopo tredici anni di stato vegetativo permanente di Eluana Englaro*, in *Nuova giurisprudenza civile commentata*, 2006, p. 482 ss.; A. SANTOSUOSSO, *La volontà oltre la coscienza: la Cassazione e lo stato vegetativo*, in *Nuova Giurisprudenza Civile Commentata*, 1, 2008, p. 1 ss. Sotto il profilo medico, per tutti, vedi S.I.M.F.E.R. (Società Italiana di Medicina Fisica e Riabilitativa), *Documento sul trattamento delle persone affette da condizione di stato vegetativo o minima coscienza*, 2009 (in www.simfer.it). Sul dibattito religioso, per tutti, vedi G. CAROBENE, *Sul dibattito scientifico e religioso in tema di "fine vita": accanimento terapeutico, stato vegetativo ed eutanasia*, in *Stato, Chiese e pluralismo confessionale*, cit., n. 9, 2015, p. 1 ss.

¹⁹² Sulla specifica tematica, per tutti, vedi A. GORGONI, *La rilevanza della volontà sulla fine della vita non formalizzata nel testamento biologico*, in *Famiglia e diritto*, 2, 2008, p. 129 ss.

¹⁹³ Si consideri che l'art. 5, lett. a) del d.lgs. 24 giugno 2003, n. 211, recante *l'Attuazione*



rappresentante, a tal fine, doveva “dare sostanza e coerenza all’identità complessiva”¹⁹⁴ dell’incapace inferendo essa, sia dal suo *lifestyle*, dalle sue inclinazioni, dai suoi valori di riferimento e dai suoi individuali convincimenti etici, religiosi, culturali e filosofici, sia dal suo “modo di concepire, prima di cadere in stato di incoscienza, l’idea stessa di dignità della persona”¹⁹⁵.

Si tratta di uno spartiacque tracciato dalla giurisprudenza a partire dal noto *leading case* Englaro che, nell’indicare una rotta - per così dire - ‘ricostruttiva’ della volontà del malato incosciente, aveva avallato la legittimità della domanda di interruzione delle cure salvavita avanzata dal suo tutore in “contraddittorio con il curatore speciale”¹⁹⁶. L’istanza, però, poteva essere accolta solo ove lo stato di incoscienza fosse stato considerato “irreversibile” a seguito di un rigoroso apprezzamento clinico e non vi fosse possibilità di recupero - benché flebile - della coscienza secondo gli *standard* scientifici internazionali. Occorreva, altresì, che la decisione fosse stata presa sulla base di “elementi di prova chiari, univoci e convincenti”¹⁹⁷ e che riflettesse l’inequivocabile volontà dell’incosciente prima di cadere in tale stato.

Detto altrimenti, ciò che s’imponesse di effettuare era la meticolosa ricostruzione dell’identità della persona, nella sua irripetibile unicità, attraverso cui far transitare la decisione, ipotetica e astratta, che egli stesso avrebbe adottato ove fosse stato capace. Si trattava di una volontà presunta di difficilissima ricostruzione, benché fosse correlata all’obbligo del rappresentante legale di agire nell’esclusivo interesse del beneficiario¹⁹⁸. Egli, infatti, doveva avere cura di decidere non in

della direttiva 2001/20/CE relativa all’applicazione della buona pratica clinica nell’esecuzione delle sperimentazioni cliniche di medicinali per uso clinico, dispone che il consenso relativo al paziente incapace deve essere dato dal rappresentante legale e deve “rappresentare la presunta volontà del soggetto”.

¹⁹⁴ Cass. civ., sez. I, 16 ottobre 2007, n. 21748, § 7.5.

¹⁹⁵ *Ibidem*, § 7.5.

¹⁹⁶ *Ibidem*, § 10.

¹⁹⁷ *Ibidem*, § 7.3.

¹⁹⁸ Per taluni studiosi «Da una volontà presunta sulla base di “desideri espressi” si transitava ad una volontà da presumere sulla base di “valori di riferimento”» (A. SIMONCINI, O. CARTER SNEAD, *Persone incapaci*, cit., p. 16). Ciò che essi si domandavano è “Cosa sono questi valori? Chi ha il potere di definirli per conto di un’altra persona?”. E muovendo da tale quesito si osservava che «l’elenco delle convinzioni che il tutore dovrebbe conoscere per presumere la volontà dell’incapace



