



SAPIENZA
UNIVERSITÀ DI ROMA

**Confronto dottrinale e giurisprudenziale tra Paesi di Common Law e Civil Law in
tema di testamento biologico.**

FACOLTA' DI GIURISPRUDENZA

Corso di laurea in Giurisprudenza LM

Cattedra di Medicina Legale

Candidato
Martina D'Angelo
1343769

Relatore
Prof.essa Paola Frati

Correlatore
Prof. Vittorio Fineschi

A/A 2016/2017

Introduzione

Secondo la definizione data dal Comitato Nazionale di Bioetica, per testamento biologico si intende quel complesso di disposizioni con le quali una *“persona, dotata di piena capacità, esprime la sua volontà circa i trattamenti ai quali desidererebbe o non desidererebbe essere sottoposta nel caso in cui, nel decorso di una malattia o a causa di traumi improvvisi, non fosse più in grado di esprimere il proprio consenso o il proprio dissenso informato”*.

Con l'espressione "direttive anticipate" (traduzione della formula inglese advance health care directives), invece, si indicano le disposizioni di volontà relativamente ai trattamenti medici futuri. Questo tipo di documentazione, dunque, non dovrebbe implicare necessariamente una volontà di porre fine alla vita, in quanto si richiedono alcuni trattamenti e se ne rifiutano altri, specificando la volontà del paziente riguardo gli interventi sanitari desiderati.

Tuttavia, è opportuno considerare che nella prassi giuridica e, più in generale, nel dibattito bioetico e biogiuridico, il concetto di direttiva anticipata è andato sempre più uniformandosi a quello di testamento biologico, sia per quanto riguarda il rifiuto ad ogni tipo di trattamento terapeutico, sia per quanto riguarda la forza giuridica vincolante delle decisioni del paziente stesso.

Dal punto di vista costituzionale, il caposaldo nell'ambito delle scelte terapeutiche è rappresentato dal principio del consenso informato, che la Corte costituzionale ha definito come *“vero e proprio diritto della persona”*,

rinvenendone i fondamenti costituzionali negli articoli 2, 13 e 32 della Costituzione.

Esso determina il confine della legittimità di qualsiasi intervento terapeutico, anche se salvavita o, più in generale, volto a migliorare lo stato di salute della persona.

Negli ultimi anni, la giurisprudenza e la dottrina italiane si sono ampiamente occupate delle tematiche inerenti la fine della vita.

L'utilizzo di termini quali "eutanasia", "testamento biologico", "accanimento terapeutico" ha impegnato giuristi, medici, bioeticisti e, in una prospettiva più ampia, anche l'opinione pubblica. I dibattiti accesi hanno spesso preso spunto dalle rivendicazioni di coloro che, nell'ultimo tratto della propria esistenza, reclamavano la libertà di compiere scelte che non sembravano trovare riconoscimento da parte dell'ordinamento giuridico.

Ciò è stato dimostrato chiaramente anche da esperienze straniere, tra le quali dobbiamo considerare le celebri sentenze relative ai casi Quinlan, Cruzan e Schiavo, che hanno portato a battaglie legali lunghe decenni, funzionali a far rispettare quella che si affermava essere la volontà dei diretti interessati.

Inevitabilmente, quindi, medici e infermieri devono essere coinvolti in questa riflessione riguardante l'etica di fine vita, dal momento che vivono un'esperienza di confronto costante con situazioni cliniche di confine tra la salute e la malattia, tra l'autonomia e l'indipendenza, tra la vita e la morte: infatti, si tratta di questioni non più di competenza esclusiva della bioetica ma che, necessariamente, vanno a sconfinare nella giurisprudenza e nella politica.

Nel contesto italiano questo è dimostrato da casi anche relativamente recenti, quali quello di Piergiorgio Welby e di Eluana Englaro.

Il testamento biologico dovrebbe rappresentare uno strumento a disposizione della persona per far valere le proprie volontà anche nel caso in cui venisse a trovarsi in uno stato di incapacità e non funzionale ad interrompere l'alleanza terapeutica medico-paziente che è alla base della medicina moderna.

L'evolversi delle conoscenze e il miglioramento delle tecnologie hanno portato al delinearsi di scenari di "cronicizzazione" della patologia e della sofferenza. Tutto ciò ha suscitato e continua a suscitare, una serie di interrogativi: i trattamenti di sostegno vitale devono essere effettuati anche qualora il malato ne richieda l'interruzione? In caso di perdita di autonomia e consapevolezza di sé, la vita può essere interrotta solo perché dipendente dalla tecnologia? Esiste la possibilità di ricostruire la volontà presunta del paziente incapace, sulla base delle sue precedenti dichiarazioni? Le dichiarazioni anticipate di trattamento possono effettivamente essere considerate come estensione del consenso informato?

Nel tentativo di affrontare, senza la presunzione di formulare risposte, le tematiche riguardanti l'etica di fine vita, in questo lavoro si prenderanno in considerazione gli aspetti normativi, bioetici e deontologici che riguardano questa tematica.

La struttura della trattazione si articolerà in quattro parti: la prima sarà dedicata all'analisi del fenomeno in base al dato costituzionale; in una seconda, si analizzeranno i punti di contatto tra la legge e il codice deontologico in merito al principio di autodeterminazione; la terza tratterà del tristemente celebre Caso Englaro, la cui storica sentenza ha posto le basi per la trattazione della materia in Italia; infine nell'ultima, si affronteranno le esperienze estere e sovranazionali relative alle dichiarazioni anticipate di trattamento.

PRIMO CAPITOLO

1.1 Testamento biologico: profili definitivi.

Con l'espressione "testamento biologico" (o "testamento di vita") si intende il documento scritto con il quale una persona, in grado di intendere e di volere, esprime la propria volontà circa i trattamenti ai quali desidera o non desidera essere sottoposta, qualora non fosse più in grado di esprimere il proprio consenso o il proprio dissenso a causa di malattie o lesioni traumatiche cerebrali irreversibili o invalidanti, che costringono il soggetto a trattamenti permanenti con macchine o sistemi artificiali e che impediscono una normale vita di relazione.

Nonostante le espressioni "testamento", "direttive", "dichiarazioni" siano ormai utilizzate come sinonimi nelle diverse proposte di legge, nella letteratura bioetica e nell'uso comune, esse hanno sfumature concettuali differenti che è opportuno evidenziare.

Il termine "testamento" è attinto dal linguaggio giuridico ed indica la consuetudine di redigere un atto scritto con cui una persona dispone dei propri beni e del proprio patrimonio per quando non sarà più in vita.

Tuttavia, in questo contesto, la specificazione di "biologico" modifica il contenuto del documento, rimandando alla particolare natura del patrimonio di cui si dispone: la propria esistenza fisica.

L'espressione "testamento biologico" è la traduzione dell'inglese "living will", che letteralmente significa "volontà espressa in vita". In senso stretto, con questa dizione si allude alla possibilità di esprimere la volontà di morire senza ricorrere

a strumenti di sostentamento artificiali, rifiutando qualsiasi tipologia di trattamento terapeutico- curativo.

Con la formula "direttive anticipate" (traduzione dell'espressione inglese *advance health care directives*), invece, si indicano le disposizioni di volontà relativamente ai trattamenti sanitari futuri. Questo tipo di documento, dunque, non dovrebbe implicare necessariamente una volontà di porre fine alla vita, in quanto si richiedono alcuni trattamenti e se ne rifiutano altri, specificando la volontà del paziente riguardo gli interventi medici desiderati.

Tuttavia, è opportuno considerare che nella prassi giuridica e, più in generale, nel dibattito bioetico e biogiuridico, il concetto di direttiva anticipata è andato sempre più uniformandosi a quello di testamento biologico, sia per quanto riguarda il rifiuto ad ogni tipo di trattamento terapeutico, sia per quanto riguarda la forza giuridica vincolante delle decisioni del paziente stesso.

L'espressione "dichiarazioni anticipate di trattamento" è stata coniata dal Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB)¹ nel 2003 con l'intento di contrastare una duplice idea: quella per cui oggetto del documento possa essere la decisione sulla vita umana (in questo senso è usata l'espressione "dichiarazione di trattamento" e non di vita) e quella per cui la volontà del paziente debba essere

¹Il Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) è stato istituito con Decreto del Presidente del Consiglio dei ministri il 28 marzo 1990. Il Comitato svolge sia funzioni di consulenza presso il Governo, il Parlamento e le altre istituzioni, sia funzioni di informazione nei confronti dell'opinione pubblica sui problemi etici emergenti con il progredire delle ricerche e delle applicazioni tecnologiche nell'ambito delle scienze della vita e della cura della salute.

vincolante per il medico (per questo è usata la parola "dichiarazioni", che ha un significato meno cogente rispetto a "direttive") .

Anche in questo caso, però, il significato generale dell'espressione "dichiarazioni anticipate di trattamento" si è stemperato, avvicinandosi spesso a quello di direttive anticipate, se non addirittura a quello di testamento biologico.

1.2 Breve storia del testamento biologico

In Italia, la storia del testamento biologico inizia nel 1990, quando la Consulta di Bioetica di Milano propone la cosiddetta "biocard" o "carta di autodeterminazione".

Si tratta di un documento teso a valorizzare l'autonomia dei singoli individui, relativamente ai problemi di carattere sanitario, sulla base del principio del consenso informato.

La finalità della carta è quella di garantire che al paziente, persona libera e cosciente, spetti l'ultima parola riguardo alle cure cui vuole essere sottoposto e che tale forma di libertà e autonomia sia sempre mantenuta e mai prevaricata dall'azione dei medici.

Al momento in Italia non esiste ancora nessuna legge che regolamenti le direttive anticipate, pertanto la Carta di Autodeterminazione non ha attualmente valore vincolante; esistono, però, dei riferimenti normativi che riconoscono il diritto della persona a rifiutare le cure e che, di fatto, costituiscono il fondamento etico e giuridico delle direttive anticipate.

Tra questi è opportuno considerare l'art. 32 della nostra Costituzione, che recita: *"La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti. Nessuno può essere obbligato ad un*

determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana"; l'art. 9 della Convenzione del Consiglio d'Europa sui diritti dell'uomo e la biomedicina ("Convenzione di Oviedo", aprile 1997) inoltre stabilisce che: "Saranno prese in considerazione le volontà precedentemente espresse nei confronti dell'intervento medico da parte del paziente che, al momento dell'intervento, non è in grado di esprimere la propria volontà"; infine, l'art. 38 del Codice di Deontologia Medica (dicembre 2006) afferma: "Il medico deve attenersi, nell'ambito della autonomia e indipendenza che caratterizza la professione, alla volontà liberamente espressa della persona di curarsi e deve agire nel rispetto della dignità, della libertà e autonomia della stessa".

La biocard è stata oggetto di un lungo dibattito giuridico e dottrinale: se, infatti, alcuni punti di essa, come la richiesta di assistenza religiosa, la donazione degli organi o del proprio cadavere per finalità scientifiche, non presentano aspetti problematici, in quanto già legalmente possibili, a ben guardare il vero intento del documento è quello di impedire i mezzi di "sostentamento vitale", rendendo così possibile una vera e propria eutanasia per omissione.

A seguito di queste osservazioni, il 23 gennaio del 1997, è stato reso noto un nuovo testo della "carta di autodeterminazione", dove l'obiettivo resta lo stesso, ma al fine di evitare l'accusa di voler introdurre la cosiddetta "eutanasia passiva", vengono elencati molti altri possibili contenuti del documento in questione.

Il nuovo testo della "carta di autodeterminazione" risulta essere suddiviso in sei parti:

- Dichiarazione.
- Disposizioni generali.
- Disposizioni particolari.

- Disposizioni riguardanti l'assistenza religiosa.
- Disposizioni dopo la morte.
- Nomina del fiduciario.

Il 20 ottobre 2000, nel pieno della vicenda giudiziaria intorno al "caso Englaro", l'allora Ministro della Sanità, Umberto Veronesi, istituì un gruppo di studio dedicato al tema "Trattamenti di nutrizione e idratazione nei soggetti in stato di irreversibile perdita della coscienza", presieduto dal dott. Fabrizio Oleari.

Nel documento conclusivo della "Commissione Oleari" (1 giugno 2001) si legge che *"anche nei casi di individui in stato vegetativo permanente, il principale soggetto della decisione da prendere in considerazione deve, dunque, essere il diretto interessato. L'unica sua volontà disponibile non può che essere quella eventualmente espressa in precedenza nella forma della direttiva anticipata (living will) o in qualsiasi altra forma ricostruibile"*.

Il 18 Dicembre 2003 vengono redatte le "Dichiarazioni anticipate di trattamento" del Comitato Nazionale per la Bioetica.

Il Comitato Nazionale per la Bioetica è stato istituito con decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri, il 28 marzo 1990, con l'obiettivo di fornire pareri al Parlamento, al Governo e ad ogni altra Istituzione.

I componenti, nominati dal Presidente del Consiglio dei Ministri, vengono scelti tra soggetti dotati di particolare autorevolezza in ambito medico, giuridico, filosofico e bioetico.

Nonostante i pareri del CNB non abbiano potere vincolante, il loro impatto culturale e sociale è massimo.

In particolar modo, il parere del 18 Dicembre 2003 merita di essere analizzato, in quanto in esso si assiste alla significativa sostituzione del termine "dichiarazione" al posto di "direttiva": il fulcro del testo, infatti, è rappresentato dalla non vincolatività giuridica per il medico di eseguire quanto scritto nel documento.

A supporto di questo parere, il CNB fa riferimento all'art. 9 della Convenzione di Oviedo, in cui si afferma che, riguardo alle dichiarazioni anticipate, verranno prese in considerazione le "cose desiderate" (wishes, souhais) dal paziente, non imposte meccanicamente da terzi.

A fondamento di questa indicazione, il CNB pone il giusto concetto di "alleanza terapeutica": l'idea che si vuole trasmettere è quella secondo la quale grazie alle dichiarazioni anticipate, il dialogo tra medico e paziente continua anche quando il paziente non può più prendervi consapevolmente parte.

All'inizio di Marzo 2006, la fondazione Veronesi ha diffuso un modulo di testamento biologico e ha proposto di raccogliere in un registro nazionale i testamenti biologici redatti: il modulo offre ad ogni cittadino la possibilità di rifiutare qualsiasi trattamento terapeutico, compresi i mezzi di sostentamento vitale.

Gli autori che estendono in maniera così radicale il principio di autodeterminazione si rifanno solitamente all'articolo 32 della Costituzione, dove al secondo comma si legge che *"nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge"*.

La Costituzione, nata dopo la tragedia della guerra nazi-fascista, con gli orrori dei campi di sterminio, ha posto un limite invalicabile al potere nei confronti delle persone. Questo limite scritto nella Costituzione nasce come reazione agli abusi

che nei campi nazisti erano stati compiuti sui prigionieri: non si potrà mai oltrepassare una determinata soglia che coincide con la dignità della persona.

Si legge, in quegli atti, che la norma fu approvata proprio con l'intento specifico di vietare esperimenti scientifici sul corpo umano che non fossero consapevolmente accettati dal paziente, e più in generale, di proteggere la salute del singolo da illecite interferenze da parte dei pubblici poteri (a parte i casi di trattamenti che, nell'interesse della salute pubblica, siano resi obbligatori per legge), ma di certo non intendeva mettere in discussione il valore necessario dei trattamenti medici sanitari indispensabili per il mantenimento in vita.

In generale, non bisogna dimenticare che il principio dell'indisponibilità della vita rappresentava una regola indiscussa all'epoca dell'entrata in vigore della Costituzione.

1.3 Il testamento biologico come estensione del consenso informato

Per secoli il consenso del malato all'atto medico non ha avuto alcuna rilevanza: il medico aveva la possibilità di scegliere discrezionalmente i sistemi di cura e, soprattutto, se darne o meno comunicazione al paziente.

L'espressione "consenso informato" comparve per la prima volta nella sentenza relativa al caso *Salgo contro Stanford University*², emessa dallo Stato della California nel 1957.

In tale sentenza si afferma che "il medico ha il dovere di comunicare al paziente ogni fatto che sia necessario a formare la base di un 'intelligent consent' al trattamento proposto".

² Salgo V (1957) Leland Stanford Jr. Univ. Bd. Trustees. 154 Cal. App. 2d 560, 317 P.2d 170

Il signor Salgo, colpito da paralisi irreversibile a causa di un'aortografia traslombare, aveva citato in giudizio il proprio medico, accusandolo di non averlo informato delle possibili complicazioni, poi effettivamente avvenute, legate a quel tipo di intervento, andando a ledere in questo modo il suo diritto all'autodeterminazione terapeutica.

Il tribunale californiano, nell'effettuare le indagini, dunque, pose l'accento sull'entità e sulla qualità dell'informazione che aveva preceduto l'acquisizione del consenso, andando in questo modo ad inserire un nuovo elemento giuridico, qualificabile come indipendente.

L'espressione "informed consent" è stata dunque traslitterata in italiano nella locuzione "consenso informato", comparso per la prima volta nel nostro ordinamento nel D.M. 15 gennaio 1991³, relativamente ai protocolli per l'accertamento dell'idoneità del donatore di sangue.

L'articolo 19⁴ del decreto afferma che *"la trasfusione di sangue, di emocomponenti e di emoderivati costituisce una pratica terapeutica non esente da rischi; necessita pertanto del consenso informato del ricevente"*.

L'articolo 26⁵ del medesimo decreto prevede, inoltre, che il consenso venga richiesto anche al donatore, al quale deve essere comprensibilmente illustrata la procedura cui sarà sottoposto, *"in modo tale da porlo nella condizione di poter fare domande ed eventualmente rifiutare il consenso"*.

Per raccogliere un consenso valido, quindi, è necessario che il medico abbia

³ In Gazzetta Ufficiale del 24 gennaio 1991, n. 20.

