

Introduzione

Il vaso o coppa di Rubin è una famosa serie di ambigue figure bidimensionali, elaborate attorno al 1915 dallo psicologo danese Edgard Rubin, nelle quali è possibile alternativamente distinguere due profili umani neri su sfondo bianco ovvero un calice bianco su sfondo nero. La differenziale visualizzazione ed interpretazione di simili figure costituisce, invero, una variante a natura soggettiva e d'origine puramente psicologica ed intuitiva. D'altra parte, se bene sarebbe non ridurre a mera illusione ottica il consenso informato del paziente al trattamento sanitario, è pur vero che, dinanzi ad una medesima fattispecie (per esempio, l'ormai *classico* rifiuto opposto all'emotrasfusione salvavita), la lente del giurista può focalizzare e privilegiare letture diverse e persino contrapposte: infatti, laddove qualcuno vede l'autonomia terapeutica del medico, fino ad un preteso suo dovere d'intervento, altri rimangono semplicemente folgorati dall'intangibilità della consapevole decisione individuale.

Orbene, è forse possibile affermare che il nocciolo dello studio che qui si introduce è l'analisi di come il principio del consenso informato in ambito sanitario possa misurarsi con tali due opposte visioni – e a quale di queste accordare, di volta in volta, preminenza, e con quali conseguenze. In questo senso, alla linea di partenza si è voluto collocare, privilegiandolo, il consenso informato *tout court* inteso, senza specificazioni ulteriori: né riguardo alla tipologia di prestazione sanitaria, laddove il rispetto della decisione del paziente *in casi particolari* è stata intenzionalmente relegata ad una posizione di assoluta marginalità (si pensi all'interruzione volontaria della gravidanza, alla procreazione medicalmente assistita, alla donazione d'organi o al trattamento psichiatrico), né riguardo alla tipologia di paziente. Si tratta, infatti, del consenso che il medico deve quotidianamente e secondo *routine* ottenere dal proprio assistito, corredato di caratteristiche definite onde garantire l'autenticità della scelta dell'ammalato, nonché escludere la configurazione di profili di responsabilità civile o penale in capo al professionista. Ed è proprio in questa quotidianità, del resto, che l'evidenza dell'inutilità del consenso informato rischia di sopraffare l'interprete, a fronte di una contraddizione valoriale – prima ancora che giuridica – la quale permea l'ordinamento e costringe sulla carta medico e paziente ad un gioco delle parti privo, alla fine, di costrutto alcuno. Sulla carta, *ad litteram*: così, laddove il modulo potrebbe davvero cambiare il

corso degli eventi terapeutici, perché, ad esempio, il paziente rifiuta un trattamento che il medico ritiene, secondo le *leges artis*, quantomeno opportuno, ecco che gli *escamotages* dalle corti ideati per ignorare la certificata volontà divengono innumerevoli: lo stato di necessità, la mancanza di attualità, l'informazione incompleta per il sopraggiungere di circostanze non previste o la mancanza di una consapevolezza piena rispetto alla gravità del rischio – per citarne solo alcuni. In altri termini, il rispetto dell'autodeterminazione individuale viene tollerato quando il risultato sia, ad ogni modo, più o meno conforme a quanto il medico avrebbe comunque deciso di fare: la forza della retorica sull'importanza del poter decidere quanto alla propria pelle si spegne in un soffio, invece, quando si trovi a contrastare, dall'altra parte, la tradizionale e sempre proclamata vocazione a curare e a salvare dei professionisti della sanità.