sostituzione dell'incapace, «né "per" l'incapace, bensì "con l'incapace"»¹⁹⁹. Così opinando si intendeva garantire l'autodeterminazione²⁰⁰ del rappresentato nel rispetto della sua dignità. E, con essa, far fronte alla necessità di ristabilire il rapporto medico/paziente e la legittimità dell'atto medico che abbisogna, sempre e comunque, del consenso informato del malato. Di un consenso, cioè, che non può altrimenti essere ricavato dalla condizione drammatica e toccante in cui lo stesso versa perché, se così fosse, l'atto medico sarebbe del tutto illegittimo essendo riconducibile alla volontà altrui e non alla sua. Sì che, in presenza degli anzidetti presupposti i giudici ritenevano legittimo autorizzare la disattivazione di quei presidi salvavita del malato incosciente.

La legge vigente, se per la persona maggiorenne capace di intendere e di volere ha sancito l'efficacia vincolante delle disposizioni anticipate di trattamento e la possibile nomina di un fiduciario, nulla ha disposto in ordine alle opzioni di fine vita del paziente capace caduto - di fatto - in stato di incapacità senza aver preventivamente stilato il biotestamento. Né ha considerato, per altra via, la rilevanza della sua volontà presunta mediante la definizione di un perimetro operativo entro cui procedere alla ricostruzione della stessa. Il legislatore, infatti, si è limitato a disciplinare i soli casi di assenza di disposizioni anticipate per le persone interdette o inabilite²⁰¹ lasciando, in tali ipotesi, al

riproduce - senza volerlo, riteniamo - pressoché testualmente la formula dei "dati sensibili" ("idonei a rivelare [...] convinzioni religiose, filosofiche o di altro genere") il cui trattamento è vietato dalla legislazione sulla privacy senza "il consenso scritto dell'interessato e previa autorizzazione del Garante"».

¹⁹⁹ Cass. civ., sez. I, 16 ottobre 2007, n. 21748, § 7.3. Tale facoltà è stata dai giudici fatta derivare dall'esercizio del potere di cura ai sensi del combinato disposto degli art. 357 e 424 c.c. In ordine alla questione della sostituzione nella decisione del paziente, per tutti, vedi **M. PICCINNI**, *Il problema della sostituzione nelle decisioni di fine vita*, in *Nuova giurisprudenza civile commentata*, 2013, I, p. 213 ss.

²⁰⁰ Con la strada tracciata attraverso il caso Englaro, infatti, "diventa [...] chiaro a tutti che dall'inesistenza o dalla perdita della capacità di intendere e di volere non può farsi discendere anche l'inesistenza o la perdita del diritto di autodeterminazione in ambito sanitario, trattandosi di un diritto inviolabile della persona, necessariamente strumentale alla piena salvaguardia della dignità umana": **M.G. CABITZA**, *La dignità umana nel crepuscolo della vita. La centralità del giudice tutelare nella salvaguardia dei diritti inviolabili della persona* (in <https://www.magistraturaindipendente.it/>, 10 luglio 2019).

²⁰¹ Per una approfondita disamina sull'inapplicabilità di tale disposto all'incapace sopravvenuto vedi **L. MALDONATO**, *L'interruzione di un trattamento salvavita*, cit., p.



rappresentante legale e, in caso di contrasto con il medico, al giudice tutelare l'opzione sul diniego alle cure salvavita²⁰².

Ciò potrebbe significare, da un lato, che la redazione delle DAT costituisce l'unica via per esprimere le scelte sanitarie in previsione di una futura incapacità, dall'altro che non si può ricostruire *aliunde* la volontà del paziente che, non avendo voluto esprimersi *pro futuro*, ha evidentemente inteso lasciare la decisione al legale rappresentante - a tal uopo nominato (ad esempio, amministratore di sostegno, tutore) - e ai medici²⁰³ ovvero al giudice in caso di contrasto. Per altra via si è, invero,

23 ss.; **M. PICCINNI**, *Prendere sul serio il problema della "capacità" del paziente dopo la l. n. 219/2017*, cit., p. 266 ss.