⁴ Art. 19 D.M. 15 gennaio 1991

⁵ Art. 26 D.M. 15 gennaio 1991

fornito al paziente un resoconto esaustivo. Egli ha come primo e principale dovere quello di chiarire al proprio paziente una serie di informazioni, al fine di garantirgli una scelta pienamente consapevole. In particolar modo, è opportuno che al soggetto venga specificata:

- a) la situazione clinica obiettiva riscontrata;
- b) la descrizione dell'intervento medico considerato necessario e dei rischi derivanti dalla mancata prestazione;
- c) le eventuali alternative diagnostiche e/o terapeutiche;
- d) le tecniche e i materiali impiegati;
- e) i benefici attesi;
- f) le eventuali complicanze;
- g) i comportamenti che il paziente deve eseguire per evitare complicazioni successive all'atto medico.

È fondamentale che l'informativa e il conseguente consenso siano prossimi, dal punto di vista prettamente cronologico, all'atto medico, in quanto uno dei requisiti principali del consenso è l'attualità. Questo perché un'informativa resa con un eccessivo anticipo rischia di non essere sufficiente, dato che, nel frattempo, il quadro clinico potrebbe essersi evoluto o le alternative terapeutiche potrebbero essere variate.

Inoltre, l'informazione deve essere sempre adeguata sia al grado culturale che alle condizioni psichiche individuali: dire troppo potrebbe causare alterazioni allo stato emotivo del soggetto con conseguenti squilibri del suo stato psicofisico e, in secondo luogo, non tutte le persone hanno le stesse capacità di

comprensione⁶.

Pertanto, oggi, la legittimazione all'attività del medico non trova più il suo fondamento sul prestigio e sull'autorità del professionista, ma esclusivamente sul consenso informato del malato. Appare quindi chiaro che l'informazione data al paziente costituisce parte integrante della prestazione medica, la quale diviene anch'essa una prestazione sanitaria, al pari dell'accertamento diagnostico e dell'intervento terapeutico.

● **Forma del consenso informato**

In tema di "forma del consenso informato" occorre partire dal presupposto che nel nostro ordinamento sono assenti specifici riferimenti normativi a riguardo.

Dunque, in via generale, vige il principio della libertà di forma, ad eccezione di quei casi in cui, per ragioni di certezza del diritto, sia richiesta una forma particolare.

Fra le leggi dello Stato che rendono necessaria la forma scritta possiamo considerare:

- DPR 16/06/1997 n. 409 in materia di trapianto di organi;
- Legge 05/06/1990 n. 135 in materia di AIDS;
- Decreto Ministeriale 15/01/1991 in tema di terapia con plasma derivati ed emoderivati;
- Decreto Ministeriale 27/04/1992 in materia di sperimentazione scientifica;

⁶ Ricci S. e Miglino A., "Medicina e società, dalla tutela dell'integrità fisica al diritto alla salute", Roma, Società Editrice Universo, 2005, pag 48.

- Legge 12/08/1993 n. 201 in materia di prelievo ed innesto di cornea;
- Legge 08/04/1998 n. 94 in materia di uso di medicinali al di fuori delle indicazioni autorizzate;
- Legge 12/02/2004 n. 40 in materia di procreazione assistita.

Per quanto riguarda il Codice di Deontologia Medica, invece, esso obbliga alla raccolta del consenso informato in forma scritta in alcuni specifici casi:

- Prescrizione di farmaci per indicazioni non previste dalla scheda tecnica o non ancora autorizzati al commercio, purché la loro efficacia sia scientificamente documentata;
- Prescrizione di terapie mediche non convenzionali, che possono essere attuate senza sottrarre il paziente a trattamenti scientificamente consolidati e previa acquisizione del consenso informato scritto, qualora si tratti di pratiche invasive o con più elevato margine di rischio, oppure quando il paziente ponga scelte ideologiche;
- Prestazioni diagnostiche e/o terapeutiche che, a causa delle possibili conseguenze sull'integrità fisica della persona o per il grave rischio che possono comportare per l'incolumità della persona, rendano opportuna una manifestazione documentata della volontà del paziente. Nella pratica si tratta delle ipotesi di:
 - Interventi chirurgici;
 - Procedure ad alta invasività;
 - Utilizzo di mezzi di contrasto;
 - Trattamenti con radiazioni ionizzanti;
 - Trattamenti che incidono sulla capacità di procreare;

- Terapie con elevata incidenza di reazioni avverse;
- Trattamenti psichiatrici di maggior impegno.

Al di fuori di tali casi, la forma del consenso è libera e dunque pacificamente esprimibile anche oralmente.

Ad esempio, nelle prestazioni di routine (prelievo di sangue, somministrazione di vaccino), il paziente può facilmente comprendere quali saranno le possibili conseguenze, le quali risultano essere, sulla base di un'ordinaria diligenza, facilmente conoscibili. In tali ipotesi si parla di consenso tacito, in quanto si suppone che il paziente richieda una prestazione, ben conoscendo la portata reale dell'intervento.

Il principale problema legato ad un accertamento tacito riguarda l'accertamento dello stesso: tale problematica fa emergere la distinzione che intercorre tra forma richiesta *ad substantiam* e forma funzionale ad assolvere una funzione probatoria. A tal proposito, si può osservare come si sia sviluppata la prassi di fare uso, da parte delle strutture sanitarie, di moduli prestampati, con i quali si tende a ridurre il consenso ad una mera "firma per accettazione".

La giurisprudenza più recente è concorde nel ritenere che la sottoscrizione di tale modulo da parte del paziente non è da sola in grado di assolvere l'obbligo di informare il paziente.

Il consenso informato, infatti, deve essere il risultato di una relazione interpersonale tra medico e paziente, fondato su un'informativa coerente con lo stato emotivo e culturale di quest'ultimo.

In svariate occasioni, infatti, la giurisprudenza ha fatto notare che il modulo prestampato non fosse in alcun modo idoneo a provare l'adempimento dell'onere

di informazione, in quanto privo dell'indicazione specifica del tipo di intervento poi effettivamente eseguito.

Tuttavia, l'aspetto che occorre maggiormente sottolineare è quello per cui tra un'informazione fornita verbalmente e quella contenuta in un modulo prestampato, esiste notevole differenza: nessun modulo può costituire mai la prova di un completo rapporto informativo, per quanto preciso e dettagliato possa esserne il contenuto.

A tal riguardo, appare significativo quanto disposto dall'articolo 33 del Codice di Deontologia Medica⁷, ai sensi del quale il modulo costituisce uno strumento solo integrativo e non sostitutivo dell'obbligo del sanitario di informare il paziente.

● **Eccezioni all'obbligo del consenso**

Nel momento della nascita, ciascun soggetto acquista la capacità di essere titolare di diritti e doveri, detta appunto capacità giuridica. Da quest'ultima deve, però,

⁷ Art. 33 Informazione al Cittadino Il medico deve fornire al paziente la più idonea informazione sulla diagnosi, sulla prognosi, sulle prospettive e le eventuali alternative diagnostico terapeutiche e sulle prevedibili conseguenze delle scelte operate. Il medico dovrà comunicare con il soggetto tenendo conto delle sue capacità di comprensione, al fine di promuoverne la massima partecipazione alle scelte decisionali e l'adesione alle proposte diagnostico terapeutiche. Ogni ulteriore richiesta di informazione da parte del paziente deve essere soddisfatta. Il medico deve, altresì, soddisfare le richieste di informazione del cittadino in tema di prevenzione. Le informazioni riguardanti prognosi gravi o infauste o tali da poter procurare preoccupazione e sofferenza alla persona, devono essere fornite con prudenza, usando terminologie non traumatizzanti e senza escludere elementi di speranza. La documentata volontà della persona assistita di non essere informata o di delegare ad altro soggetto all'informazione deve essere rispettata.

essere distinta la capacità di agire, che consiste nella capacità di esercitare quei diritti di cui la persona è titolare fin dalla nascita.

Diversamente dalla capacità giuridica, la capacità di agire, secondo quanto stabilito dall'art. 1 del codice civile⁸ la capacità giuridica si acquista con il compimento dei diciotto anni di età.

Di conseguenza, ne deriva che chi ha la capacità giuridica può non avere una piena capacità di agire: è il caso del minore, dell'interdetto, dell'inabilitato, del minore emancipato e del beneficiario di un'amministrazione di sostegno, i quali, seppur con diverse gradazioni, si trovano in uno stato di incapacità legale. La legge presume che tali soggetti non siano pienamente in grado di intendere e di volere, né di curare i propri interessi⁹.

La distinzione tra capacità giuridica e capacità di agire nasce nell'ambito dei rapporti patrimoniali e, dunque, risulta essere difficilmente adattabile ai diritti che riguardano lo sviluppo e l'esplicazione della personalità, che sarebbe impensabile far esercitare a soggetti diversi dai diretti interessati.

Secondo la dottrina dominante, infatti, un diritto concepito per lo sviluppo della persona umana costituisce un tutt'uno con la capacità di esercitarli¹⁰.

Tra i diritti non patrimoniali, attinenti allo sviluppo della personalità, possiamo considerare il diritto alla salute.

⁸ Art 1 codice civile, "La capacità giuridica si acquista dal momento della nascita. I diritti che la legge riconosce a favore del concepito sono subordinati all'evento della nascita".

⁹ Ricci S. e Miglino A., "Medicina e società, dalla tutela dell'integrità fisica al diritto alla salute", Roma, Società Editrice Universo, 2005, pag 49.

¹⁰ Stanzione P., Studi di diritto civile, Napoli, Edizioni Scientifiche Italiane, 1986, pag. 82- 83.

È lecito chiedersi, in questi casi, chi sia legittimato a prestare il consenso medico, qualora il paziente sia un soggetto incapace o comunque non pienamente capace di agire.

Su questo la dottrina è divisa: una parte di essa afferma che il consenso debba essere manifestato dal legale rappresentante dell'incapace: in caso di minore, la decisione spetta ai genitori che ne esercitano la potestà; in caso di soggetto interdetto, al tutore¹¹.

Secondo un'altra parte della dottrina, il consenso deve essere prestato personalmente dal paziente legalmente incapace, ma naturalmente capace, cioè in grado di comprendere a fondo le conseguenze dell'atto medico, cosicché dovrà ritenersi prevalente la sua volontà rispetto a quella dei genitori o del tutore¹².

Secondo quanto stabilito dall'art. 316 del codice civile, il figlio è soggetto alla potestà dei genitori fino al compimento dei diciotto anni o all'emancipazione. La potestà deve essere esercitata di comune accordo da entrambi i genitori ed investe ogni aspetto dell'esistenza del minore: educativo, spirituale, materiale, morale ed economico, in quanto finalizzata allo sviluppo della personalità del figlio.

L'esercizio della potestà è soggetto a controllo giudiziale: ciò significa che quando i genitori non concordano su questioni particolarmente rilevanti, ciascuno di essi può rivolgersi al giudice tutelare e proporgli la soluzione che considera più idonea. Se anche in questo modo il contrasto non viene meno, il giudice attribuisce il potere di decisione al genitore che, nel caso specifico, ritiene più

¹¹ Iadecola G., Potestà di curare e consenso del paziente, Padova, Cedam, 1998.

¹² Del Corso S., Il consenso del paziente nell'attività medico chirurgica, in Riv. It. Dir. Proc. Pen., 1987.

idoneo a curare l'interesse del figlio.

Ciò che rende legittimo l'esercizio della potestà genitoriale, dunque, non è il consenso del minore, ma la realizzazione dei suoi interessi: se i genitori non realizzano tali interessi significa che la potestà è male esercitata.

Fatte queste premesse, occorre sempre considerare che il diritto alla salute resta un diritto soggettivo della personalità, che non può essere esercitato in piena autonomia dai genitori per il figlio minore, né può essere esercitato in piena autonomia da quest'ultimo.

Il consenso all'atto medico può essere manifestato solo dopo che genitori e figli abbiano dialogato, in quanto il dialogo è lo strumento principale con cui si realizza l'esercizio della potestà nel campo dei diritti della persona¹³.

Il medico deve fornire ai soggetti interessati tutte le informazioni rilevanti, tenendo conto del grado culturale di ciascuno, in modo tale da permettere loro di discutere sulla scelta migliore da adottare.

A seguito di tale confronto, il medico potrà raccogliere la loro volontà.

Va precisato che il medico, a norma del Codice Deontologico, deve tener conto della volontà del paziente minorenni, compatibilmente con l'età e con la sua capacità di comprensione, fermi restando i diritti dei genitori. Egli dunque, deve prendere in considerazione l'opinione del minorenne, in funzione dell'età e del suo grado di maturità e possibilmente addivenire ad un consenso congiunto tra genitori e figlio minore.

Se gli adulti e il minore manifestano il consenso unanime ad un determinato

¹³ Ricci S. e Miglino A., "Medicina e società, dalla tutela dell'integrità fisica al diritto alla salute", Roma, Società Editrice Universo, 2005, pag 54.

trattamento, il sanitario raccoglierà il consenso ed agirà di conseguenza. Tuttavia, può capitare che i genitori siano in disaccordo tra loro e decidano di ricorrere al giudice. In questa circostanza, il medico dovrà attendere il provvedimento giudiziario. Se invece nessuno dei genitori si è rivolto al giudice, sarà il sanitario a farlo, qualora ritenga che la situazione di contrasto possa arrecare pregiudizio alla salute del minore¹⁴.

Un eventuale contrasto può anche sorgere fra i genitori e il minore, qualora le parti propendano per due scelte terapeutiche differenti. Quando ciò si verifica, se il problema non è tanto grave da andare a pregiudicare la salute del paziente, il medico dovrà attendere che si formi una decisione comune; qualora invece ci sia la possibilità di un pregiudizio, il contrasto dovrà essere risolto dal tribunale.

Nella pratica possono verificarsi casi in cui la disciplina non è applicabile nella sua interezza, quindi con un intervento giudiziario, a causa del verificarsi di un serio ed urgente problema clinico: in tali situazioni, le possibilità variano a seconda del grado di maturità del minore e che egli sia o meno cosciente.

- Se i genitori sono presenti e il minore è cosciente e maturo, il medico dovrà attendere che si formi una decisione comune. In caso di contrasto tra i genitori, oppure tra genitori e figlio, allora il medico sceglierà l'opzione che maggiormente rispecchia l'interesse del minore;
- Se i genitori sono presenti e il minore è incosciente o immaturo, il medico dovrà agire in modo conforme all'articolo 32 della Costituzione ¹⁵, indipendentemente

¹⁴ Art. 333 C.C.

¹⁵ La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti. Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun

dalla volontà dei genitori.

- Se i genitori non sono presenti e il minore è cosciente e maturo, il medico agirà in modo conforme alla sua volontà se questa è tesa a realizzare il diritto alla salute. Infatti, in assenza di un dialogo con i genitori, la volontà manifestata dal paziente non può essere considerata come il risultato dell'esercizio di potestà.
- Se i genitori non sono presenti e il minore è incosciente o immaturo, il medico dovrà attivarsi e operare secondo scienza, in quanto una sua eventuale astensione sarebbe punibile per omissione di soccorso¹⁶.

Può capitare che un soggetto, al compimento del diciottesimo anno di età, non abbia raggiunto quella maturità mentale che gli consenta di provvedere ai suoi stessi interessi.

Tali soggetti hanno bisogno di una particolare tutela, offerta dal nostro codice all'articolo 414 che disciplina l'istituto dell'interdizione¹⁷. I presupposti clinici dell'interdizione sono sostanzialmente tre:

- a) infermità di mente, intesa come variazione o alterazione psichica tale da rendere il soggetto assolutamente incapace di provvedere ai suoi interessi;
- b) abitualità dell'infermità di mente, cioè cronologicamente definibile come duratura;
- c) gravità, che dipende dal rapporto tra il grado del deficit psichico e la rilevanza

caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana.

¹⁶ Art. 593 cp.

¹⁷ Art. 414 Persone che devono essere interdette Il maggiore di età e il minore emancipato, i quali si trovano in condizioni di abituale infermità di mente che li rende incapaci di provvedere ai propri interessi, devono essere interdetti (417 e seguenti).

degli interessi cui il soggetto deve provvedere.

Il paziente maggiorenne per il quale il giudice abbia dichiarato l'interdizione per infermità mentale, sarà rappresentato da un tutore legale, che ha titolo per esprimere il consenso alle prestazioni sanitarie nell'interesse della persona assistita.

Diversa dalla figura del rappresentante legale dell'interdetto è, invece, quella dell'amministratore di sostegno¹⁸, il quale non si sostituisce al paziente, ma lo affianca o lo supporta. Infatti, il beneficiario dell'amministrazione di sostegno conserva la capacità di agire per tutti gli atti che non richiedono la rappresentanza necessaria dell'amministratore.

• **Il consenso informato nel codice di deontologia medica**

Il Codice deontologico è un corpo di regole, liberamente e democraticamente scelte dai medici, alle quali gli stessi devono uniformare il comportamento

¹⁸ Art. 415 cc, Persone che possono essere inabilite. Il maggiore di età infermo di mente, lo stato del quale non è talmente grave da far luogo all'interdizione, può essere inabilitato (417 e seguenti, 429).

Possono anche essere inabilitati coloro che, per prodigalità (776) o per abuso abituale di bevande alcoliche o di stupefacenti, espongono sé e la loro famiglia a gravi pregiudizi economici.

Possono infine essere inabilitati il sordomuto e il cieco dalla nascita o dalla prima infanzia, se non hanno ricevuto un'educazione sufficiente, salva l'applicazione dell'art. 414 quando risulta che essi sono del tutto incapaci di provvedere ai propri interessi.

professionale. Non rappresenta una fonte primaria di diritto, ma ha carattere extra-giuridico e i membri del gruppo professionale si sottopongono al suo rispetto mediante un giuramento contestuale all'iscrizione all'ordine.