Il consenso informato, del resto, è strumento principe proprio di un'*autodeterminazione in salute*, la quale, a sua volta, costituisce suprema estrinsecazione e specificazione della libertà di cui all'art. 13 Cost., in ossequio al principio che ascrive le decisioni in ordine alla *gestione* della propria integrità psicofisica allo stesso processo di costruzione, affermazione e ri-affermazione dell'identità ed individuale personalità. Si tratta, in particolare, della facoltà di scegliere quanto al proprio corpo e riguardo ai trattamenti cui sottoporsi, la quale non può che altresì comprendere il diritto di essere libero – e di *liberarsi* – da qualsivoglia atto medico. Certo, la prima questione attiene al significato, alla natura e persino all'esistenza stessa di un'autonomia individuale e non tanto e non solo, in realtà, con riferimento alla difficoltà di comprendere e di gestire determinate informazioni o di adottare scelte con un elevato grado di complessità e tecnicismo, specie laddove a prendere il sopravvento siano la paura e la sofferenza connesse alla patologia. Ancor prima, infatti, si tratta dell'impossibilità, forse *in primis* da un punto di vista filosofico¹, di concepire l'autodeterminazione come capacità di decidere *da soli*, alla stregua di una monade: le determinazioni dell'ammalato, allora, saranno – anche in maniera risolutiva – condizionate, per esempio, dal rapporto che ha potuto egli instaurare con il personale sanitario, nonché dai vincoli familiari, amicali, professionali che accompagnano e rappresentano il suo vissuto. In questo senso, non può esistere autonomia: così, non ha senso denunciare le possibili interferenze che la comunità di appartenenza può operare sul diniego opposto dal paziente testimone di Geova così come dal nativo americano, dalla gestante musulmana o dalla diciassettenne votatasi a Scienza Cristiana. Volente o nolente, è un'autonomia *condizionata*, talvolta anche casualmente condizionata, quella di tutti noi, che il medico deve comunque rispettare, con il solo limite dell'accertamento della capacità d'intendere e

¹D. MORANDINI, *L'origine moderna del principio di autodeterminazione. Riflessioni critiche sul pensiero giuridico-politico di John Locke*, in *Tigor*, 2012, p. 89.

di volere: per il resto, non c'è *standard* di ragionevolezza che qui possa tenere né tali condizionamenti possono considerarsi ostativi al dispiegarsi della libertà decisionale, perché è lo stesso diretto interessato, più o meno consapevolmente, ad averli accettati.

D'altro canto, se il consenso informato è il miglior tramite per garantire, in ambito sanitario, il dispiegarsi dell'autodeterminazione individuale, la sua assenza non può, però, in taluni casi, considerarsi precludente. In più chiari termini, dinanzi a pazienti particolarmente motivati (*special needs*, come verranno definiti), parrebbe opportuno considerare e rispettare una volontà scritta di diniego di determinati trattamenti, anche laddove manifestata da un soggetto che non abbia beneficiato di alcun previo contatto con un medico. A rilevare, infatti, è la consapevolezza riguardo alle conseguenze, anche estreme, anche fatali: il dissenso, quindi, non deve necessariamente essere informato, laddove tale asserita disinformazione non sia addebitabile al professionista, bensì sia ascrivibile alla condotta che il diretto interessato ha deciso di far propria. Infatti, l'assenza di un previo colloquio con il personale sanitario attorno alle caratteristiche della specifica condizione clinica in cui versa l'ammalato non può far presumere, in via assoluta, un diniego viziato – che, altrimenti, si sarebbe convertito in assenso: di conseguenza, pare necessario prestare ossequio ad una volontà sufficientemente circostanziata, benché, in qualche modo, *astratta*, perché formulata, per esempio, da soggetto non ancora *paziente*, ma per il quale il rispetto del diniego ha natura addirittura esistenziale. Il paradosso, certo, è evidente (ma anche inevitabile): uno studio che perora la causa del consenso informato del paziente quale mezzo supremo di tutela dell'autodeterminazione individuale in ambito sanitario è non solo pervaso dall'affanno di ritrovarne una concreta utilità a fronte di un'esasperata ritualizzazione, ma altresì perviene ad affermare, in conclusione, la prescindibilità stessa dell'informazione in alcune ipotesi di dissenso.