²⁰² Cfr. art. 3, quinto comma, legge 22 dicembre 2017, n. 219. Si tratta di una disposizione rispetto alla quale è stata sollevata la questione di legittimità costituzionale dato che si è sostenuto che essa ricondurrebbe alla volontà del rappresentante le scelte *in life saving treatments* del rappresentato, così attribuendo a un terzo la possibilità di decidere su scelte personalissime, senza l'intervento del giudice tutelare. In particolare "La circostanza di trovarsi in uno stato di incapacità non potrebbe, di per sé sola, escludere a priori il diritto a decidere sui trattamenti necessari al mantenimento in vita; non si potrebbe, ex ante, privare un incapace, soltanto per il fatto d'essere incapace, del diritto di decidere sui citati trattamenti, pena la violazione degli artt. 2, 3 e 32 Cost. Lo stato di incapacità non legittimerebbe in alcun modo un affievolimento dei diritti fondamentali (come la libertà di autodeterminazione), l'incapace è una persona a tutti gli effetti, nessuna limitazione o disconoscimento dei suoi diritti si prospetterebbe come lecita; egli deve essere rispettato e tutelato nei suoi diritti e nella sua individualità, e perciò salvaguardato anche in relazione alla libertà di autodeterminazione e di rifiuto delle cure; e una simile ricostruzione deve considerarsi avallata dalla legge in esame" (Trib. Pavia, 24 marzo 2018, R.G. 933/2008 V.G., in <https://www.centrostudiliviatino.it/>). La Corte costituzionale ha rigettato i dubbi sollevati ritenendo che "L'esegesi dell'art. 3, commi 4 e 5, della legge n. 219 del 2017, tenuto conto dei principi che conformano l'amministrazione di sostegno, porta [...] conclusivamente a negare che il conferimento della rappresentanza esclusiva in ambito sanitario rechi con sé, anche e necessariamente, il potere di rifiutare i trattamenti sanitari necessari al mantenimento in vita. Le norme censurate si limitano a disciplinare il caso in cui l'amministratore di sostegno abbia ricevuto anche tale potere: spetta al giudice tutelare, tuttavia, attribuirglielo in occasione della nomina - laddove in concreto già ne ricorra l'esigenza, perché le condizioni di salute del beneficiario sono tali da rendere necessaria una decisione sul prestare o no il consenso a trattamenti sanitari di sostegno vitale - o successivamente, allorché il decorso della patologia del beneficiario specificamente lo richieda" (13 giugno 2019, n. 144, § 5.1). Sulla questione, per tutti, vedi **A. RACCA**, *Profili concreti di assistenza e tutela alla persona nell'amministrazione di sostegno*, in *Civile-Famiglia*, 1, 2019, p. 1 ss.

²⁰³ Sul punto, per tutti, vedi **L. MALDONATO**, *L'interruzione di un trattamento salvavita*, cit., p. 10.



opinato che il ricorso alle DAT debba intendersi come una mera facoltà in ragione della necessità del *favor voluntatis* in materia di diritti personalissimi. Una facoltà che, ove non fosse esercitata, non limiterebbe la portata operativa del diritto all'autodeterminazione²⁰⁴.

Non si tratta di una *querelle* di poco conto e la necessità di un chiarimento era già trapelata in sede dei lavori preparatori con la proposta di un emendamento teso a introdurre, nel dato testuale della norma, la possibilità di richiedere al giudice tutelare l'autorizzazione alla sospensione dei trattamenti salvavita nel caso in cui fosse stato possibile "assecondare la volontà del paziente", dallo stesso esplicitata "direttamente o implicitamente [...] nella vita pregressa in modo univoco"²⁰⁵. L'emendamento, tuttavia, non venne accolto nella formulazione definitiva della legge. Di tal ché, se rimane in capo al giudice l'arduo compito di decidere in ordine ai conflitti attinenti ai così detti "diritti infelici"²⁰⁶, in assenza di una disposizione normativa *ad hoc*, il nodo da sciogliere riguarda i criteri da seguire.

²⁰⁴ In tal senso vedi P. FIMIANI, *Le responsabilità penali nelle scelte di fine vita. In attesa della Corte costituzionale nel caso Cappato*, in *Diritto penale contemporaneo*, 2017, pp. 17-18. Per l'A., infatti, l'art. 4 della legge 219/2017 «usando il verbo "può", sembra configurare il ricorso alle DAT quale una facoltà, quanto piuttosto per il necessario "*favor voluntatis*" che in materia di diritti personalissimi, quale è quello alla autodeterminazione terapeutica, deve essere riconosciuto al paziente. Alla introduzione delle DAT, quindi, non può, per una sorta di improvvida eterogenesi dei fini, connettersi un effetto limitativo dell'ambito di operatività dell'esercizio di tale diritto». Di tal ché, "Il mancato ricorso alle disposizioni anticipate di trattamento potrà [...] rendere più rigorosa l'indagine da svolgere in punto di coincidenza della volontà espressa dal familiare o tutore e quella suo tempo manifestata dal paziente, ma non si ritiene che l'opzione omissiva delle DAT, quale che ne sia la causa (inerzia, scarsa conoscenza dell'istituto, rifiuto dei suoi formalismi, eccetera), possa tradursi in un superamento della conquista di civiltà che il caso Englaro ha rappresentato" (*ibidem*).