Il giuramento professionale, che riprende, aggiornandolo, il celebre giuramento di Ippocrate risalente al V secolo a.C., evidenzia alcuni principi etici e regole deontologiche fondamentali, circa alcuni impegni che il medico assume, in particolare quello di esercitare la professione in libertà ed indipendenza di giudizio e di comportamento; di perseguire come scopi esclusivi la difesa della vita, la tutela della salute fisica e psichica dell'uomo ed il sollievo della sofferenza; di non compiere atti idonei a provocare deliberatamente la morte di un paziente; di attenersi ai principi etici della solidarietà umana; di prestare l'opera con diligenza, perizia e prudenza; di rispettare e facilitare il diritto del malato alla libera scelta del suo medico; di astenersi dall' "accanimento" diagnostico e terapeutico. Il codice approvato nell'ottobre 1998 non fa riferimento esplicito né alla bioetica laica né a quella religiosa, ma affronta le nuove tematiche mediche e biomediche con un esplicito riferimento ai principi fondamentali della Costituzione italiana ed ai diritti e doveri che la stessa sancisce.

L'ultima modifica del Codice, frutto di un lungo processo di revisione, risale a maggio 2014.

Esso contiene quattro articoli del tutto inediti, relativi a problematiche mai disciplinate prima sul piano deontologico quali: potenziamento delle fisiologiche capacità psico- fisiche della persona; medicina militare; tecnologie informatiche; innovazioni nell' organizzazione sanitaria.

Dunque, la deontologia medica, che rappresenta l'insieme dei doveri del medico rispetto al paziente, alle autorità, ai cittadini ed ai colleghi, nasce spontaneamente

in seno al gruppo professionale ed è volontariamente osservata come se fosse un insieme di norme giuridiche. Nell'ambito particolare della medicina, il comportamento deontologico si esprime in primo luogo nel rispetto della dignità professionale: si presuppone che la scelta di tale professione sia “vocazionale”, fondata su indipendenza intellettuale e libertà scientifica.

L'Ordine professionale si configura, dunque, come l'organo che deve tutelare i principi costitutivi della dignità della professione. Spetta a questo la garanzia del rispetto dei principi attraverso l'eventuale irrogazione di specifiche sanzioni disciplinari nei confronti degli iscritti.

A tal proposito, l'art. 30¹⁹ apre una serie di disposizioni dedicate agli attualissimi problemi dell'informazione e del consenso. Sono piuttosto note le polemiche derivanti da orientamenti giurisprudenziali sempre più consolidati che hanno

¹⁹ Art 30, Informazione al Cittadino, Il medico deve fornire al paziente la più idonea informazione sulla diagnosi, sulla prognosi, sulle prospettive e le eventuali alternative diagnostico-terapeutiche e sulle prevedibili conseguenze delle scelte operate; il medico nell'informarlo dovrà tenere conto delle sue capacità di comprensione, al fine di promuoverne la massima adesione alle proposte diagnostico-terapeutiche. Ogni ulteriore richiesta di informazione da parte del paziente deve essere soddisfatta. Il medico deve, altresì, soddisfare le richieste di informazione del cittadino in tema di prevenzione.

Le informazioni riguardanti prognosi gravi o infauste o tali da poter procurare preoccupazione e sofferenza alla persona, devono essere fornite con prudenza, usando terminologie non traumatizzanti e senza escludere elementi di speranza. La documentata volontà della persona assistita di non essere informata o di delegare ad altro soggetto l'informazione deve essere rispettata.

legato le responsabilità del medico alla necessità dell'acquisizione del consenso del cittadino per quanto concerne l'attività terapeutica. L'articolo in esame, in particolare, obbliga il medico a "fornire al paziente la più idonea informazione" su diagnosi, prognosi, prospettive ed eventuali alternative diagnostico-terapeutiche e su prevedibili conseguenze. Il medico, ovviamente, dovrà tenere in considerazione la sue capacità di comprensione, adeguando l'informazione allo status del soggetto. Viene, altresì, confermata la necessaria prudenza qualora sia necessario informare il cittadino su prognosi gravi o infauste .

L'informazione, presupposto immancabile per la manifestazione del consenso, deve essere adatta al singolo paziente, corretta e completa, secondo quanto indicato dallo stesso Comitato Nazionale di Bioetica. Esso, specialmente nelle situazioni più gravi, presuppone l'instaurazione di un forte e stabile rapporto tra il medico ed il paziente, fondato sulla reciproca fiducia.

Ulteriori norme di garanzia nel rispetto della libertà del cittadino sono contenute nell'art. 32, il quale dispone l'acquisizione in forma scritta del consenso del soggetto passivo; l' impostazione è in linea con i principi costituzionali dell'inviolabilità della libertà personale e della autodeterminazione del soggetto. Il comitato Nazionale di Bioetica, nel documento "informazione e consenso all'atto medico", evidenzia appunto come dal disposto degli artt. 13 e 39 della Costituzione discenda che "al centro dell'attività medico- chirurgica si colloca il principio del consenso, il quale esprime una scelta di valore nel modo di concepire il rapporto tra medico e paziente, nel senso che detto rapporto appare fondato prima sui diritti del paziente che sui doveri del medico. Sicché sono da ritenere illegittimi i trattamenti sanitari extra consensuali, non sussistendo un dovere di curarsi se non nei definiti limiti di cui all'art. 32 Cost."

1.4 Dal testamento biologico all'amministrazione di sostegno: la legge 6/2004

L'amministrazione di sostegno è una figura istituita con la Legge del 9 gennaio 2004, numero 6, a tutela di chi, pur avendo difficoltà nel provvedere ai propri interessi, non necessita comunque di ricorrere all'interdizione o all'inabilitazione.

Tale legge, dunque, da un lato ha modificato la rubrica del titolo XII del codice civile, che ora si intitola "*Delle misure di protezione delle persone prive in tutto o in parte di autonomia*", dall'altro ha introdotto un nuovo istituto, quello dell'amministratore di sostegno.

Lo scopo principale della 6/2004 è principalmente quello di tutelare le persone, cercando di limitare il meno possibile la loro capacità di agire.

L'amministrazione di sostegno, secondo quanto predisposto dall'art. 404 c.c., prevede la nomina di un amministratore di sostegno per le persone che, a causa di una menomazione psicofisica o di un'infermità, si trovano nell'impossibilità, totale o parziale, di provvedere ai propri interessi.

Di conseguenza, l'amministratore di sostegno è una figura che si aggiunge a quella del curatore e del tutore, senza eliminarle completamente: dalla lettura delle disposizioni del codice, si evince, infatti, che tale istituto presenta caratteristiche che possono sovrapporsi con criteri e presupposti previsti anche in materia di interdizione e inabilitazione.

Secondo il quadro normativo attuale, dunque, la tutela della persona disabile o inferma di mente, può avvenire attraverso:

- l'amministratore di sostegno di cui all'art. 404 c.c.;
- l'interdizione, di cui all'art. 414 c.c., applicabile a coloro che si trovano in

condizioni di abituale infermità di mente, che li rende incapaci di provvedere ai loro interessi;

- L'inabilitazione, di cui all'art. 415 c.c., che continua ad applicarsi nei confronti dell'infermo di mente, lo stato del quale non è talmente grave da dar luogo all'interdizione.

Spetta al giudice individuare la non chiara linea di confine tra i tre istituti, cioè capire fino a che punto è consentito estendere l'ambito di intervento dell'amministratore di sostegno, quando diventa necessario rimettere integralmente la cura della persona e del suo patrimonio ad un tutore, oppure quando risulti sufficiente affiancare ad un soggetto inabile un mero curatore²⁰.

La giurisprudenza, nella ricerca di una possibile linea di demarcazione tra tali istituti (in particolar modo tra amministrazione di sostegno e interdizione, considerato che, nella pratica, l'inabilitazione non viene più applicata) che manca nella legge 6/2004, ha adottato come criteri di riferimento la capacità residuale del soggetto, la sua esigenza effettiva di protezione, la consistenza del suo patrimonio e gli effetti tutelanti delle diverse pronunce.

- **Amministrazione di sostegno: quando è legittima la nomina?**

La legge 6/2004 riconosce all'amministratore di sostegno poteri di rappresentanza o di assistenza del beneficiario nel compimento di determinati atti, che devono essere esplicitamente indicati nel decreto del Giudice Tutelare.

²⁰ Ricci S. e Miglino A., "Medicina e società, dalla tutela dell'integrità fisica al diritto alla salute", Roma, Società Editrice Universo, 2005, pag. 59.

I responsabili dei servizi sanitari e sociali, impegnati direttamente nella cura e nell'assistenza della persona, se sono a conoscenza di fatti tali da rendere opportuna la l'apertura del procedimento di amministrazione di sostegno, sono tenuti a proporre al Giudice Tutelare il ricorso o a fornirne notizia al Pubblico Ministero.

Infatti, nella pratica sono diventati sempre più frequenti i ricorsi del PM, su istanza di medici curanti o di strutture sanitarie, per la nomina di un amministratore di sostegno al fine di prestare il consenso informato a interventi terapeutici e chirurgici. Queste richieste si riferiscono non solo a casi di interventi urgenti indispensabili per salvare la vita della persona in totale stato di incapacità, ma anche in quei casi in cui la persona ha capacità, totale o parziale, ma rifiuta di aderire alla proposta del medico.

Tuttavia, alla luce di quanto disposto dall'art. 409 c.c., secondo cui il beneficiario dell'amministrazione può compiere gli atti necessari a soddisfare le esigenze della propria vita quotidiana, parte della giurisprudenza sostiene che non può essere conferito all'amministratore di sostegno il potere di manifestare il consenso al trattamento medico e terapeutico e che tali poteri spettino solo in caso di incapacità totale della persona.

Pertanto, se la persona cui è stato nominato un amministratore di sostegno è capace, anche se solo in via residuale, di intendere e di volere, deve poter esercitare in proprio tali diritti, non essendo consentito, in quanto contrario ai principi costituzionali, limitare il diritto alla tutela della salute e alla scelta delle cure di una persona che si ritiene essere ancora capace legalmente, fino al momento in cui non viene dichiarata interdetta.

L'intervento dell'amministratore di sostegno deve essere limitato ad attività di

tipo ordinario inerenti la sua assistenza, ma non potrà comportare la sostituzione del consenso del malato, in caso di decisioni relative a interventi o terapie già rifiutate dallo stesso, o che lo stesso non è in grado di valutare ai fini della decisione.

In ambito sanitario, la nuova normativa dell'amministrazione di sostegno trova spesso applicazione nei confronti di soggetti affetti da patologie come il morbo di Alzheimer, demenza senile, ictus, coma o patologie psichiche che rendono la persona non in grado di manifestare un proprio consenso consapevole al trattamento sanitario.

L'amministrazione di sostegno si iscrive, dunque, nell'ambito del progetto personalizzato per la persona fragile; la sua scelta avviene con esclusivo riguardo alla cura e agli interessi del beneficiario e risulta uno strumento flessibile e modificabile in relazione all'interesse dello stesso.

Una sentenza del Giudice Tutelare di Genova²¹ ha inoltre stabilito che, in tema di valutazione delle esigenze di carattere sanitario, solo l'amministratore di sostegno è legittimato ad interpretare la volontà del beneficiario al fine di un rientro al proprio domicilio o presso una struttura di ricovero anche a carattere permanente.

Secondo quanto disposto dalla Corte di Cassazione, con sentenza 13584/2006²²,

²¹ Tribunale di Genova, Ufficio del Giudice Tutelare n. 6694/2004.

²² L'amministrazione di sostegno, introdotta nell'ordinamento dall'articolo 3 della legge 6/2004 ha la finalità di offrire a chi si trovi nella impossibilità, anche parziale o temporanea, di provvedere ai propri interessi uno strumento di assistenza che ne sacrifichi nella minor misura possibile la capacità di agire, distinguendosi, con tale specifica funzione, dagli altri istituti a tutela degli incapaci, quali la interdizione e la inabilitazione, non soppressi, ma solo modificati dalla

l'ambito di applicazione dell'amministrazione di sostegno va individuato, non tanto in riferimento al grado di infermità del soggetto carente di autonomia, quanto alla maggiore capacità di tale strumento di adeguarsi alle esigenze del soggetto, in relazione alla sua flessibilità e alla maggiore agilità della relativa procedura applicativa.

La nomina della persona dell'amministratore di sostegno sarà valutata dal giudice tutelare e il decreto di nomina deve contenere l'indicazione della durata e dell'oggetto dell'incarico, degli atti che ha il potere di compiere in nome e per conto del beneficiario, degli atti che il beneficiario può compiere solo con assistenza, dei limiti delle spese che può sostenere con l'utilizzo delle somme di cui il beneficiario ha o può avere la disponibilità, della periodicità con cui deve riferire al Giudice Tutelare circa l'attività svolta e le condizioni di vita personale e sociale del beneficiario.

L'amministratore di sostegno, una volta nominato, presta giuramento di svolgere il proprio incarico con fedeltà e diligenza. Nello svolgimento delle sue funzioni, egli deve tener conto delle aspirazioni e dei bisogni del beneficiario e informarlo sulle decisioni che intende prendere, e in caso di disaccordo, informarne il Giudice Tutelare.

stessa legge attraverso la novellazione degli articoli 414 e 417 del codice civile. Rispetto ai predetti istituti, l'ambito di applicazione dell'amministrazione di sostegno va individuato con riguardo non già al diverso, e meno intenso, grado di infermità o di impossibilità di attendere ai propri interessi del soggetto carente di autonomia, ma piuttosto alla maggiore capacità di tale strumento di adeguarsi alle esigenze di detto soggetto, in relazione alla sua flessibilità ed alla maggiore agilità della relativa procedura applicativa.

I doveri dell'amministratore sono individuati dall'art. 410 c.c., il quale stabilisce che egli deve rispettare una serie di doveri, precisamente:

- tener conto dei bisogni e delle aspirazioni del beneficiario;
- deve tempestivamente informare il beneficiario circa gli atti da compiere;
- deve informare il giudice tutelare in caso di dissenso con il beneficiario stesso;
- è tenuto a continuare lo svolgimento dei suoi compiti per almeno dieci anni, ad eccezione dei casi in cui tale incarico è svolto dal coniuge, dal convivente, dagli ascendenti e dai discendenti.

Il procedimento per l'istituzione dell'amministratore di sostegno è regolato dall'art. 407 c.c. e dall'art. 720²³ c.p.c.

Tale procedimento si svolge davanti al Giudice Tutelare mediante la presentazione di un ricorso, in cui devono essere indicate le specifiche ragioni cliniche, fisiche e sociali, per i quali si ritiene necessaria tale nomina. Il Giudice provvede, entro 60 giorni dalla data di presentazione dell'istanza, alla nomina con decreto motivato immediatamente esecutivo.

Nel corso del procedimento, il Giudice Tutelare, deve accertare quale sia la menomazione o infermità che pregiudica il soggetto interessato, quali effetti abbia sulla sua capacità di agire, quali siano le sue residue capacità attuali di agire come limitarle nel minor modo possibile, quale forma di sostegno sarebbe più

²³ Art 720 cpc, Per la revoca dell'interdizione o dell'inabilitazione si osservano le norme stabilite per la pronuncia di esse. Coloro che avevano diritto di promuovere l'interdizione e l'inabilitazione [c.c. 417] possono intervenire nel giudizio di revoca per opporsi alla domanda, e possono altresì impugnare la sentenza pronunciata nel giudizio di revoca, anche se non parteciparono al giudizio.

utile, come amministrare il patrimonio.

L'art. 413 dispone, inoltre, che se sussistono determinati requisiti, è possibile chiedere la cessazione o la sostituzione dell'amministratore di sostegno. Tale richiesta deve essere motivata e proposta con apposita istanza al Giudice Tutelare del beneficiario, dall'amministratore di sostegno, dal Pm, oppure da uno dei soggetti individuati dall'art. 406 c.c.

Il Giudice, una volta acquisite tutte le necessarie informazioni e disposti i mezzi istruttori, decide con decreto motivato.

Solitamente, l'incarico è gratuito, tuttavia, in alcuni casi, in presenza di patrimoni consistenti e con difficoltà di amministrazione, il Giudice Tutelare può riconoscere all'amministratore un equo indennizzo in relazione all'attività svolta.

- **Amministrazione di sostegno e interdizione**

Una delle principali questioni affrontate dalla giurisprudenza in materia di amministrazione di sostegno è quella relativa alla ricerca di una linea di demarcazione tra questo istituto e l'interdizione o inabilitazione.

L'orientamento giurisprudenziale più recente qualifica l'amministrazione di sostegno come uno strumento da privilegiarsi rispetto agli altri due, che hanno ormai carattere residuale.

La residualità di questi due istituti è dovuta al fatto che ora l'ordinamento italiano sembra essersi incentrato maggiormente sul concetto di "protezione" della persona disabile: il Giudice, dunque, nell'assumere provvedimenti a sostegno di una persona priva in tutto o in parte di autonomia, parzialmente o totalmente incapace di intendere e di volere, non deve più far riferimento al suo grado di capacità ma dovrà valutare solo la sua esigenza di maggiore o minore

protezione.

Un'ordinanza del Tribunale di Modena del 15 novembre 2005²⁴, stabilisce che l'interdizione deve essere considerata una misura meramente residuale, limitato ai casi in cui l'amministrazione di sostegno, strumento di protezione a carattere generale, sia inidoneo a realizzare la piena tutela del beneficiario.

Ne deriva, dunque, che l'amministrazione di sostegno può essere applicata nel caso di persone:

- non autonome, ma in possesso di capacità di agire, tali da non richiedere una permanente e totale rappresentanza del disabile in tutti gli atti della sua vita;
- prive totalmente di autonomia, quando, a causa dell'esiguità del patrimonio, gli interventi di gestione possano essere limitati a pochi atti di gestione ordinaria o straordinaria, rimessi all'esclusiva rappresentanza dell'amministratore di sostegno;
- affette da malattia mentale, di portata tale da escludere qualunque contatto del soggetto con l'esterno e da rendere inutile una pronuncia di interdizione, che si limiterebbe a formalizzare l'esclusione di una capacità di agire già inesistente e mai esplicabile.