Riguardo, poi, alla *salute*, l'accezione in questa sede adottata – e più volte ribadita – è di natura soggettiva e attiene alla dignità, alla felicità e ad un più ampio concetto di benessere individuale, in funzione dei quali l'autodeterminazione, appunto, si svolge. Peraltro, non vengono qui trattate fattispecie – già note a qualche legislatore straniero – quali l'atto eutanasi o il suicidio assistito: ci si ferma, infatti, alla disamina della configurazione e delle conseguenze della non-attivazione o interruzione, su richiesta del paziente, di un atto medico. Ecco, il punto è proprio questo: che cosa si possa e si debba intendere per *trattamento sanitario*. Le definizioni attestatesi si riferiscono² ad una precisa finalità: migliorare la salute fisica e psichica dell'ammalato, favorirne le condizioni di vita, curare, in-

² Cfr. P.G. MONATERI, *Illiceità e giustificazione dell'atto medico nel diritto civile*, in A. BELVEDERE, S. RIONDATO (a cura di), *Le responsabilità in medicina*, in S. RODOTÀ, P. ZATTI (diretta da), *Trattato di biodiritto*, Giuffrè, Milano, 2011, pp. 7-8.

fine, la patologia o, quantomeno, i suoi sintomi. In tal senso, l'azione del medico (e solo di azione può qui trattarsi) il quale, apprestando la propria scienza, ponga termine alle sofferenze e alla vita del paziente che questo reclami non attiene al mondo sanitario se non per il destinatario della supplica – la quale ben potrebbe, peraltro, parimenti rivolgersi al *quisque de populo*. La preghiera, in questo caso, non riguarda il rispetto della propria autodeterminazione circa un determinato trattamento sanitario, quanto, piuttosto, l'assecondare una volontà che verte sulla realizzazione di un'unica finalità, a prescindere, in definitiva, dai mezzi utilizzabili (di natura *medica* o meno) in vista di una sua felice realizzazione.

Se questo è il raggio d'azione di un'*autodeterminazione in salute* (laddove i termini della questione sono, per l'appunto, la libertà decisionale, la salute cui la prima anela e l'ambito all'interno del quale la volontà dell'ammalato è degna di essere, anche *attivamente*, rispettata), tale linea argomentativa non deve condurre all'automatica equazione avvenuta la lesione/approntato il risarcimento. Infatti, se il danno biologico non può naturalmente rappresentare l'unica *dimensione*³ del pregiudizio scaturito dalla violata autodeterminazione individuale, vero è che anche la riparazione di un *altro* danno non patrimoniale esige un serio accertamento in termini probatori. In diversi e più chiari termini, il danno non può ritenersi *evento* derivante dalla mera lesione di un interesse giuridicamente protetto⁴, bensì sempre e solo *conseguenza* soggetta alle forche caudine della dimostrazione della sua sussistenza, nonché del nesso eziologico intercorrente fra l'inadempimento e il pregiudizio – seppur beneficiata dall'equitativa quantificazione giudiziale. Certo, al contrario di quanto può dirsi per quello biologico, l'*altro* danno non patrimoniale originato dalla violazione del consenso informato (ad eccezione, come si avrà diffusamente occasione di chiarire, della mera *impreparazione*) soffre, specie in ipotesi di esito fausto dell'intervento sanitario, di un'oggettiva difficoltà in termini probatori – che non si ritiene qui di risolvere, comunque, con l'individuazione di un pregiudizio *in re ipsa*. Piuttosto, laddove il paziente abbia dimostrato (il rapporto di causalità, ovvero) che, se informato (o meglio informato), avrebbe egli rifiutato il trattamento, allora la sussistenza del danno non patrimoniale conseguente può ben essere allegata e poi dimostrata per il tramite di presunzioni – a séguito e in ragione del peculiare bilanciamento fra

³R. PUCELLA, *L'illiceità dell'atto medico tra lesione della salute e violazione del consenso*, in A. BELVEDERE, S. RIONDATO (a cura di), *Le responsabilità in medicina*, cit., p. 210.