²⁰⁵ La questione, in particolare, era stata oggetto di un emendamento - a istanza dell'On. Mara Mucci (e altri) nella seduta del 20 aprile 2017 (allegato A) - con il quale si proponeva di aggiungere all'art. 4 il comma 5-*bis* per il quale: "Nel caso in cui il paziente non sia cosciente e non abbia dettato DAT, né abbia nominato un fiduciario, il coniuge, la parte in unione civile, il convivente o ciascuno dei parenti fino al quarto grado, può rivolgersi al giudice tutelare per chiedere l'autorizzazione all'interruzione dei trattamenti sanitari, ivi comprese la nutrizione l'idratazione artificiali, per assecondare la volontà del paziente stesso, direttamente o implicitamente manifestata nella vita pregressa in modo univoco" (il testo è disponibile in <http://www.camera.it>).

²⁰⁶ Sui "diritti infelici", per tutti, M. DONINI, *La necessità di diritti infelici. Il diritto di morire come limite all'intervento penale*, in *Diritto penale contemporaneo*, 2017, p. 1 ss.



Ciò che ci si è domandato è “se vi sia ancora uno spazio per una ricostruzione postuma della presunta volontà in relazione a un determinato trattamento secondo i canoni indicati dalla sentenza sul caso Englaro”²⁰⁷ rimarcandosi, da altra parte, che “Il caso Englaro non è un «modello» di prassi senza legge, ma un grido al Parlamento”²⁰⁸.

Sta di fatto che, dalla trama normativa si è fatta derivare la “limitazione della possibilità della sospensione del trattamento di sostegno vitale, tra cui l'alimentazione e l'idratazione artificiali, alle sole ipotesi in cui sia riscontrabile una volontà in tal senso dell'interessato”²⁰⁹. Ciò significa che, ove non emerga una volontà chiara e inequivocabile anticipatamente dichiarata, il dilemma dei criteri guida sulla base dei quali si dovrà decidere, rimane irrisolto.

A conti fatti, il ricorso alla ricostruzione postuma e presunta²¹⁰ della volontà del paziente adulto che versa in uno stato di incapacità sopravvenuta, ancorché arricchita dall'apprezzamento della sua identità personale, morale e fideistica, rappresenta un terreno assai scosceso e, di fatto, scivoloso. Un terreno argilloso faticosamente percorribile che rischia di vanificare il diritto all'autodeterminazione del paziente. Si tratta, “(del)l'impossibilità di far coincidere la volontà espressa dal tutore con la volontà dell'incapace e di far coincidere la decisione del tutore con la ipotetica decisione dell'incapace”²¹¹. E, in tal

²⁰⁷ M.G. CABITZA, *La dignità umana*, cit.

²⁰⁸ M. DONINI, *La necessità di diritti infelici*, cit., p. 26.

²⁰⁹ M.G. CABITZA, *La dignità umana*, cit.

²¹⁰ Con riferimento alla volontà presunta nel fine vita, tra gli altri, vedi L. MALDONATO, *L'interruzione di un trattamento salvavita*, cit., p. 29 ss.

²¹¹ T. TASSO, *La sottile linea di confine dell'interpretazione creativa tra fisiologia e patologia del sistema. A proposito del caso Englaro*, in *Teoria e Critica della Regolazione Sociale*, 2025, p. 12. Sul punto vedi anche C. TRIPODINA, *A chi spettano le decisioni politiche fondamentali sulle questioni eticamente controverse? (riflessioni in margine del “caso Englaro”*, in *Giurisprudenza costituzionale*, 2008, p. 4099 ss. Per altra via Paolo Zatti ha ritenuto che l'ossequioso rispetto dell'autogestione del Sé si concretizza con la deferenza dovuta all'individuo sì che “la sua prova non coincide con la prova formale di un consenso, ma con la prova del corretto ed effettivo svolgimento del processo” (P. ZATTI, *Oltre la capacità*, in *Maschere del diritto volti della vita*, cit., p. 129). Per Giovanni Marini “È necessaria l'adozione di una prospettiva più complessa capace di guardare alla decisione non nella sua dimensione statica, di singola manifestazione di volontà (eventualmente negoziale), ma in quella dinamica, come la fase finale di un processo, caratterizzato dalla relazione fra i diversi protagonisti, di cui devono essere valutate le condizioni: il suo effettivo e corretto svolgimento” (G. MARINI, *Il consenso*, in *Trattato*