Di conseguenza, in via residuale, l'interdizione di ritiene debba essere applicata laddove l'amministratore di sostegno si riveli una misura di tutela insufficiente per quei soggetti la cui mantenuta capacità di relazionarsi con l'esterno, ma viziata sotto il profilo della consapevolezza e della volontà, li espone a compiere atti dai quali possano derivarne effetti giuridici dannosi, per sé e per i terzi.

La legge 6/2004 prevede la possibilità di passaggio dall'applicazione dell'istituto

²⁴ Tribunale di Modena, Pres. Stanzani, ord. 15 novembre 2004.

dell'amministrazione di sostegno all'interdizione e viceversa, ma lascia tale valutazione, sotto il profilo sostanziale, alla discrezionalità del singolo giudice e non indica con precisione con quali formalità avvenga il passaggio da un procedimento all'altro.

1.5 Esperienze straniere: l'UHCDA

Nella maggioranza degli ordinamenti, la delega dei poteri è funzionale a costruire un dualismo fra medico e paziente in campo sanitario.

Sono numerosi i congegni giuridici che la legge mette a disposizione per identificare il soggetto più vicino agli interessi del paziente, quando questi non è più in grado di autodeterminarsi.

I "medici", tuttavia, sono un riferimento indistinto: a quale sanitario occorre riferirsi?

Questo dibattito dottrinale ha coinvolto una pluralità di autorevoli voci, fra le quali possiamo estrapolare quelle di Ronald Dworkin e Rebecca Dresser.

Ronald Dworkin è stato un filosofo e giurista statunitense; nei suoi studi egli si è spesso interrogato su come si possa rispettare pienamente il diritto all'autonomia di una persona malata di Alzheimer, quindi non in grado di manifestare consapevolmente la propria volontà.

Per rispondere a questo interrogativo, egli fa riferimento al "Caso di Margo", una donna di 55 anni affetta da tale malattia. La storia di Margo era stata raccontata da uno studente di medicina, Andrew Firlik, che aveva conosciuto Margo nel reparto di geriatria della facoltà e che, al termine della degenza, aveva continuato a frequentare quotidianamente. A detta del giovane studente, Margo era innegabilmente una delle persone più felici che avesse mai incontrato.

Dworkin decise di prendere come riferimento la storia di Margo in quanto, a differenza di un malato in coma irreversibile o in stato vegetativo persistente che non ha più coscienza di sé, il malato di Alzheimer è colpito da una malattia neurodegenerativa cronica progressiva, che gli permette, almeno fino agli ultimi stadi della degenerazione, di vivere una vita piena di interessi primari e di bisogni.

Secondo Dworkin infatti, si dovrebbe tenere a mente che Margo non è stata sempre demente: di conseguenza, questa persona andrebbe inquadrata da un duplice punto di vista, cioè come l'attuale demente e come la persona che, in precedenza, aveva interessi e valori²⁵.

Dworkin si chiede quale delle due volontà debba essere presa in considerazione: quella attuale, anche se appannata, oppure quella pregressa.

A tal proposito, Dworkin afferma che, secondo lui, riconoscere il diritto all'autonomia rende possibile la *self creation*, cioè consente a ciascuno di definire il proprio essere; a suo avviso, nonostante la storia di Margo dimostri che la donna viveva in uno stato di benessere esperenziale, la concezione dell'autonomia della persona esige che si rispettino gli interessi da Margo espressi in dichiarazioni anticipate circa l'eventuale trattamento sanitario: la donna, infatti, aveva manifestato la volontà di non essere sottoposta ad alcuna terapia salvavita, qualora si fosse ritrovata a vivere in una condizione che non le avrebbe permesso di continuare pienamente la propria vita²⁶.

²⁵ Calò E., Il testamento biologico tra diritto e anomia, Ipsoa Gruppo Wolters Kluwer, 2008, pag 78.

²⁶ Maestri E., Giudizi di esistenza. Deliberare sulla vita umana nella riflessione bioetica

Secondo Dworkin, non lasciarla morire, se questo era il suo desiderio, quando era in condizione di intendere e di volere, significherebbe violare la sua autonomia anziché rispettarla.

Una posizione diametralmente opposta è stata invece assunta da Rebecca Dresser, esperta di bioetica. La Dresser riteneva che il fatto di incoraggiare le direttive anticipate non recherebbe alcun contributo positivo al principio di autonomia, considerato che spesso manca un'informazione sufficiente e che le dichiarazioni vengono compilate in pochi minuti²⁷. Secondo l'autrice, una politica di assoluta aderenza alle direttive anticipate di trattamento significherebbe negare a persone come Margo la libertà di cui tutti godono come persone capaci di cambiare le proprie decisioni, che contrastano con i successivi interessi derivanti dalle esperienze di vita²⁸.

Su questi presupposti, nel 1993, la National Conference of Commissioners on Uniform State Laws, un organismo americano composto da Governatori con lo scopo di predisporre testi modello di leggi, ha presentato l'Uniform Health Care Decisions Act (UHCDA).

Alla base di tale legge modello è posto un chiaro interrogativo: chi può prestare quindi, il consenso al trattamento medico?

In questo contesto si parte dal presupposto che il common law attribuisce ad ogni persona in grado di intendere e di volere il diritto di stabilire quali debbano

contemporanea, Napoli, Edizioni Scientifiche Italiane, 2009.

²⁷ Rivista Italiana di Counseling Filosofico, Isfipp Edizioni, luglio 2015.

²⁸ Calò E., Il testamento biologico tra diritto e anomia, Ipsoa Gruppo Wolters Kluwer, 2008, pag. 79.

essere le sue cure mediche, compreso il diritto di rifiutare i trattamenti medici vitali. Tuttavia, quando una persona manca di capacità, la questione diventa molto meno chiara.

A questi quesiti ha tentato di dare una risposta la legge modello UHCDA: essa prevede che un rappresentante o un *surrogate* (sostituto), autorizzato a prendere decisioni in ambito sanitario al posto di un'altra persona, assuma tali decisioni seguendo le istruzioni del soggetto interessato, nella misura di quanto reso noto. Altrimenti il surrogate dovrà assumere tali decisioni secondo i migliori interessi (best interest) dell'individuo, ma nel rispetto dei valori personali e individuali resi noti al rappresentante²⁹.

La UHCDA si ripropone, dunque, di regolamentare le decisioni relative alla cura del paziente incapace. A tal proposito, introduce procedure funzionali a promuovere e semplificare l'elaborazione di procedure anticipate, ad esempio andando ad eliminare la necessaria presenza di testimoni ed ammettendo la possibilità che esse abbiano forma sia scritta che orale.

Inoltre, considerando l'eventualità che molti pazienti non redigano direttive anticipate e non nominino un surrogate, l'UHCDA prevede una lista gerarchica di soggetti abilitati a decidere per conto dell'incapace.

Infatti, in mancanza di tale designazione o qualora il soggetto designato non fosse ragionevolmente reperibile, ogni membro delle seguenti categorie all'interno della famiglia del paziente, in ordine discendente di priorità può agire come surrogate:

²⁹ Calò E., Il testamento biologico tra diritto e anomia, Ipsoa Gruppo Wolters Kluwer, 2008, pag. 83.

1. Il coniuge, a meno che non sia legalmente separato;
2. Un figlio adulto;
3. Un genitore;
4. Un fratello o una sorella adulti;

Se nessuno di tali individui fosse ragionevolmente disponibile, sarà considerato idoneo ad agire come surrogato un adulto che abbia dimostrato di avere cura e interesse per il paziente e che abbia dimestichezza con i valori del paziente e che sia disponibile ad agire come surrogato.

Qualora più di un membro della categoria assumesse i poteri di surrogato e se alcuni di essi non concordassero con la scelta medica da attuare, il medico dovrà conformarsi alla scelta della maggioranza dei membri di tale categoria. In caso di parità di posizioni, sarà necessario ricorrere ad un giudice.

Il surrogato è tenuto a rispettare le istruzioni individuali del paziente, se ve ne sono, nonché eventuali desideri noti al surrogato. In assenza di essi, egli potrà assumere la decisione tenendo conto del miglior interesse del soggetto, considerando i valori personali del paziente nella misura a lui nota.

Tali decisioni hanno immediata efficacia senza che sia necessaria l'autorizzazione del giudice.

Nonostante le intenzioni, comunque, l'UHCDA ha condizionato solo alcuni interventi normativi: considerando modesti i miglioramenti introdotti dalla legge modello, molti Stati si sono rifiutati di rivedere la loro posizione in materia.

SECONDO CAPITOLO

2.1 Il principio di autodeterminazione

Il cosiddetto diritto all'autodeterminazione, nel linguaggio corrente, è il riconoscimento della capacità di scelta autonoma ed indipendente di ciascun individuo.

Fu coniato durante gli anni delle rivolte femministe, per indicare il diritto della donna di poter scegliere, relativamente alle questioni della sessualità e della riproduzione. Rivendicare la totale autonomia della gestione del proprio corpo fu un punto di partenza, che portò a denunciare, ed in parte risolvere, le mille forme di violenza, coercizione e discriminazione subite dal genere femminile, per le errate norme di diritto del tempo e le dinamiche familiari soggette ad una struttura sociale di tipo patriarcale.

La dignità e il rispetto della persona umana sono stati, poi, due elementi che nel secondo dopoguerra hanno segnato l'affermarsi del principio di autodeterminazione in tutte le decisioni relative al proprio corpo.

Dal processo di Norimberga contro i crimini commessi dai medici nazisti, si affronta la questione della limitazione del potere del medico, che se non controllato, potrebbe ledere la dignità della persona o arrivare, come la storia ci ha già dimostrato, alla perpetuazione di gravi crimini.

A seguito del processo di Norimberga, il consenso del paziente è diventato la fonte primaria di legittimazione dell'operato sanitario: neanche il principio dell'agire per il bene del paziente trova giustificazione se non supportato dall'autorizzazione del paziente stesso.

Tale principio ha trovato la sua affermazione principale nel Codice di Norimberga: il Codice si ispira a quattro principi: di autonomia, di beneficenza,

di scientificità e di reversibilità dei danni. Dunque, per la prima volta, si assiste all'affermazione del principio di autonomia e, con esso, si fa avanti l'idea dell'imprescindibilità del consenso del paziente³⁰.

Tale inedita autonomia troverà un progressivo riconoscimento nei numerosi Codici e Dichiarazioni internazionali relativi alla pratica medica che vengono elaborati dopo il Codice di Norimberga, tra i quali si può considerare la dichiarazione di Helsinki³¹ del 1964.

Si tratta, senza dubbio, di una svolta epocale, che porterà al definitivo affermarsi della "cultura dell'autonomia", in cui il paziente avrà la possibilità di esprimere il suo dissenso o consenso informato.

Tali regole hanno acquistato nel tempo carattere globale: esse vennero sottoposte ad un forte processo di internazionalizzazione che ha condotto a livello europeo alla costituzione della Convenzione Europea dei diritti dell'uomo.

Il principio di autodeterminazione dei popoli si è sviluppato compiutamente a partire dalla seconda metà del secolo scorso, nel 1945 alla fine della Seconda Guerra Mondiale. In particolare è stata l'Organizzazione delle Nazioni Unite (ONU) a promuoverne lo sviluppo all'interno della Comunità degli Stati³².

³⁰Cerasoli S., Il principio di autodeterminazione al trattamento sanitario, Altalex.com, 31 agosto 2007.

³¹ La Dichiarazione di Helsinki fu sviluppata dalla Associazione Medica Mondiale (AMM o WMA), come un insieme di principi etici riguardanti tutta la comunità medica, per ciò che concerne la sperimentazione umana.

³² Mangiameli S., Autodeterminazione: diritto di spessore costituzionale?, Relazione tenuta al IV Laboratorio Sublacense su «La comunità familiare e le scelte di fine vita»; Abbazia di Santa Scolastica – Subiaco, 3-5 luglio 2009.

Da una prospettiva internazionale, sancisce il diritto di un popolo sottoposto a dominazione straniera ad ottenere l'indipendenza, associarsi a un altro Stato o comunque a poter scegliere autonomamente il proprio regime politico. Tale principio costituisce una norma di diritto internazionale generale, cioè una norma che produce effetti giuridici per tutta la Comunità degli Stati.

Autodeterminazione è sinonimo di democrazia poiché significa il potere dei popoli, di ciascun popolo, di scegliere liberamente sia la forma politico-istituzionale con cui collocarsi nel sistema delle relazioni internazionali (Stato indipendente, Stato federale o confederale, fusione con altro Stato) sia il regime politico ed economico all'interno del proprio Stato. Si parla nel primo caso di autodeterminazione esterna, nel secondo di autodeterminazione interna. In via di principio, pertanto, negare o ignorare l'autodeterminazione dei popoli equivale a negare o ignorare la deontologia democratica. Se un popolo non è libero di autodeterminarsi non è un popolo sovrano.

Il principio di autodeterminazione rappresenta, dunque, un concetto che ha rilevanza giuridica quasi esclusiva nel diritto internazionale, mentre è incerta la sua natura dal punto di vista del diritto interno.

La nostra Costituzione, infatti, non parla di autodeterminazione in nessuna delle sue disposizioni. Perciò, quella che nel contesto sopranazionale è definita comunemente come "autodeterminazione", non ha nel nostro ordinamento giuridico una dimensione unitaria.

I principi costituzionali hanno la capacità di limitare i confini della legislazione ordinaria e il superamento di tali limiti cagiona l'eventuale vizio di

incostituzionalità della legge: ecco perché, da questo punto di vista, rileva la collocazione costituzionale di un determinato diritto³³.

Il fatto che la Costituzione abbia predisposto un catalogo definito di diritti e di libertà comporta alcune conseguenze: sia i diritti costituzionali che quelli disposti dalla legge regolano il comportamento umano, ma non tutte le situazioni giuridiche hanno una copertura costituzionale.

Inoltre, il sistema costituzionale dei diritti, basandosi sulla tipicità, non è interpretabile analogicamente come le norme ordinarie, rendendo dunque necessaria e fondamentale la distinzione tra disposizioni che hanno rilevanza costituzionale e disposizioni che non ce l'hanno.

Di conseguenza, secondo la Costituzione, non si dovrebbe parlare di autodeterminazione dell'individuo, ma delle singole scelte che ciascuno assume di volta in volta. In conclusione, ci troviamo in presenza di un'importante conquista della civiltà giuridica: l'Autodeterminazione dei Popoli da "principio" di politica diventa un "diritto fondamentale" espressamente riconosciuto dalla legge universale dei diritti umani³⁴. Ma la conquista è incompleta, poiché abbiamo, sì, il riconoscimento del diritto, la definizione del contenuto dell'autodeterminazione nella sua duplice accezione esterna e interna, nonché il correlato obbligo giuridico degli Stati di rispettare il diritto, ma non c'è ancora la

³³Mangiameli S., L'autodeterminazione è costituzionale o no?, *il sussidiario.net*, 9 febbraio 2010.

³⁴Mangiameli S., Autodeterminazione: diritto di spessore costituzionale?, Relazione tenuta al IV Laboratorio Sublacense su «La comunità familiare e le scelte di fine vita»; Abbazia di Santa Scolastica – Subiaco, 3-5 luglio 2009.

definizione del soggetto titolare del diritto, il popolo, e manca l'indicazione delle procedure e dei mezzi di garanzia del diritto.

In altre parole, oggi sappiamo, con la certezza della norma scritta, cos'è autodeterminazione dei popoli, ma non sappiamo, con altrettanta certezza giuridica, quali caratteri deve avere la comunità umana che la rivendica e non abbiamo quegli strumenti di garanzia internazionale che, per quanto insufficienti, esistono per i diritti umani individuali.

2.2 Il diritto all'autodeterminazione terapeutica

Nel nostro ordinamento vige un generale divieto di attuare trattamenti terapeutici che siano in contrasto con la volontà del paziente (c.d. diritto all'autodeterminazione terapeutica) salvo le ipotesi contemplate dall'art. 32, comma 2 Cost., le quali derivano dalla necessità di tutelare l'individuo inserito in una più ampia dimensione collettiva.

La trasformazione del diritto alla salute in un dovere alla salute appare, altresì, inconciliabile, con il contenuto stesso dell'art. 32 Cost., il quale, nell'affermare espressamente la non obbligatorietà dei trattamenti sanitari, sancisce chiaramente criteri e limiti entro i quali la tutela del bene salute può essere sottratta alla disponibilità del singolo.

Da tale disposizione discende il pregiudiziale ed intangibile principio del necessario consenso del paziente al trattamento sanitario, caposaldo del nostro sistema giuridico, con l'unica eccezione dei trattamenti sanitari obbligatori. La stessa Corte Costituzionale, infatti, ha espressamente stabilito che il legislatore

non può imporre trattamenti sanitari salvo che il trattamento stesso sia diretto a preservare lo stato di salute di altri individui³⁵.

Proprio con riguardo al diritto all'autodeterminazione, la Suprema Corte è stata investita del difficile compito di stabilire quale sia il limite del diritto stesso e, in particolare, se ed in che misura debba essere attribuita rilevanza alla volontà individuale di rifiuto o interruzione delle terapie salvavita nella fase terminale della vita umana.

Su questo tema la giurisprudenza ha a lungo dibattuto, dando luogo, negli anni, a due orientamenti contrapposti: un primo orientamento dei giudici di merito stabilisce, infatti, che nel confronto tra diritto all'autodeterminazione terapeutica e diritto alla conservazione della propria integrità fisica fosse quest'ultimo ad avere la prevalenza, anche prescindendo dal consenso dell'interessato. Tale impostazione è stata successivamente smentita dalla Corte di Cassazione, la quale ha invece escluso che il diritto all'autodeterminazione terapeutica possa incontrare un limite anche qualora da esso consegua il sacrificio del bene supremo della vita³⁶.