⁴Cfr. Cass. civ., Sez. III, 23 gennaio 2014, n. 1361, in – *ex pluribus* – *Resp. civ. prev.*, 2014, con commenti di P. ZIVIZ, *Grandi speranze (per il danno non patrimoniale)*, p. 380, e C.M. BIANCA, *La tutela risarcitoria del diritto alla vita: una parola nuova della Cassazione attesa da tempo*, p. 493; in *Danno e responsabilità*, 2014, pp. 388 ss., con commenti di G. PONZANELLI, R. FOFFA, R. PARDOLESI, R. SIMONE, *La sentenza "Scarano" sul danno da perdita della vita: verso un nuovo statuto di danno risarcibile?*, e in *Nuova giur. civ. comm.*, 2014, II, p. 264, con nota di G. PONZANELLI, *Alcune considerazioni sulla decisione "Scarano"*.

valori contrapposti operato dall'ammalato del caso di specie e già oggetto di accertamento. Al riguardo, non è data alternativa, salvo voler snaturare la natura stessa della responsabilità civile e inequivocabilmente scivolare da una funzione consolatoria/compensativa ad una puramente sanzionatoria/punitiva. Peraltro, in presenza di un danno biologico, la stessa, automatica riparazione del pregiudizio derivante dalla violata autodeterminazione – senza che la natura e le caratteristiche di questo siano state in alcun modo indagate e scandagliate – costituisce un'inutile duplicazione, che appesantisce ulteriormente un sistema di responsabilità sanitaria già abbastanza sofferente, per di più aggiungendo davvero poco, alla fine, in termini di *quantum* risarcitorio. In queste ipotesi, invero, neppure sembra possibile trascurare che, se l'autodeterminazione individuale fosse stata previamente rispettata, il danno alla salute non avrebbe certo trovato ristoro (il medico è stato diligente; in genere, si tratta della mera realizzazione di un'alea): la sua stessa riparazione, perciò, rappresenta il primo riconoscimento dell'inadempimento del sanitario rispetto alla libertà decisionale del proprio paziente. La prospettiva cambia, invece, a fronte della violazione addirittura di un diniego espresso, anche laddove l'esito sia, infine, fausto: e non perché si tratti di condotta – come effettivamente è – più grave, ma perché più gravemente sono state ferite autodeterminazione e dignità. Dalla tentazione di una sanzione, quindi, alla necessità di una riparazione, questa volta, congrua, benché in assenza di un pregiudizio alla salute strettamente inteso: è l'ordinamento che, per il tramite delle sue corti, deve segnalare un *valore* e accordare una tutela effettiva là dove, di norma, a sprecarsi sono le sole enunciazioni di principio.

Certo, il *deficit* di partenza dell'interprete italiano è che le sue preoccupazioni debbano tutte convergere nell'interpretazione di una congerie di sentenze, anziché nell'applicazione di una legge. In Italia, infatti, l'*assenza* del legislatore non ha eguali negli altri ordinamenti considerati, eccezion fatta – certo – per la blanda regolamentazione del consenso informato che il paziente deve prestare *nei casi particolari* cui in principio s'accennava. Così, fatto salvo lo scudo di cui all'art. 32 Cost., la stessa generale enunciazione circa la *volontarietà* degli accertamenti e trattamenti sanitari è collocata (e rischia di perdersi) in un contesto – l'art. 33 della legge n. 833/1978 – per il resto esclusivamente dedicato agli interventi su paziente coatti ed obbligatori. Si è ben lontani dalla sistematicità, *in primis*, della normativa d'oltralpe, la quale, e con una lodevole ossessione per il dettaglio, parte dai contenuti e dalla forma dell'informazione sino a regolarne il regime probatorio e prescrizione; regola la condotta del medico dinanzi al dissenso del paziente e detta gli stessi poteri del fiduciario, eventualmente assistito dalle direttive anticipate di trattamento espresse dal diretto interessato; e con la medesima meticolosità e dovizia di particolari disciplina, infine, sia la sedazione terminale sia i contenuti dell'informazione in ambito di diagnosi prenatale. Peraltro, l'analisi comparati-