caso, se la possibile divergenza tra volontà espressa e volontà presunta respinge equiparazioni o sincronismi, la decisione non potrebbe essere riferita all'incapace, salvo ammettere una "retorica dell'autodeterminazione"²¹². Non solo. La questione attiene anche alla riconduzione della decisione di sospensione dei trattamenti *life saving* alla volontà presunta del rappresentato, *rectius* al suo ipotetico e supposto consenso, rispetto alla rinuncia di un diritto personalissimo laddove, tale presunzione è vietata in materia di rinuncia dei diritti della personalità.

Sulla scia di tali osservazioni quando il malato non è in grado di autodeterminarsi e nulla ha disposto sulle scelte di fine vita attraverso le DAT, se "lo schema della consensualità [...] diviene impraticabile"²¹³, la via presuntiva per la ricostruzione della sua autentica e genuina voce si svela di dubbia adattabilità nell'ambito delle dichiarazioni negoziali e, in special modo, nelle dichiarazioni terapeutiche *life saving* qualora non sia possibile un riscontro certo e inconfutabile della volontà vera dell'infermo²¹⁴. La valenza giuridica della volontà presunta indurrebbe, infatti, a ratificare una "volontà per sentito dire"²¹⁵ attribuendo rilievo all'opinione di altri circa identità e convincimenti dell'incapace incosciente.

La questione è tutt'ora aperta e, nell'auspicio di un intervento *ad hoc* da parte del legislatore, al di fuori del divieto di ostinazione irragionevole sembra possa ritenersi che occorrerà sciogliere il dubbio avendo cura di riservare particolare attenzione al caso specifico. Si tratta

di biodiritto. *Ambiti e fonti del biodiritto*, a cura di S. RODOTÀ, M.C. TALLACCHINI, Giuffrè, Milano, 2010, p. 393). Erica Palmerini individua un vero e proprio "nodo problematico" relativamente alla "ammissibilità della sostituzione nelle decisioni rivolte non già a consentire, ma a rifiutare le cure, per la gravità delle conseguenze che ne discendono" (E. PALMERINI, *Cura degli incapaci e tutela dell'identità nelle decisioni mediche*, in *Rivista di diritto civile*, 2008, p. 371). Di altro avviso Roberto Pacia per il quale il confine del rispetto della volontà presunta dell'incapace qualifica il rappresentante come mero *nuncius* così alterando la sua stessa funzione giacché egli deve prendere decisioni nel migliore interesse del rappresentato (R. PACIA, *Sull'interruzione di cure del malato*, cit., p. 910 ss.).

²¹² C. MICCICHÈ, *L'amministrazione della sofferenza*, in *Jus*, 2017, p. 416.

²¹³ P. ZATTI, «Parole tra noi così diverse», cit., p. 143.

²¹⁴ Sulla rilevanza della volontà nel fine vita, fra gli altri, vedi, A. GORGONI, *La rilevanza giuridica della volontà sulla fine della vita*, in *Persona e mercato*, 3 dicembre 2007.

²¹⁵ C. CASTRONOVO, *Il negozio giuridico dal patrimonio alla persona*, in *Europa e diritto privato*, 1, 2009, p. 109.



di “colmare la mancanza di un documento scritto”²¹⁶ da cui ricavare le decisioni del malato, accertando - in modo incontestabile - la sua volontà. Una volontà vera e concreta, non fondata su dichiarazioni frammentarie, su supposizioni ardite o, comunque, su parametri che lasciano ampio margine a interpretazioni soggettive (ad esempio, lo stile di vita). Per di più, se l’opzione medica non potrebbe, in tali casi, nemmeno sgorgare dal criterio del *best interest*, si ritiene che l’emersa volontà, rigorosamente riferibile al malato, dovrebbe pure risalire a tempi non troppo distanti rispetto alla sua attuazione.

Tiziana Di Iorio

tdiiorio@unite.it

<https://orcid.org/0000-0001-5553-9116>

Università degli Studi di Teramo – <https://ror.org/01yetye73>

²¹⁶ A. SIMONCINI, O. CARTER SNEAD, *Persone incapaci*, cit., p. 30.



Licensed under a [Creative Commons Attribution-ShareAlike 4.0 International](https://creativecommons.org/licenses/by-sa/4.0/)