Nell'ambito della vicenda che ha visto coinvolti i pazienti Welby ed Englaro, il diritto all'autodeterminazione terapeutica è stata oggetto tra le altre, di due importanti pronunce dei giudici di merito i quali, pur attraverso differenti iter

³⁵ "E' proprio tale ulteriore scopo, attinente alla salute come interesse della collettività, a giustificare la compressione di quella autodeterminazione dell'uomo che inerisce al diritto di ciascuno alla salute in quanto diritto fondamentale." (Corte Cost. Sent. n. 307/1990)

³⁶ Mommo G., Diritto di autodeterminazione del malato: sospensibili anche le cure vitali, *Altalex.com*, 12 febbraio 2009.

argomentativi, sono giunti a negare ai pazienti l'esercizio del cosiddetto "diritto a morire"³⁷.

Proprio per quest'ultimo profilo si caratterizza la recente vicenda Piergiorgio Welby, cinquantenne affetto da una grave forma di distrofia muscolare degenerativa ed irreversibile che gli impediva ogni movimento, lasciandogli però intatte le capacità intellettive.

Questi aveva chiesto all'autorità giudiziaria di pronunciarsi al fine di tutelare il suo diritto a "lasciarsi morire" attraverso l'interruzione della ventilazione artificiale. Il Tribunale di Roma, chiamato a decidere il ricorso in via di urgenza (ex art. 700 c.p.c.³⁸), con ordinanza 15-16.12.2006, respinse la richiesta di porre fine alle proprie sofferenze, in quanto il Consiglio superiore della Sanità aveva considerato la sua malattia ad un livello non ancora terminale.

Nello specifico i giudici ammettono che il principio di autodeterminazione e del consenso informato costituisce una conquista civile delle società evolute, in quanto permette agli individui *"di decidere autonomamente e consapevolmente se effettuare o meno un determinato trattamento sanitario e di riappropriarsi della decisione sul se ed a quali cure sottoporsi"* ma, tuttavia, precisano che al contempo esso *"presenta aspetti problematici in termini di concretezza ed effettività rispetto al profilo*

³⁷ Bonomi M., Il consenso informato e l'autodeterminazione del paziente, Focus- Osservatorio di diritto Sanitario N. 0, 7 febbraio 1014

³⁸ Articolo 700. "Fuori dei casi regolati nelle precedenti sezioni di questo capo, chi ha fondato motivo di temere che durante il tempo occorrente per far valere il suo diritto in via ordinaria, questo sia minacciato da un pregiudizio imminente e irreparabile, può chiedere con ricorso al giudice i provvedimenti d'urgenza, che appaiono, secondo le circostanze, più idonei ad assicurare provvisoriamente gli effetti della decisione sul merito".

della libera e autonoma determinazione individuale sul rifiuto o la interruzione delle terapie salvavita nella fase terminale della vita umana". Ciò in quanto, secondo la richiamata pronuncia, tale diritto non è tutelabile in concreto, mancando in sede normativa una definizione ed una delimitazione del concetto di accanimento terapeutico.

Relativamente alla vicenda Englaro, invece, la Corte d'Appello di Milano è giunta ad escludere l'esistenza del diritto a morire ritenendo che il diritto alla vita prevale su quello all'autodeterminazione e alla dignità della persona³⁹.

I giudici stabiliscono che il predetto bilanciamento debba necessariamente risolversi a favore del diritto alla vita, il quale riveste una posizione prevalente, considerata la collocazione sistematica dello stesso rispetto agli altri nella Costituzione (art. 2 Cost., mentre gli altri due citati diritti sono collocati rispettivamente agli artt. 13 e 32 Cost.), la tutela apprestata al diritto alla vita dall'ordinamento penale, l'art. 5 c.c. che vieta atti di disposizione del proprio corpo, il diritto dell'adulto incapace. Il tutore dovrà ovviamente effettuare una scelta che sia a garanzia dell'incapace e quindi finalizzata a preservarne e tutelarne la vita.

³⁹ "E' indubbio che in forza del diritto alla salute e all'autodeterminazione in campo sanitario, il soggetto capace possa rifiutare anche le cure indispensabili a tenerlo in vita, nel caso di soggetto incapace (...) per il quale sia in atto solo un trattamento di nutrizione che (...) è sicuramente indispensabile (...) e che se sospeso condurrebbe lo stesso alla morte, il giudice non può non tenere conto delle irreversibili conseguenze cui porterebbe la chiesta della sospensione (...) dovendo necessariamente operare un bilanciamento tra diritti parimenti garantiti dalla Costituzione quali quello all'autodeterminazione e dignità della persona e quello alla vita", Corte d' Appello di Milano, decr. 16 dicembre 2006.

In conclusione, il Collegio ha dunque ritenuto che l'ordinamento consente al rappresentante legale di chiedere l'interruzione delle terapie salvavita nei confronti dell'individuo che, prima di cadere nello stato di totale ed assoluta incoscienza abbia manifestato, in forma espressa o anche attraverso i propri convincimenti, il proprio stile di vita e i valori di riferimento, *"l'inaccettabilità per sé dell'idea di un corpo destinato, grazie a terapie mediche, a sopravvivere alla mente"*⁴⁰. Tuttavia l'interruzione delle cure può essere richiesta dal rappresentante solo in casi estremi, ossia quando la condizione di stato vegetativo sia, in base ad un rigoroso apprezzamento clinico, irreversibile e che tale condizione sia incompatibile con la rappresentazione che l'individuo aveva di sé⁴¹.

Per altro verso, la ricerca della presunta volontà della persona in stato di incoscienza - ricostruita, alla stregua di chiari, univoci e convincenti elementi di prova, non solo alla luce dei precedenti desideri e dichiarazioni dell'interessato, ma anche sulla base dello stile e del carattere della sua vita, del suo senso dell'integrità e dei suoi interessi critici e di esperienza - assicura che la scelta in questione non sia espressione del giudizio sulla qualità della vita proprio del rappresentante, ancorché appartenente alla stessa cerchia familiare del rappresentato, e che non sia in alcun modo condizionata dalla particolare gravosità della situazione, ma sia rivolta, esclusivamente, a dare sostanza e coerenza all'identità complessiva del paziente e al suo modo di concepire, prima

⁴⁰Cass. civ., 16 ottobre 2007 n. 21748

⁴¹ Esposito M., Loiodice A., Loiodice I., Tondi Della Mura V., *Temi di diritto costituzionale: Seconda edizione*, Torino, Giappichelli Editore, 2013.

di cadere in stato di incoscienza, l'idea stessa di dignità della persona⁴². Il tutore ha quindi il compito di completare questa identità complessiva della vita del paziente, ricostruendo la decisione ipotetica che egli avrebbe assunto qualora fosse stato capace; e, in questo compito, umano prima che giuridico, non deve ignorare il passato dello stesso malato, onde far emergere e rappresentare al giudice la sua autentica e più genuina voce⁴³.

La circostanza che il rifiuto della terapia e il lasciarsi morire non trovi una sanzione penale non vuol dire che la condotta rientri nell'esercizio di un diritto di libertà e che si possa considerare lecita secondo l'ordinamento. Infatti, questa condotta ancorché non sanzionata, per il fatto stesso che possa danneggiare la vita, o possa farla finire volontariamente, infrange il precetto legislativo che muove dall'indisponibilità del bene della vita⁴⁴.

In ogni caso la mancanza di sanzione penale per un comportamento non qualificabile in termini di diritto, va valutata come una questione rimessa alla discrezionalità del legislatore e non un limite del diritto, rispetto alla sua capacità di regolare l'autonomia individuale, di operare in situazione anche etiche estreme come la vita e la morte.

⁴² Mommo G., Diritto di autodeterminazione del malato: sospensibili anche le cure vitali, *Altalex.com*, 12 febbraio 2009.

⁴³ Cass. civ., 16 ottobre 2007 n. 21748.

⁴⁴ Ferrando G., Diritto alla salute e autodeterminazione tra diritto europeo e Costituzione, *Politica del diritto* a. XLIII, n. 1, marzo 2012.

2.3 Accanimento terapeutico: tra legge e codice deontologico

Il progresso scientifico e tecnologico oggi è in grado di allungare le aspettative di vita e di offrire cure palliative anche ai malati terminali. Casi complessi, carichi di implicazioni etiche, giuridiche, scientifiche e religiose, hanno aperto il dibattito sul prolungamento forzato della sopravvivenza, sul confine tra accanimento terapeutico, suicidio assistito ed eutanasia⁴⁵.

Accanimento terapeutico e comportamento omissivo sono i due atteggiamenti estremi, ma di fatto non sono sempre così facili da distinguere e determinano il sorgere di dubbi etici e giuridici quando ci si trova a dover curare malati in fase terminale, pazienti in stato di coma persistente o con malattie così gravi che necessitano comunque di assistenza continua e supporti vitali.

Da un lato il Codice penale, all'art. 40, recita: «non impedire un evento che si ha l'obbligo giuridico di impedire equivale a cagionarlo». Il medico, indubbiamente, nell'ambito di un rapporto terapeutico, è investito di una posizione di garanzia verso il malato: ciò significa che ha l'obbligo di fare tutto ciò che è in suo potere per ripristinare lo stato di salute del paziente o per evitare danni ulteriori e, quando tale evento non sia possibile, è tenuto a fare tutto ciò che è in suo potere per evitare o comunque ritardare l'esito finale verso la morte.

La proposta terapeutica, però, deve seguire il normale criterio di "appropriatezza clinica", intesa come valutazione del bilancio tra sofferenze per il paziente, ragionevoli guadagni in quantità di vita e/o miglioramento della qualità di vita. Astenersi da una proposta terapeutica non appropriata, in questo caso, non significa causare la morte, ma riconoscere che ogni terapia contro la malattia è

⁴⁵ Bellino F., Eubiosia: la bioetica della "buona vita", Roma, Città Nuova Editrice, 2005.

diventata inutile o futile, cioè incapace di far raggiungere l'obiettivo prefissato di cura⁴⁶.

Tuttavia, l'art. 32 della Costituzione, 2° comma, prevede che un trattamento sanitario possa essere "imposto" solo in via eccezionale, con l'obbligo della riserva di legge e con il limite assoluto del rispetto della dignità umana.

Il vero problema è proprio individuare quali sono i limiti dell'obbligo legati ai due articoli.

A tal proposito, la dottrina è concorde nel ritenere che nel settore dei trattamenti sanitari il sistema penale deve far propri i principi elaborati dalla deontologia e dall'etica, soprattutto quando si tratta di imperativi universalmente accettati e fatti propri da una determinata categoria professionale.

Ma cosa si intende per accanimento terapeutico?

Il Codice di deontologia medica, all'art. 16 definisce l'«Accanimento diagnostico-terapeutico» in questi termini: *"il medico, anche tenendo conto delle volontà del paziente laddove espresse, deve astenersi dall'ostinazione in trattamenti diagnostici e terapeutici da cui non si possa fondatamente attendere un beneficio per la salute del malato e/o un miglioramento della qualità della vita"*.

Le questioni più delicate emergono quando il paziente non può esprimere il consenso per incapacità di intendere e di volere causata da malattia o fatto accidentale. Si tratta dei cosiddetti "soggetti in stato vegetativo permanente":

⁴⁶ Sesta M., L'erogazione della prestazione medica tra diritto alla salute, principio di autodeterminazione e gestione ottimale delle risorse sanitarie, Maggioli Editore, 2014.

questi malati mantengono le funzioni fisiologiche essenziali, ma non hanno consapevolezza di sé, né delle relazioni con le persone e l'ambiente⁴⁷.

In tali circostanze, la difficoltà sta nel comprendere quando la perdita di coscienza è irreversibile; assicurare il diritto a morire con dignità, il diritto all'autodeterminazione e al consenso informato nelle scelte terapeutiche ed assistenziali in caso di incapacità; distinguere i trattamenti doverosi dall'accanimento terapeutico.

⁴⁷ Lo stato vegetativo (SV) è una condizione clinica che insorge dopo uno stato di coma causato da un evento acuto (trauma, ictus, anossia cerebrale). Secondo la Multi Society Task Force (1994) lo stato vegetativo è caratterizzato da: mancata coscienza di sé e mancata consapevolezza dell'ambiente circostante; assenza di qualunque gesto volontario e finalizzato di tipo spontaneo e di risposte motorie, verbali e comportamentali a stimoli di diversa natura (visivi, uditivi, tattili o dolorosi); assenza di comprensione o produzione verbale; intermittente vigilanza che si manifesta con la presenza di cicli sonno-veglia (ad esempio, periodi di apertura spontanea degli occhi); sufficiente conservazione delle funzioni autonome, tali da permettere la sopravvivenza con adeguate cure mediche; incontinenza urinale e fecale; variabile conservazione dei nervi cranici e dei riflessi spinali (...).

Benché non sia possibile parlare in assoluto di irreversibilità della condizione, quando la persona in SV raggiunge la stabilità clinica ed entra in una fase di cronicità, essa deve essere considerata persona con "gravissima" disabilità. Al pari degli altri individui con gravissime patologie croniche, questa persona può essere preferibilmente accolta a domicilio o, quando ciò risulta impossibile, può essere trasferita in strutture a carattere non prettamente sanitario. (Ministero della Salute, "Stato vegetativo e di minima coscienza", Gruppo di lavoro istituito con D.M. 15 ottobre 2008 e presieduto dal Sottosegretario di Stato on. Eugenia Roccella, testo redatto a cura di Gianluigi Gigli, Antonio Carolei, Paolo Maria Rossini, Rachele Zylberman).

La mancanza di una disciplina omogenea ha comportato che situazioni analoghe conducessero a scelte giuridiche differenti: possiamo considerare il caso di Terry Schiavo, morta dopo 15 anni di stato vegetativo permanente per embolia cerebrale, dopo la decisione dei giudici di interrompere l'alimentazione artificiale, su richiesta del marito; Eluana Englaro, da 17 anni in coma a causa di un incidente d'auto, viva perché i magistrati non hanno accolto la richiesta del padre di staccare il sondino che la nutriva.

Negli USA la somministrazione di idratazione e alimentazione artificiale è una terapia e quindi può divenire accanimento terapeutico. In Italia, al contrario, è considerata un sostentamento minimo vitale, quindi doveroso, tanto che la sua sospensione configura eutanasia passiva.

Nei Paesi anglosassoni l'accanimento terapeutico viene definito "futile medical care"⁴⁸, cioè una terapia inutile e dannosa che porta a un prolungamento dell'agonia del paziente.

In questo, l'impostazione anglosassone si differenzia da quella di stampo europeo: i fattori per decidere qual è il limite sono diversi, in quanto ci sono atteggiamenti che dipendono dalla cultura, dalla religione dei Paesi.

Nei paesi anglosassoni e del nord Europa vige, infatti, una maggiore severità nell'ammissione della terapia intensiva piuttosto che nella sospensione dei trattamenti.

⁴⁸ Amicone F., Eutanasia. Gattinoni: «È un falso problema. L'accanimento terapeutico in Italia è già evitato», *Tempi.it*, 13 giugno 2014

2.4 Cure palliative e terapie del dolore

La sfida delle cure palliative è quella di determinare un cambiamento culturale, il riconoscimento di una medicina che non si accanisca contro la malattia ma consideri il paziente nella sua globalità.

Fin dal Medioevo le malattie, le guerre, le carestie rendevano la morte un evento sempre presente, che faceva parte della normalità delle cose. La morte era un momento condiviso dalla comunità: il morente nella sua casa era visitato da tutti, ma, soprattutto, sapeva quello che stava accadendo, lasciava le sue ultime volontà. La morte era gestita insieme, non era separata dalla vita, me ne era la sua naturale continuità.

Nei secoli successivi, invece, si è assistito ad una scissione dei due mondi: la vita e la morte, evento questo che inizia ad essere vissuto in una dimensione maggiormente privata.

Ma la società comincia ad interrogarsi sulla perdita di valori fondamentali anche su spinta di esigenze economiche: curare questo tipo di pazienti in ospedale costa troppo. Quindi si ricorre a mezzi meno dispendiosi: assistenza domiciliare e hospices.

Per rispondere a queste necessità economiche è nato uno specifico movimento scientifico, quello delle cure palliative.

L'O.M.S. definisce la medicina palliativa come *"... un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare le problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza, per mezzo di un'identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e delle altre problematiche di natura fisica, psicosociale e spirituale"*.

Le cure palliative in Italia sono considerate una disciplina relativamente recente; sviluppatasi a seguito dell'influenza del "Movimento Hospice", avviato a livello europeo da Cicely Saunders, fondatrice del St. Christopher's Hospice di Londra⁴⁹. Nel 1967, la Saunders creò una struttura dove, oltre ad offrire un'assistenza medica, psicologica e spirituale al malato ed alla sua famiglia, si posero le basi per uno studio sistematico della medicina palliativa.

Il St. Christopher's Hospice divenne anche un centro di studio e di formazione per gli operatori, da cui si iniziò a diffondere l'idea della dignità della vita del malato terminale e dell'importanza della cura globale della persona.

Dal St. Christopher Hospice si ritiene abbia avuto inizio il "movimento hospice", che avrebbe portato il sistema di cure palliative, oltre che negli hospice veri e propri, in ospedali, ambulatori e su tutto il territorio, fino a raggiungere le abitazioni dei malati.

Il sistema delle cure palliative si è diffuso nel nostro Paese alla fine degli anni 80, grazie all'opera di realtà no profit che, su base volontaristica, hanno iniziato a rispondere a livello domiciliare alla complessità e mutevolezza dei bisogni dei malati terminali e delle loro famiglie, che in quel periodo non trovavano nessuna risposta in ambito sanitario e soprattutto ospedaliero.

Solo nel 1999, grazie alla Legge 39, le cure palliative sono state ufficialmente riconosciute ed inserite nel nostro Sistema Sanitario Nazionale. Da allora hanno avuto una crescita esponenziale che ad oggi conta più di 250 centri sia residenziali che domiciliari sparsi su tutto il territorio Nazionale⁵⁰.

⁴⁹ Casale G., Calvieri A., Le cure palliative in Italia: Inquadramento storico, *Medic*, 2014, pag 21-26.