stica si fa qui tanto più stimolante laddove si tramuta in una riflessione circa l'interazione dei differenti formanti fra loro: ciò che più interessa, infatti, non son tanto e solo i contenuti e la natura delle soluzioni altrove apprestate (pur sempre espressione, in qualche modo, delle dicotomiche visioni di cui sopra), bensì i percorsi dialettici intrapresi da giudici e legislatore alla ricerca di una definizione della fattispecie concreta, gli uni, e di quella astratta, l'altro. Più chiaramente, l'assenza normativa italiana induce le corti, di volta in volta (e la prima opzione non necessariamente esclude la seconda), a biasimare e denunciare il silenzio legislativo, altresì invocando una reazione parlamentare, nonché a farsi – al contempo – dottrina e legislatore, ampiamente indagando e senz'altro innovando istituti, apprestando soluzioni inedite e supplendo ai limiti dell'ordinamento, alla luce e alla ricerca di un'interpretazione costituzionalmente orientata: è la vicenda di Eluana Englaro, o del bambino che ottiene il risarcimento del danno per essere nato disabile – mentre avrebbe preferito essere abortito. D'altro canto, quando i temi sono eticamente sensibili (dinanzi ai quali, come pure è stato scritto, il diritto è «dolorosamente perplesso»⁵), l'attrito fra poteri è all'ordine del giorno, alla ricerca di un regime giuridico per fattispecie dubbiose⁶: è successo, in Francia, in tema di nascita indesiderata, con l'*affaire Perruche*; negli Stati Uniti, per decidere della vita e della morte di Theresa Schiavo; in Italia, infine, non solo con Englaro, ma anche per dirimere i conflitti e le angosce del «caso Stamina». In tutte queste ipotesi, peraltro, agli attori istituzionali si affiancano, con effetti sempre dirompenti, la cosiddetta *società civile*, le associazioni dei malati, dei disabili, le famiglie dei pazienti più o meno direttamente coinvolti: e a risultarne sfuocati, così, sono gli stessi termini giuridici delle fattispecie, a favore di retoriche di tutt'altra natura e derivazione. In questo senso, non può nascondersi come l'attivismo legislativo francese – in materia, per esempio, di risarcimento da *wrongful life* o di rispetto della volontà del paziente – non abbia comunque sortito, dal punto di vista della *sicurezza* e della *serenità* giudiziale, tutti gli effetti sperati. Così, la contraddizione – se non la *guerra* – tra formanti pone in evidenza quanto i temi della responsabilità sanitaria del XXI secolo – mai come in questi anni, la vita e la

⁵ L.L. LOMBARDI VALLAURI, *Riduzionismo e oltre. Dispense di filosofia per il diritto*, Cedam, Padova, 2002, p. 107.

⁶ A. CERRI, *Spunti e riflessioni sulla ragionevolezza delle "fattispecie dubbiose"*, in *Giur. it.*, 1999, I, p. 166. V. altresì M. PICCINNI, *Tutela della salute versus libertà di cura? Il "caso Stamina" nella lente deformante dell'urgenza*, in *Pol. dir.*, 2014, p. 607; IDEM, *Dalle controversie biomediche alle controversie giuridiche sul 'caso Stamina'. Tutela della salute 'versus' libertà di cura?*, in *Riv. giur. sarda*, 2014, p. 487; C. NARDOCCI, *Caso Stamina: la Corte rimette ordine nel dialogo tra scienza e diritto*, in *Quad. cost.*, 2015, p. 160, e G. COMANDÈ, G. PONZANELLI (a cura di), *Scienza e diritto nel prisma del diritto comparato*, Giappichelli, Torino, 2004. V. anche, infine, C. CASONATO, *La scienza come parametro interposto di costituzionalità*, in *Riv. AIC*, 2016, p. 11.

morte – pieghino i canoni giuridici e palpitino di un'autonoma forza politica, sociale, bioetica.