⁵⁰ Da un punto di vista numerico è confermata la crescita progressiva del numero degli hospice,

Come già anticipato, in Italia la prima norma riferita alle cure palliative è la legge 39 del 26 febbraio 1999, che ha sancito il diritto del cittadino di accedere alle cure palliative e ha previsto un programma nazionale per la creazione di strutture residenziali di cure palliative (hospice) in tutte le regioni italiane.

La legge e il suo relativo decreto attuativo del 28 settembre 1999, disponeva che le regioni presentassero all'allora Ministero della Sanità, sia i progetti di strutture residenziali (hospice), sia i programmi di organizzazione di rete assistenziali di cure palliative sul territorio⁵¹.

Il Decreto legge 450 del 1998, convertito con legge 39 del 26 febbraio 1999, con uno stanziamento di circa 206 milioni di euro ha previsto l'adozione di un programma su base nazionale per la realizzazione, in ciascuna regione e provincia autonoma, in coerenza con gli obiettivi del Piano sanitario nazionale, di strutture, ubicate nel territorio in modo da consentire un'agevole accessibilità da parte dei pazienti e delle loro famiglie, dedicate all'assistenza palliativa e di supporto prioritariamente per i pazienti affetti da patologia terminale che

passati dai 114 del 2006 ai 165 del giugno 2009, ai 175 secondo gli ultimi dati di aprile 2010 e, secondo quanto previsto e comunicato dalle regioni, a 229 entro il 31 dicembre 2010 e a 256 entro gli anni successivi. Si tratta di un aumento costante e progressivo, anche se risulta inferiore rispetto alle previsioni formulate dalle stesse regioni in base alla programmazione dichiarata nel 2006. Esse prevedevano che, entro il 2008, le strutture attive avrebbero dovuto essere 206, 188 delle quali finanziate con i fondi della Legge 39/99. (La pubblicazione "HOSPICE IN ITALIA. Seconda rilevazione ufficiale 2010" è stata realizzata nell'ambito del progetto RETE DEGLI HOSPICE ITALIANI in partnership tra Società Italiana di Cure Palliative (SICP), Fondazione Isabella Seràgnoli e Fondazione Floriani. Direttore scientifico e curatore dell'opera Furio Zucco)

⁵¹ Ministero della Salute (salute.gov.it)

necessitano di cure finalizzate ad assicurare una migliore qualità della loro vita e di quella dei loro familiari.

Il finanziamento complessivo è stato ripartito tra le regioni sulla base dei tassi regionali di mortalità per neoplasie.

Le leggi finanziarie 2007 e 2008 hanno previsto ulteriori finanziamenti da poter utilizzate, oltre che per la creazione di nuove strutture residenziali di cure palliative – hospice, per l’acquisto tecnologie per gli interventi territoriali dedicati alle cure palliative, fra cui quelle relative alle patologie degenerative neurologiche croniche invalidanti.

Queste disposizioni hanno costituito le basi sulle quali, il 15 marzo del 2010, è stata introdotta la legge 38, concernente le *“disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”*: si tratta di una legge davvero innovativa anche nel confronto con il panorama legislativo europeo.

La legge, tra le prime in Europa, tutela all’art. 1 *“il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore”*, ed individua tre reti di assistenza dedicate alle cure palliative, alla terapia del dolore e al paziente pediatrico. Per quest’ultimo, inoltre, riconosce una particolare tutela ed attenzione come soggetto portatore di specifici bisogni ai quali offrire risposte indirizzate ed adeguate alle sue esigenze e a quella della famiglia che insieme deve affrontare il percorso della malattia⁵².

In Italia per la prima volta, attraverso questa legge, si tutela e si garantisce l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore a favore del malato con malattia inguaribile o affetta da patologia cronica dolorosa, nell’obiettivo di assicurare il rispetto della dignità e dell’autonomia della persona umana, il

⁵² Salute.gov.it

bisogno di salute, l'equità nell'accesso all'assistenza su tutto il territorio nazionale, la qualità delle cure e la loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze.

Gli aspetti di maggiore rilevanza e innovazione della legge sono:

- a. La rilevazione del dolore all'interno della cartella clinica⁵³.
- b. La promozione e l'integrazione di reti nazionali per le cure palliative e per la terapia del dolore⁵⁴.
- c. La semplificazione delle procedure di accesso ai medicinali impiegati nella terapia del dolore⁵⁵.

⁵³ All'interno della cartella clinica, nelle sezioni medica ed infermieristica, in uso presso tutte le strutture sanitarie, devono essere riportati le caratteristiche del dolore rilevato e della sua evoluzione nel corso del ricovero, nonché la tecnica antalgica e i farmaci utilizzati, i relativi dosaggi e il risultato antalgico conseguito (www.salute.gov.it).

⁵⁴ Il Ministero promuove l'attivazione e l'integrazione di due reti della terapia del dolore e delle cure palliative che garantiscono ai pazienti risposte assistenziali su base regionale e in modo uniforme su tutto il territorio nazionale. L'Accordo della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano del 16 dicembre 2010 sulle "linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali nell'ambito della rete di cure palliative e della rete di terapia del dolore", stabilisce che venga costituito, con appositi provvedimenti regionali e aziendali, una struttura specificatamente dedicata al coordinamento della rete di cure palliative e di terapia del dolore (www.salute.gov.it).

⁵⁵ La legge modifica il Testo unico delle leggi in materia di disciplina degli stupefacenti e sostanze psicotrope, prevenzione, cura e riabilitazione dei relativi stati di tossicodipendenza (DPR 309 del 1990) semplificando la prescrizione dei farmaci oppiacei non iniettabili: ai medici del Servizio sanitario nazionale sarà consentito prescrivere tale classe di farmaci non più su ricettari speciali, ma utilizzando il semplice ricettario del Servizio sanitario nazionale (www.salute.gov.it)

- d. La formazione del personale medico e sanitario nello specifico ambito delle terapie antalgiche⁵⁶.

La legge 38/2010 riconosce quindi il diritto di accesso alla terapia del dolore di tutti i pazienti,

pediatrici e adulti, che lamentano dolore cronico. In tale ambito rientrano patologie molto comuni in cui ovviamente vi è un approccio multidisciplinare, ma in cui la figura del terapeuta del dolore ha il compito di arrivare a definire in modo corretto il meccanismo fisiopatologico alla base di tale patologia. L'obiettivo finale della Terapia del Dolore, come sancito dalla legge 38/2010, non è tanto quello di garantire analgesia, ma è quello di erogare e garantire a tutti i cittadini i trattamenti diagnostici e terapeutici relativi a "malattie dolore" croniche, delineando il percorso diagnostico terapeutico integrato e multidisciplinare migliore, considerando appropriate terapie farmacologiche, psicologiche, riabilitative e chirurgiche che possano essere volte ad una autonomizzazione del paziente dalla malattia -dolore e ad un suo reinserimento sociale.

Al fine di garantire una così ampia multidisciplinarietà di diagnosi e terapia, il percorso della Terapia del Dolore deve strutturarsi come una rete; tale rete è composta dai Medici di Medicina Generale, dagli ambulatori/centri Spoke e dai

⁵⁶ Con decreti del Ministro dell'istruzione, dell'università e della ricerca, di concerto con il Ministro della salute, verranno individuati specifici percorsi formativi in materia di cure palliative e di terapia del dolore connesso alle malattie neoplastiche e a patologie croniche e degenerative; verranno inoltre individuati i criteri per l'istituzione di master in cure palliative e nella terapia del dolore (www.salute.gov.it).

centri Hub, così come definito dall'accordo Stato Regioni siglato il 25 luglio 2012. Il modello Hub & Spoke parte dal presupposto che per determinate situazioni e complessità di malattia, siano necessarie competenze rare e costose che non possono essere assicurate in modo diffuso, ma devono necessariamente essere concentrate in Centri regionali di alta specializzazione, a cui vengono inviati gli ammalati dagli ospedali del territorio ("servizi ospedalieri periferici").

Il modello prevede, pertanto, la concentrazione dell'assistenza di maggiore complessità in "centri di eccellenza" (hub) e l'organizzazione dell'invio a questi "hub" da parte dei centri ambulatoriali periferici dei malati che superano la soglia di complessità degli interventi effettuabili a livello periferico (spoke).



Il ruolo del medico di medicina generale risulta di prioritaria rilevanza nell'ascolto del paziente affetto da dolore cronico, e di conseguenza nella possibilità di indirizzare il malato verso la strutture assistenziale più idonea al superamento del dolore.

Lo sviluppo della rete di terapia del dolore, in realtà, risente ancora di una disomogeneità sul territorio sia dal punto di vista normativo che operativo; esistono ancora poche strutture per la terapia del dolore, regioni che non hanno ancora deliberato ed individuato i centri di trattamento Hub e Spoke e un ritardo

di ordine formativo sia dei medici di medicina generale che degli altri professionisti.

Non risulta ancora realizzato il numero di strutture previste con i finanziamenti messi a disposizione della Legge 39/99; una volta completate le strutture programmate dalle regioni ed ancora mancanti si può presupporre che l'offerta residenziale di cure palliative possa essere completa.

L'Accordo sottoscritto in sede di Conferenza Stato-Regioni il 10 luglio 2014, previsto dall'articolo 5 comma 2 della Legge 38/2010, identifica le figure professionali che possono operare nella rete di cure palliative, nella rete di terapia del dolore e nella rete di cure palliative e terapia del dolore pediatrica.

Già la Legge 38/2010 individuava un originario elenco di figure professionali (medici di medicina generale e medici specialisti in anestesia e rianimazione, geriatria, neurologia, oncologia, radioterapia, pediatria, medici con esperienza almeno triennale nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, infermieri, psicologi e assistenti sociali) che sono state ricomprese nel citato Accordo. L'ambito di intervento ha riguardato, inoltre, l'individuazione delle ulteriori figure professionali, già presenti nelle strutture sanitarie del territorio ritenute necessarie per lo svolgimento delle attività di presa in carico ed assistenza per le reti di cure palliative e terapia del dolore.

Dal punto di vista internazionale, occorre ricordare che l'anno 2014 si è caratterizzato per la Presidenza italiana del semestre europeo e ciò ha consentito di portare all'attenzione dei Paesi membri dell'Unione argomenti di rilevanza strategica in materia sanitaria, presentando le eccellenze presenti sul territorio e proponendo strategie comuni di programmazione sanitaria.

Il “Position Paper” presentato in occasione del Meeting informale dei Ministri della Salute europei svoltosi a Milano il 21 – 23 settembre 2014, racchiude al suo interno proposte di possibili politiche socio sanitarie rivolte agli stati membri e alla comunità europea nella sua interezza.

2.5 La dignità della persona

Il concetto di “dignità umana” ha assunto una rilevanza fondamentale nell’attuale dibattito giuridico, rappresentando un generale punto di riferimento nella riflessione relativa ad importanti problemi di carattere etico, sociale e politico.

Dal punto di vista lessicale il termine *dignitas* compare, per la prima volta, nell’ambito della cultura latina. In particolare, soprattutto negli scritti di Cicerone, la *dignitas* assume una precisa connotazione sociale e politica, presentandosi in diretto rapporto con il possesso delle cariche pubbliche e cioè configurandosi come la qualità essenziale degli uomini politici⁵⁷.

Il concetto di dignità ha subito, nel corso dei secoli, numerose rivisitazioni, senza che sia stato possibile giungere all’elaborazione di una definizione univoca.

Attualmente, si può parlare di dignità sotto vari profili.

L’articolo 1 della Dichiarazione Universale dei Diritti dell’Uomo afferma che “*tutti gli esseri umani nascono liberi e uguali in dignità e diritti*”: già da questa definizione si deduce che la dignità è una prerogativa di ogni essere umano ed è su questo fondamento che si basa il principio di uguaglianza.

⁵⁷ Rozzano G., *Dignità nel morire, eutanasia e cure palliative nella prospettiva costituzionale*, Giappichelli Editore, 2014.

Infatti, dopo la Seconda Guerra Mondiale, le Nazioni Unite, sulla base delle conseguenze dovute al totalitarismo, ha definito nella Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo alcuni diritti inalienabili della persona umana, che trascendono le leggi positive degli Stati e fungono da punto di riferimento per ciascuno di essi.

Tali diritti non sono concessi dal legislatore: essi sono dichiarati perché la loro esistenza oggettiva è anteriore al legislatore e allo Stato, come recita il Preambolo della DU, e si pongono pertanto come limite invalicabile nei confronti del potere politico (art 28 DU).

Contrariamente a quanto avviene nelle costituzioni di altri Paesi e in molti atti di diritto internazionale, nella Costituzione italiana manca una definizione del concetto di dignità, nonché una sua collocazione nell'ordinamento giuridico interno, diversamente da quanto accade in Germania, in cui la Legge Fondamentale all'articolo 1 afferma: "la volontà dell'uomo è intangibile" e che "è dovere di ogni persona proteggerla".

Ciò significa che nell'ordinamento italiano manca un quadro normativo circoscritto in cui disegnare i limiti della dignità umana; tuttavia, l'adesione dell'Italia alla Carta dei Diritti Fondamentali, adottata a Nizza nel 2000, che al primo capo afferma che "la dignità dell'uomo è inviolabile", ha permesso al costituente italiano di fornire ampie garanzie a quei diritti che si collocano nell'orbita della dignità.

Dunque, il concetto di Dignità, sebbene non espressamente menzionato, deve comunque intendersi come presente nel nostro tessuto costituzionale.

La poliedricità di tale principio consente, quindi, di individuarne varie sfumature a seconda dell'ambito che si va ad analizzare.

Particolarmente delicata è la valenza che il concetto di dignità assume in un contesto medico- sanitario: la perdita del significato del proprio esistere, la disintegrazione dell'immagine di sé e l'annullamento della personalità possono determinare nel paziente uno stato di disperazione totalizzante, che lo espone al rischio di mettere in forse le ragioni del continuare a vivere⁵⁸.

Il senso di dignità percepito in relazione all'assistenza ospedaliera e in altre istituzioni sanitarie è stato un tema a cui la letteratura ha dedicato largo spazio: la relazione tra il riconoscimento da parte di chi fornisce le cure e la percezione di sé del paziente è messa fortemente in evidenza negli studi sulle cure che preservano la dignità, le quali chiariscono come non essere trattati con dignità e rispetto può distruggere il senso del sé e del valore della vita

A tal proposito, lo svedese Lennart Nordenfelt ha elaborato una concezione di dignità fondata su quattro principi che possono racchiuderne il significato: dignità di merito (o merit), cioè la posizione e il ruolo che un individuo occupa nella società; dignità morale (moral stature) cioè la dignità correlata ai pensieri e alle azioni della persona secondo regole morali; dignità di identità (dignity of identity), cioè la dignità insita in ciascuno come persone autonome: in un contesto di perdita dell'autonomia, il personale sanitario dovrebbe trattare tutti gli assistiti nel medesimo modo, senza distinzione di razza o di ruolo ricoperto nella società; la Menschenwürde, ossia un tipo di dignità posseduta da tutti gli esseri umani senza differenze finché in vita⁵⁹.

⁵⁸ Mancuso F., Dolore, dignità, speranza: il diritto alla salute nei pazienti in fase di fine vita, *Academiaedu.com*.

⁵⁹ Fumagalli A., Rosi I., La percezione degli assistiti sulla tutela della dignità in ospedale: uno studio qualitativo, *Rivista dell'infermiere*, N. 5/2012.

Jacobson sintetizza i principi di Nordenfelt nel concetto di *human dignity*, a sua parere correlato a quello di *social dignity*, vissuta nell'interazione dell'individuo con il contesto situazionale con cui viene a contatto. Alla *social dignity* si collegano la *dignity of self* (che include la fiducia in sé stessi) e la *dignity in relation* (che include i valori e gli scambi di messaggi verbali e non verbali che si vengono a creare durante una relazione). Occorre perciò tener presente che la dignità umana è strettamente correlata al vissuto sociale. Parrebbe già possibile affermare che, benché la letteratura sul tema della dignità sia relativamente scarsa, tendenzialmente focalizzata su pazienti in fase terminale, essa documenta chiaramente che “*il modo in cui i pazienti percepiscono l'essere visti*” è un potente veicolo della loro dignità⁶⁰.

Per Mairis la dignità consiste nella capacità di comportamenti della persona e nel modo con cui è trattata, quando è a suo agio sia fisicamente, sia in termini psicosociali. Haddock aggiunge l'essere apprezzati e ritenuti importanti anche in condizioni non favorevoli; tesi accolta anche da Baillie in base all'esame delle percezioni di assistiti e infermieri: in ambito ospedaliero, sono stati condotti alcuni studi di tipo fenomenologico che hanno analizzato come il comportamento del personale sanitario può influenzare la dignità del paziente⁶¹. Uno tra i lavori più completi è quello di Milika Matiti, docente inglese, citato da Baillie: risultati del lavoro propongono dieci categorie concettuali che descrivono la natura del

⁶⁰ Righi L., Metodiche operative per la valutazione e la salvaguardia della dignità del paziente: analisi della letteratura, Rivista l'Infermiere N. 5/2013.

⁶¹Fumagalli A., Rosi I., La percezione degli assistiti sulla tutela della dignità in ospedale: uno studio qualitativo - Rivista l'Infermiere N°5- 2012.

costrutto, ossia il rispetto della privacy, il bisogno di informazione, la possibilità di compiere scelte, la riservatezza, il coinvolgimento nella cura e nell'assistenza, l'indipendenza, la decenza, il controllo sulla propria vita, il rispetto e la comunicazione infermiere-paziente⁶².

Da quanto emerge da questa breve analisi, molti lavori si sono concentrati su pazienti terminali e sulla dignità della persona giunta al termine della vita, mostrando come sia stretta l'associazione tra assistenza ricevuta e senso di dignità percepito.