Il mondo di *common law*, d'altra parte, non sembra attraversato da simili lacerazioni – quantomeno non in tal misura. Certo, paradigmatico appare il caso di Theresa Schiavo, ove, ancora una volta, il legislatore tenta di far tacere i giudici e di sovrastarli – senza esito alcuno. Per il resto, però, sembra che gli ordinamenti britannico e statunitense beneficino non tanto di una maggiore *convergenza valoriale*, quanto di un unico criterio dirimente le questioni eticamente sensibili, che subordina l'essenza di beni eterodeterminati (*in primis*, l'umana dignità) al primato della *privacy* e dell'autonomia, ad un approccio fortemente individualistico ed, in breve, alla personalissima libertà di scegliere ciò che si desidera (o meno) – salvo si tratti, è naturale, di soggetti *vulnerabili* che di tale medesima autonomia non possano godere. In questo senso, non solo la forza del precedente garantisce, *ça va sans dire*, l'uniformità degli orientamenti giurisprudenziali, ma è altresì possibile registrare una migliore *fluidità* e coerenza ordinamentale, ove i formanti del diritto finiscono per farsi reciprocamente da sponda, benché il legislatore non abbia affatto rinunciato – è vero tutt'altro – ad intervenire sui temi in queste poche pagine già in qualche modo ricordati. Ciò ad ulteriormente scardinare, se ancora ve ne fosse bisogno, gli stereotipati connotati della vetusta dicotomia *common/civil law*: poiché – s'è detto – al nostro ordinamento più si addicono, in quest'ambito, la ritrosia legislativa e l'estroversione giurisprudenziale, mentre la separazione dei poteri sembra tutt'altro che tutelare – così come in Francia – il rispetto delle differenti competenze.

In punto di comparazione, infine, sia consentito tentare una giustificazione riguardo alla scelta degli ordinamenti e all'assetto, forse talvolta ondivago, espositivo. Il principio perseguito è di natura *tematica* e *problematica*: in questo senso, non è stata ricercata, per ciascun ordinamento selezionato, un'esauritiva trattazione di qualsivoglia sfaccettatura dell'autodeterminazione individuale in ambito sanitario, bensì si è ritenuto di prediligere un approfondimento per punti cruciali – altresì alle fondamentali, quest'ultimo, della decisione di studiare determinati Paesi e non altri. In termini diversi, l'individuazione dei nodi da sciogliere (il *quantum* dell'informazione; il nesso eziologico; il risarcimento del danno; il dissenso del paziente; le direttive anticipate di trattamento – per citare forse i fondamentali) determina una comparazione che accosta, di volta in volta, le opzioni giuridiche meglio in grado di originare una proficua riflessione: vuoi per la convergenza/divergenza delle soluzioni elaborate vuoi, soprattutto, per l'assimilabilità del linguaggio, degli istituti e delle categorie adoperate e problematizzate. È in questo senso, in definitiva, che Italia e Francia si ritrovano spesso protagoniste di una più diretta comparazione (con qualche incursione, *ad hoc* direzionata, nel mondo tedesco e in quello spagnolo), mentre le peculiarità di *common*

law paiono meritevoli e sono oggetto di una trattazione quasi separata – non tanto in ragione della natura e dei contenuti delle soluzioni giuridiche, bensì per il differente *modus operandi* del ragionamento giuridico, nonché, come già si accennava, per il diverso atteggiarsi dei rapporti fra i tre formanti.