Molto più pragmatico pare l'approccio di Harvey Max Chochinov, dell'Università di Manitoba a Winnipeg, che pone indicazioni per l'utilizzo di tre scale di misurazione della dignità:

- a) *function assessment of chronic illness therapy spiritual Well-Being scale*, che analizza il benessere spirituale;
- b) *patient dignity inventory*, che valuta la sintomatologia dolorosa.
- c) *hospital anxiety and depression scale*, che valuta la presenza di disturbi ansiosi e depressivi.

Il loro contemporaneo utilizzo ha permesso l'individuazione dei livelli di senso di dignità percepito e la costruzione di un nuovo approccio psicoterapeutico personalizzato che, rispetto allo standard delle cure palliative e delle cure centrate sul paziente, ha portato un beneficio in termini di miglioramento della qualità della vita, del senso di dignità e del rapporto con i familiari⁶³.

⁶² Fumagalli A., Rosi I., La percezione degli assistiti sulla tutela della dignità in ospedale: uno studio qualitativo, *Rivista dell'infermiere*, N. 5/2012.

⁶³ Righi L., Metodiche operative per la valutazione e la salvaguardia della dignità del paziente: analisi della letteratura - *Rivista l'Infermiere* N. 5/ 2013.

Su queste basi, nel 2004, Chochinov ha elaborato la cosiddetta "Dignity Therapy"⁶⁴: si tratta di un breve intervento di natura psicosociale che può essere effettuato da personale sia medico che infermieristico che abbia ricevuto adeguata formazione. Si configura come un'intervista semistrutturata, costituita da 9 domande aperte finalizzate ad incoraggiare il paziente a parlare della propria vita; l'obiettivo è quello di portare il paziente a ricercare le idee, i valori, gli episodi che hanno avuto maggior significato nella sua vita; lo scopo è quello di supportare la persona nel fine vita nella ricerca del significato della stessa e di tutti quegli elementi che l'hanno caratterizzata.

La Dignity Therapy si fonda su quattro punti fondamentali:

- **Attitude:** traducibile come "predisposizione personale" di ogni professionista ad assumere un particolare atteggiamento di fronte agli altri. Gli atteggiamenti degli operatori possono essere percepiti dal paziente come non coerenti con la propria realtà esistenziale.
- **Behaviour:** ovvero comportamento, una condotta che deve essere professionale, rispettosa e basata sulla gentilezza; questi comportamenti rispettosi inviano un messaggio fondamentale, cioè che la persona è degna di quell'attenzione. Determinati atteggiamenti comunicativi favoriscono la fiducia e il legame fra paziente e operatore sanitario.
- **Compassion:** contiene l'idea di empatia, vicinanza spirituale e mentale. In lingua italiana il termine "compassione" ha un'accezione che evoca atteggiamenti di "pietà", mentre nel Regno Unito *compassion* ha una connotazione meno religiosa e più pragmatica, che può essere descritta meglio dal termine "empatia in azione", intesa come processo psicologico di

⁶⁴ Ripamonti C., *Terapia della dignità in oncologia*, I pensiero scientifico editore, marzo 2016.

partecipazione intensa e attiva alla sofferenza di un'altra persona e, nel caso specifico dell'operatore sanitario, la capacità di prendersi cura del paziente avvicinandosi alla sua esperienza di malattia e di sofferenza senza però identificarsi in essa⁶⁵.

- Dialogue: la capacità di comunicare. Nell'ambito della Dignity Therapy, questo rappresenta il requisito più importante: il dialogo dovrebbe essere usato deliberatamente, come strumento di base per poter familiarizzare con quegli aspetti della vita del paziente che devono essere necessariamente conosciuti per poter ottenere la migliore riuscita della terapia.

La Terapia della Dignità è stata proposta a pazienti oncologici in numerosi Paesi, Italia compresa, all'interno di un percorso di supporto psicologico dopo la diagnosi di tumore, in riferimento alla vita "precedente" e alle prospettive anche future, per sé e per i famigliari che rimangono⁶⁶.

Alcuni temi emersi sono simili a quelli riportati da pazienti di fine vita, ad esempio la centralità della famiglia nel percorso di malattia, la percezione di pesare sugli altri per gli effetti collaterali delle terapie, la limitazione dell'autonomia, la perdita o i cambiamenti lavorativi e del ruolo sociale.

⁶⁵ Righi L., Metodiche operative per la valutazione e la salvaguardia della dignità del paziente: analisi della letteratura - Rivista l'Infermiere N°5- 2013

⁶⁶ Buonaccorso L., Maruelli A., Bandieri E., Maccinesi G., Novi D., Tassoni G., La dignità nel malato oncologico: quale fase di malattia? Proposta di intervento di early palliativi e cure sugli aspetti della dignità.

2.6 Dottrine a confronto: pro e contro di una legge sul Testamento Biologico.

Quello del Testamento biologico è un argomento di grande attualità nel nostro Paese, in cui sono in discussione in Parlamento numerose proposte di legge che si propongono di disciplinare legislativamente questa complessa materia. Già il testamento biologico è parte integrante della legislazione negli USA, nel Canada, in Australia ed in varie Nazioni europee (Danimarca, Germania, Olanda, Francia, Spagna, Belgio), mentre nel Regno Unito è riconosciuto da una consolidata giurisprudenza.

In dottrina questo tema ha dato luogo a prese di posizione differenti e nel corso degli anni, medici, giuristi e biologi hanno formulato osservazioni in grado di illustrarne gli aspetti positivi e negativi.

Sandro Spinsanti, Direttore dell'Istituto Giannini di Roma, critica l'espressione "testamento biologico", che a suo avviso risulta essere poco appropriata: il testamento vero e proprio, infatti, produce gli effetti dopo la morte, mentre il testamento in questione dovrebbe entrare in funzione prima, in modo tale da poter influire sulle modalità della morte stessa⁶⁷. Inoltre, nel concetto di "testamento" è insita una valenza documentaria, in primis scritta: invece, in un rapporto tra paziente e curante, è l'espressione viva e mutevole della volontà a dover avere il sopravvento, rispetto ad una disposizione fissata una volta per tutte attraverso un documento ufficiale⁶⁸. Poco convinto della terminologia utilizzata sembra essere anche Vincenzo Saraceni, ex Presidente

⁶⁷ Senato della Repubblica, Dichiarazioni anticipate di volontà sui trattamenti sanitari: raccolta di contributi forniti alla commissione igiene e sanità, 5 marzo 2007, XV legislatura.

⁶⁸ Spinsanti S., Chi ha potere sul mio corpo? Nuovi rapporti tra medico e paziente, Paoline, 1999.

dell'Associazione Medici Cattolici Italiani, secondo cui l'espressione "testamento biologico" sembra poco rappresentativo dell'evento umano del morire, che deve restare un'esperienza che travalica gli aspetti biologici.

Nonostante queste critiche legate alla sfera etimologica, entrambi gli autori sostengono la necessità, in Italia, di una legge che disciplini il testamento biologico. In particolare, Spinsanti ritiene che gli obiettivi che il legislatore deve perseguire sono due: fornire maggiori certezze ai medici, che temono denunce di *malpractice* qualora rispettassero direttive che ponessero limiti agli interventi medici; rassicurare i cittadini che temono di concludere la propria vita in modo non corrispondente ai propri valori⁶⁹.

Una posizione in favore di una legge sul testamento biologico è stata espressa anche da Umberto Veronesi, ex Direttore scientifico dell'Istituto Europeo di Oncologia. Egli ha osservato che un'obiezione importante in merito può riguardare il tempo, talvolta anche lungo, tra la dichiarazione di volontà e il momento in cui avviene la perdita di capacità espressiva del paziente. Secondo Veronesi, in questi casi è lecito chiedersi se le volontà manifestate in un momento precedente possano essere considerate ancora valide e attuali: a tale quesito, non ci sono risposte assolute, ma la presunzione della loro validità rimane pur sempre elevata, considerato che chi redige un testamento biologico è stimolato a riconfermarlo, revocarlo o aggiornarlo periodicamente⁷⁰.

⁶⁹ Spinsanti S., *Chi decide in medicina?*, Zadigroma editore, Roma, 2002

⁷⁰ Veronesi U., *Il diritto di non soffrire. Cure palliative, testamento biologico, eutanasia*, Mondadori, 2012.

Veronesi riteneva che l'impossibilità di elaborare una legge sul testamento non potesse essere giustificata dal timore di un'opposizione tra laici e cattolici: a detta dell'oncologo, questo è un tema che attraversa le coscienze di tutti, indipendentemente dall'appartenenza a gruppi religiosi e dalle convinzioni metafisiche del singolo; le varie religioni, infatti, hanno atteggiamenti diversi (la Chiesa Valdese, ad esempio, non si oppone all'eutanasia, così come le religioni orientali) e anche il mondo dei laici non è affatto compatto.

A tal proposito, Letizia Tomassone, Pastora della Chiesa Valdese, ritiene che una legge sul testamento biologico porterebbe con sé alcune buone conseguenze trasformative: permetterebbe di costruire relazioni cui il malato può affidarsi, sia con la persona di fiducia che dia seguito alle volontà espresse dal paziente, sia con i medici curanti⁷¹. La persona a cui si affida il testamento biologico deve essere liberamente scelta dal soggetto al di fuori di vincoli: nel caso, tale persona potrà anche essere cambiata, all'interno di un rapporto dinamico e sereno, man mano che la malattia progredisce e mutano le condizioni del paziente. La persona di fiducia accetterà di eseguire il testamento di vita nell'interesse del malato ormai divenuto incosciente, non al fine di accelerarne la morte, ma per salvaguardare il senso che la persona ha voluto dare alla sua esistenza. Tale testamento potrà sempre essere rivisto dal soggetto, senza divenire vincolante finché la persona conservi la propria lucidità. Fino a quel momento, come afferma Tomassone, il malato può agire in modo inatteso addirittura a se stesso, rispetto

⁷¹ Senato della Repubblica, Dichiarazioni anticipate di volontà sui trattamenti sanitari: raccolta di contributi forniti alla commissione igiene e sanità, 5 marzo 2007, XV legislatura.

alla situazione di sofferenza in cui viene a trovarsi, perciò deve essere assolutamente libero di decidere in modo nuovo.

Decisamente più critiche sono risultate, invece, le posizioni di autori stranieri, tra le quali merita di essere menzionata quella di Carl Coleman, docente alla Seton Hall Law School di South Orange (New Jersey).

Secondo Coleman, uno degli svantaggi legati al testamento biologico sta nel fatto che esso può risultare eccessivamente vago o ambiguo, troppo rigido oppure troppo generico.

Un altro importante limite al testamento biologico è che la sua applicazione non è automatica: il semplice fatto che esista un testamento biologico non significa che se ne terrà necessariamente conto, in quanto, se non esiste qualcuno che agisce a favore del paziente, il testamento può anche venir ignorato.

Un terzo svantaggio si può identificare nella circostanza che molte persone non sanno cosa vogliono o non vogliono in tema di trattamenti sanitari⁷². Quello che sanno, osserva Coleman, è che eventuali decisioni che li riguardano siano prese da una persona di loro fiducia piuttosto che dallo Stato, da medici o da chiunque altro. Anche il mandato in previsione di un'incapacità presenta vantaggi e svantaggi: innanzitutto, il mandato, contrariamente al testamento, è molto facile da stipulare.

Scrivere un testamento biologico è molto più difficile, motivo per cui molti preferiscono rimandare il momento, finendo così per non farlo mai. Lo svantaggio principale, però, sta nel fatto che alcuni non hanno una persona di fiducia da poter nominare come mandatario.

⁷² Germini F., *Verba volant, "ricerca" manent*, *Io Infermiere*, N. 2, 2007.

Spesso si decide di disporre sia un mandato che un testamento biologico, determinando così il rischio di un eventuale conflitto tra mandato e testamento biologico. Ad esempio, se le istruzioni scritte sono generiche o eccessivamente vaghe, può sorgere un conflitto tra l'interpretazione data dal mandatario e quella data dal medico. Questo è, appunto, uno degli aspetti che la legge dovrebbe affrontare.

Ancora più drastica sembra essere la posizione assunta da Howard Doyle, docente presso l'Albert Einstein College of Medicine di New York, secondo il quale il testamento biologico ha, in qualche modo, disatteso le aspettative della nostra epoca. Secondo Doyle, sono numerose le ragioni per cui il testamento biologico è venuto meno alle aspettative. Una di esse è di ordine sociologico: i medici adottano ancora un comportamento paternalistico nei confronti dei propri pazienti, senza mollare il controllo o cambiare modo di agire. Ma il problema principale sta nella natura stessa del testamento: è un documento troppo generico che si presta a troppe interpretazioni⁷³.

L'altro problema è che la reazione dell'opinione pubblica si è radicalizzata: se il testamento biologico è troppo vago, lo si rende più specifico, in modo da non lasciar spazio ad interpretazioni. Di conseguenza, esistono dei testamenti con descrizioni minuziose delle condizioni che ne determinano l'applicazione: ad avviso di Doyle, neanche questo funziona, primo perché non è possibile prevedere quali sono le circostanze specifiche che porranno fine alla vita del paziente; secondo, quando un malato arriva in terapia intensiva, le cose scritte nel testamento biologico possono non trovarsi riflesse nella realtà della

⁷³ Carusi D., Tentativi di legiferazione in materia di testamento biologico, Giappichelli Editore, 2016

situazione. Il medico a quel punto, sarà costretto a chiedersi “è questo che il paziente intendeva?”. In una situazione del genere, al medico non resta che andare sul sicuro, scegliendo la vita, soprattutto perché non esistono sanzioni per chi ignora il testamento biologico, se lo fa in buona fede⁷⁴.

Per tutti i motivi appena illustrati, è molto elevato il rischio di approntare una legge che, nonostante l'intento di dare concreta attuazione al principio di autodeterminazione terapeutica di ogni individuo, ne vanifichi il raggiungimento a causa dell'adozione di soluzioni ambigue, compromissorie ed improntate ad un eccessivo medico- centrismo. Come osserva Patrizia Borsellino, docente di Bioetica e Filosofia del diritto, cercare di cristallizzare le volontà anticipate all'interno di un modello troppo rigido, finirebbe per penalizzare l'autonomia degli individui, privando di validità volontà diversamente manifestate ma pur sempre riferibili agli individui da cui provengono⁷⁵.

Alla luce dei vari punti di vista esaminati, è possibile affermare che l'istituto della dichiarazione anticipata, dando attuazione al riferimento fondamentale della volontà dell'individuo, offre le basi per affrontare questioni che il progresso della scienza ci pone.

Spetta al legislatore fare un passo avanti e proporre ai cittadini, nel loro esclusivo interesse, strumenti che assicurino il rispetto della dignità della vita di ogni donna e uomo di fronte alla malattia e nei momenti più delicati e difficili

⁷⁴ Senato della Repubblica, Dichiarazioni anticipate d volontà sui trattamenti sanitari: raccolta di contributi forniti alla commissione igiene e sanità, 5 marzo 2007, XV legislatura.

⁷⁵ Senato della Repubblica, Dichiarazioni anticipate d volontà sui trattamenti sanitari: raccolta di contributi forniti alla commissione igiene e sanità, 5 marzo 2007, XV legislatura.

dell'esistenza umana, offrendo delle soluzioni flessibili che si adattino il più possibile alle esigenze presentate dal caso concreto.

TERZO CAPITOLO

3.1 L'Eutanasia

Il significato etimologico della parola eutanasia deriva dal greco antico, precisamente da eu- che significa “buono” e thanatos “morte” (letteralmente “buona morte”).

Negli anni, il concetto si è evoluto ed attualmente indica l'atto di concludere la vita di un'altra persona, dietro sua richiesta, allo scopo di alleviarne le sofferenze.

L'eutanasia al centro dei dibattiti moderni è molto diversa dal concetto d'eutanasia diffuso in passato, quando indicava una morte relativamente serena, in armonia con la vita vissuta dal morente: ad esempio, per un guerriero una “buona morte” sarebbe potuta essere quella sul campo di battaglia, per un uomo d'affari morire serenamente lasciando una cospicua eredità ai propri eredi.

Nel mondo classico, il suicidio e la relativa assistenza erano considerati con rispetto fin dal Codice di Hammurabi⁷⁶.

Fin dagli albori della civiltà è esistita quella che è definita “eutanasia sociale”, cioè la sistematica eliminazione di quegli individui che rappresentavano un peso per la società. Si hanno testimonianze di questa pratica fin da civiltà più antiche ma all'interno di società relativamente civili e molto sviluppate, come ad esempio quella latina o spartana. Proprio i Greci, infatti fecero della selezione dei nascituri uno degli aspetti caratteristici della loro civiltà.

In una comunità come quella spartana, costantemente impegnata a ribadire la propria supremazia bellica ed il coraggio in battaglia dei propri guerrieri, i mitici

⁷⁶ Lococciolo M., Luci ed ombre del Novecento, 20 giugno 2014.

opliti, dove l'idea di "uomo ideale" era correlata alla perfezione fisica e alle forze in battaglia, non vi era spazio per individui deboli.

Si hanno notizie di pratiche simili all'eutanasia anche a Roma, dove, in determinate situazioni, era possibile praticarla.

Nell'età Medievale, ogni singolo aspetto della vita dell'uomo inizia ad essere regolamentato dalla dottrina cristiana ed ognuno, almeno in teoria, doveva agire prendendo ispirazione dai principi della dottrina cristiana.

Dunque, il prosperare delle grandi religioni monoteistiche, che tra i cardini delle loro morali avevano e hanno tuttora la sacralità della vita umana, fece sì che l'eutanasia fosse ritenuta un'azione moralmente inaccettabile.

Questa condanna fu con il tempo legalizzata, anche attraverso un'enunciazione nelle norme morali e, di conseguenza, negli ordinamenti giuridici della quasi totalità degli Stati.

Per questo motivo nel periodo compreso tra il V ed il XV secolo d.C., ogni forma di soppressione volontaria della vita inizia ad essere considerata un gravissimo peccato. Inizia a diffondersi, grazie anche all'operato di numerosi filosofi dell'epoca, tra i quali merita di essere citato S. Tommaso D'Aquino, la concezione secondo la quale la privazione della vita, intesa come il dono più grande mai fatto all'uomo, fosse da considerarsi un'offesa a Dio stesso⁷⁷.

⁷⁷ "Il suicidio è assolutamente illecito per tre motivi. Primo, perché per natura ogni essere ama se stesso; e ciò implica la tendenza innata a conservare se stessi e a resistere per quanto è possibile a quanto potrebbe distruggerci. (...) Secondo, perché la parte è essenzialmente qualche cosa del tutto; ora, ciascun uomo è parte della società; e quindi è essenzialmente della collettività. Perciò uccidendosi fa un torto alla società. Terzo, la vita è un dono divino, che rimane in potere di colui il quale "fa vivere e fa morire". Perciò chi priva se stesso della vita pecca contro Dio (...). Infatti a

Nel Novecento si va' man mano consolidando l'idea contemporanea di eutanasia, fatta eccezione per la parentesi nazista.

In questo caso, ci si riferisce alla pratica nazista dell'eutanasia programmata: si trattò del primo programma politico dell'eutanasia, studiato e messo in atto. Secondo i dati emersi agli atti del processo di Norimberga, dal 1939 al 1941, vennero eliminate oltre 70 mila vite, definite "esistenze prive di valore vitale".

La ragione che motivò quel programma - così come quello per l'eliminazione degli ebrei e dei prigionieri nei campi di concentramento - era da collegare al razzismo e allo stalinismo assolutistico, che veniva fatto coincidere con il più cinico calcolo di alleggerimento delle spese dello Stato, ai fini di coinvolgere le risorse economiche nelle spese di guerra⁷⁸.

Giustamente è stato notato che l'ideologia, che spinge attualmente verso la legittimazione per legge dell'eutanasia, non è la medesima che aveva ispirato la folle condotta nazista, e si commetterebbe un errore sociologico e storico, qualora ci si rifacesse al nazismo per combatterla.

In Italia i principi religiosi del cristianesimo e i valori morali dominanti, tradizionalmente vicini al credo cattolico, hanno favorito lo sviluppo di una legislazione che ha di fatto equiparato l'eutanasia all'omicidio.

Tuttavia è opportuno precisare che Papa Pio XII si espresse a favore di quella che oggi è definita "terapia del dolore", ossia un trattamento volto al controllo

Dio soltanto appartiene il giudizio di vita e di morte, secondo le parole della Scrittura: "Sono io a far morire e a far vivere". Tommaso D'Aquino, *Summa Theologiae*, 1265-1273.

⁷⁸ Checcoli T., *Brevi note sulla distinzione tra eutanasia attiva e passiva*, jus.unitn.it

dei sintomi e non alla cura della patologia di base che, evidentemente, non è più guaribile⁷⁹.

Gli interrogativi riguardanti questa delicatissima pratica sono aumentati di pari passo con l'aumento delle capacità della tecnica, la quale ha consentito la realizzazione di strumenti in grado di sostituire le funzioni vitali di un individuo.

È evidente che, nel momento in cui a funzionare sia solo l'apparato organico dell'individuo e non quello cosciente, sorge il problema se abbia maggiore importanza la vita biologica (vita dell'organismo) o la vita biografica.

Una ricognizione dei principali ordinamenti consente di individuare almeno quattro categorie alle quali ricondurre le diverse condotte qualificabili come eutanasiche: l'eutanasia attiva, l'eutanasia passiva, il suicidio assistito, l'eutanasia indiretta.

L'eutanasia attiva è quella condotta attraverso la quale un soggetto, al fine di alleviare le insopportabili sofferenze patite da un malato giudicato incurabile, avvia dei processi idonei a provocarne o anche solo ad accelerarne la morte.

Generalmente la qualificazione di "attiva" riguarda condotte ulteriori rispetto allo "spegnimento dei macchinari", ad esempio la somministrazione di un farmaco letale. L'eutanasia passiva riguarda quelle condotte caratterizzate dalla mancata attivazione o dall'interruzione dei trattamenti di sostentamento vitale da cui consegua la morte del malato.

⁷⁹ PIO XII, Risposte ad importanti quesiti sulla «rianimazione», del 24-11-1957, in Discorsi e Radiomessaggi di Sua Santità Pio XII, vol. XIX, pp. 615-621.

Ovviamente l'elemento cui occorre fare riferimento per distinguere l'eutanasia attiva da quella passiva, è rappresentato dal tipo di condotta assunta dal soggetto terzo. Infatti, ricorre l'eutanasia attiva allorché il terzo assuma una condotta commissiva, mentre nelle ipotesi di eutanasia passiva la condotta posta in essere è omissiva.

Ciò premesso e spostando l'attenzione alla valutazione del fenomeno in esame, si può osservare come in generale si affermi la illiceità dell'eutanasia attiva.

Sicuramente illecita, a maggior ragione, è l'eutanasia attiva non consensuale, cioè quella che, in assenza di qualsivoglia manifestazione di volontà dell'interessato, provochi la morte dello stesso. L'eutanasia attiva non consensuale, infatti, nei termini e nelle forme descritte, rende il suo autore responsabile dell'uccisione di un soggetto e, dunque, punibile ex art. 575 c.p., con aumento o diminuzione della pena prevista, per effetto delle specifiche circostanze del reato, laddove sussistano.

La disciplina dell'eutanasia attiva è riconducibile a tre modelli fondamentali: 1) omologazione alla disciplina ordinaria dell'omicidio volontario; 2) previsione di forme di attenuazione della responsabilità; 3) esclusione dell'antigiuridicità o della punibilità del soggetto attivo⁸⁰.

⁸⁰ Smorto G., Note comparatistiche sull'eutanasia, *Diritto e questioni pubbliche*, N. 7, 2007 (Relazione tenuta in occasione di un Incontro di studio interdistrettuale ed interdisciplinare sul tema: "Autodeterminazione, Diritto alla vita, Eutanasia e Tutela Prenatale", organizzato presso il Tribunale di Agrigento 22 settembre 2007 dal Consiglio Superiore della Magistratura – Referenti per la formazione professionale decentrata per i distretti della Corte di Appello di Palermo e Caltanissetta).

La Francia adotta, sul piano legale, la disciplina comune dell'omicidio doloso (art. 221-1 del codice penale), in quanto atto positivo e volontario diretto a cagionare la morte della vittima.

Nel sistema giuridico inglese, l'autore dell'atto eutanasi è giudicato alla stregua di concorrente nel reato di auto-omicidio, ed è pertanto punito, in applicazione della disciplina penalistica di diritto comune, a titolo di murder o di manslaughter (omicidio colposo) a seconda delle modalità concrete assunte dalla condotta e dell'elemento soggettivo che la qualifica.

In Germania, la mitigazione della responsabilità penale opera già sul piano legislativo, con la previsione di apposite fattispecie che incriminano l'omicidio commesso accogliendo una specifica richiesta della vittima.

Un cenno merita, infine, l'art. 300 del codice penale greco, il quale, nel prevedere per l'eutanasia attiva un trattamento penale più mite rispetto a quello riservato all'omicidio doloso, richiede la contemporanea sussistenza del consenso della vittima e del movente compassionevole.

La scelta di depenalizzare le condotte di eutanasia attiva è stata recentemente compiuta sul piano legislativo nell'ordinamento giuridico olandese, dove ne è stata sancita la liceità con l'emanazione di un'apposita normativa entrata in vigore nei primi mesi del 2002.

Per quanto riguarda la situazione italiana, ben più complessa, possiamo dire che essa sembra avviarsi verso l'affermazione della liceità della eutanasia passiva, come dimostra il caso Welby, ma presenta ancora notevoli difficoltà per quanto riguarda i casi di incoscienza, sebbene la recente sentenza della Cassazione sul caso Englaro (sent. 21748/2007), possa aprire nuove e interessanti prospettive,

riaffermando di fatto l'importanza della ricerca della presumibile volontà della persona.

La terza condotta qualificata come eutanاسica è rappresentata dal suicidio assistito.

Il suicidio assistito comprende qualsiasi forma di supporto al malato volta a realizzare la sua volontà di morire, nel caso in cui egli non sia in grado di porre fine alla propria esistenza con le proprie conoscenze e con i propri mezzi.

Nell'ambito del suicidio medicalmente assistito a scopo eutanاسico, si possono individuare alcuni elementi che non configurano nei casi di suicidio generico. Il suicidio assistito riguarda infatti soggetti affetti da gravi patologie incurabili: il paziente chiede assistenza medica per togliersi la vita, ma non vuole ricorrere a metodi violenti. Il medico non interviene direttamente ma la sua azione si limita alla prescrizione di farmaci, consigli e suggerimenti: sarà il malato a compiere il gesto finale di privarsi della vita.

Ecco perché, il suicidio assistito non è configurabile come omicidio del consenziente⁸¹.

L'eutanasia indiretta o analgesica indica, infine, quelle condotte da cui la morte del paziente sopravvenga come un effetto inevitabile, anche se non voluto, di atti volti unicamente ad alleviare il dolore del malato (ad esempio, la somministrazione di massicce dosi di analgesici).

⁸¹ Ronco M., L'indisponibilità della vita: assolutizzazione del principio autonomistico e svuotamento della tutela penale della vita, jus.unitn.it

3.2 La vicenda Englaro

Il caso Englaro riassume l'immenso oceano problematico rappresentato dall'eterno conflitto tra interesse pubblico alla difesa della vita e diritto soggettivo privato all'autodeterminazione terapeutica. Il tema diventa ancor più delicato laddove siffatta situazione giuridica soggettiva debba essere riconosciuta in capo all'incapace, cioè colui che non ha più alcun modo di comunicare all'esterno le proprie scelte di vita⁸².

E, infatti, la problematicità del caso Englaro sta proprio nel soggetto attore della vicenda: una persona umana la cui volontà è ricostruita mediante il ricorso alle cd. direttive anticipate di trattamento terapeutico o, meglio per il caso in esame, le cd. scelte *ora per allora* di tipo implicito⁸³.

Eluana Englaro era una studentessa di lingue di Milano, nata a Lecco il 25 novembre del 1970.

Il 18 gennaio 1992, all'età di 21 anni, fu vittima di un incidente d'auto che le causò un gravissimo trauma cranio-encefalico con lesione di alcuni tessuti cerebrali corticali e subcorticali, da cui derivò prima una condizione di coma profondo, e poi, in progresso di tempo, un persistente stato vegetativo con tetraparesi spastica e perdita di ogni facoltà psichica superiore, quindi di ogni funzione percettiva e cognitiva e della capacità di avere contatti con l'ambiente esterno⁸⁴.

⁸² Buffone G., Caso Englaro: patologia irreversibile e interruzione della terapia di sostegno vitale, altalex.com, 19 febbraio 2009

⁸³ "Caso Englaro: patologia irreversibile e interruzione della terapia di sostegno vitale", Giuseppe Buffone, www.altalex.com

⁸⁴ Buffone G., Caso Englaro: patologia irreversibile e interruzione della terapia di sostegno vitale, altalex.com, 19 febbraio 2009.

I procedimenti giuridici funzionali ad ottenere l'autorizzazione a interrompere l'alimentazione artificiale ad Eluana Englaro durò quasi undici anni e portò a sedici sentenze che coinvolsero sia la giurisdizione ordinaria (civile e penale) che quella amministrativa e, al loro interno, Corti a diversi livelli.

Il primo passo fu compiuto nel 1997, quando Beppino Englaro, padre di Eluana ottenne dal Tribunale l'approvazione a diventare rappresentante legale della figlia. Poco più di un anno dopo, nel gennaio del 1999, Englaro chiese al Tribunale di Lecco di interrompere l'alimentazione artificiale di Eluana, sul presupposto che si trattasse di un accanimento terapeutico in contrasto con l'art. 32 della Costituzione, secondo cui "nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge".

Il Tribunale di Lecco, con decreto del 2 marzo 1999, dichiarò inammissibile la richiesta del tutore, in quanto in contrasto con i principi fondamentali dell'ordinamento vigente, in particolare con l'art. 2⁸⁵ della Costituzione, alla luce del principio di indisponibilità del diritto alla vita (art. 579 c.p.⁸⁶).

⁸⁵ Art. 2 della Costituzione, La Repubblica riconosce e garantisce i diritti inviolabili dell'uomo, sia come singolo, sia nelle formazioni sociali ove si svolge la sua personalità, e richiede l'adempimento dei doveri inderogabili di solidarietà politica, economica e sociale.

⁸⁶ Art. 579, Omicidio del consenziente, Chiunque cagiona la morte di un uomo, col consenso di lui [c.p. 50], è punito con la reclusione da sei a quindici anni [c.p. 20, 32]. Non si applicano le aggravanti indicate nell'articolo 61. Si applicano le disposizioni relative all'omicidio [c.p. 575, 576, 577] se il fatto è commesso: 1. contro una persona minore degli anni diciotto; 2. contro una persona inferma di mente, o che si trova in condizioni di deficienza psichica, per un'altra infermità o per l'abuso di sostanze alcoliche o stupefacenti;

3. contro una persona il cui consenso sia stato dal colpevole estorto con violenza, minaccia o suggestione, ovvero carpito con inganno.

A fronte di questo diniego, Englaro fece ricorso alla Corte d'Appello di Milano, che con decreto 31 del dicembre 1999, respinse nuovamente la sua richiesta affermando che *“la domanda del ricorrente non può essere accolta considerato il dibattito ancora aperto in ambito medico e giuridico in ordine alla qualificazione giuridica del trattamento somministrato a E.E”*⁸⁷.

Secondo la Corte, dunque, non era ancora possibile considerare, al di là di ogni ragionevole dubbio, l'alimentazione artificiale come “accanimento terapeutico”. Nel giugno del 2002, Englaro presentò una nuova richiesta al Tribunale di Lecco, respinta anch'essa. Con decisione presa in Camera di Consiglio il 15 luglio 2002, il Collegio giudicante si soffermò sulla figura del tutore legale e sui suoi doveri di “cura” nei confronti del proprio rappresentato, osservando che *“la nozione di cura implica un quid di positivo positivo volto alla conservazione della vita del soggetto stesso e non certo, invece, alla sua soppressione. Appare dunque una contraddizione in termini, o comunque una conseguenza contraria alla logica, prima ancora che al diritto, assegnare al tutore, ovvero a colui che è titolare di poteri-doveri di conservazione della persona interdetta, la potestà di compiere atti che implicino di necessità la morte del soggetto tutelando”*⁸⁸.

Il reclamo di Englaro, con il quale il ricorrente censurò la ricostruzione della funzione del tutore operata dal Tribunale, venne nuovamente rigettato dalla Corte d'Appello di Milano nel dicembre del 2003, a causa dell'importanza e della delicatezza della questione considerata. Con questa importante pronuncia, il Collegio sottolineò la necessità di un intervento del Legislatore affinché

⁸⁷ C. A. Milano, decr. 31 dicembre 1999.

⁸⁸ Trib. Lecco, 15 luglio 2002.

predisponesse “gli strumenti adeguate per l’efficace protezione della persona e il rispetto del suo diritto di autodeterminazione, prevedendo una verifica rigorosa da parte dell’autorità giudiziaria della sussistenza della manifestazione di direttive anticipate. L’intervento legislativo potrebbe evitare strumentalizzazioni e sofferenze e contribuirebbe alla responsabilizzazione della società”⁸⁹.

Il provvedimento fu, stavolta, impugnato davanti alla Corte di Cassazione. La Suprema Corte dichiarò inammissibile il ricorso perché lo stesso non era stato notificato al curatore speciale, necessario contraddittore.

La Cassazione infatti, ritenne applicabile al caso concreto l’articolo 78 c.p.c.⁹⁰, che prevedeva la nomina di un curatore speciale per il rappresentato, in ipotesi di conflitto di interessi con il rappresentante. La Suprema Corte evidenziò la necessità che il nominando curatore speciale si facesse garante del sereno accertamento della volontà dell’interdetta, con il distacco emotivo che, al padretutore sarebbe potuto difettare⁹¹.

⁸⁹ C. A. Milano, 17 ottobre- 23 dicembre 2003.

⁹⁰ Art. 78 c.p.c. (Curatore speciale) Se manca la persona a cui spetta la rappresentanza o l’assistenza, e vi sono ragioni di urgenza, può essere nominato all’incapace, alla persona giuridica o all’associazione non riconosciuta un curatore speciale che li rappresenti o assista finchè subentri colui al quale spetta la rappresentanza o l’assistenza.,Si procede altresì alla nomina di un curatore speciale al rappresentato, quando vi è conflitto d’interessi col rappresentante.

⁹¹ La nuova Giurisprudenza Civile Commentata, N. 5 Maggio 2006, Rivista Mensile de Le Nuove Leggi Civili Commentate, “Conflitto di interessi e Curatore Speciale: il caso Englaro” (Cass. N. 8291\2005 e Trib. Lecco decre. 2\2\2006).

Englaro propose dunque un nuovo ricorso, ex art. 732 c.p.c.⁹², al Tribunale di Lecco, riformulando le medesime richieste espresse precedentemente, ma stavolta previa nomina, ex art. 78 c.p.c., di un curatore speciale.

Il Tribunale di Lecco, con decreto 20\12\2005, dichiarò inammissibile il ricorso. Per il Tribunale, infatti, né il curatore speciale né il tutore potevano domandare l'interruzione dell'alimentazione artificiale in quanto difettavano del potere di rappresentanza sostanziale, e di conseguenza processuale, per una domanda che, come tale, coinvolgeva atti personalissimi. Questo perché la rappresentanza negli atti personalissimi dell'interdetto è configurabile solo nei casi tassativamente previsti dalla legge: *“senza il supporto di referenti normativi, tale potere non può essere riconosciuto ad alcun altro rappresentante dell'interdetto”*⁹³. Il Collegio osservò che anche se il tutore o il curatore speciale avessero la rappresentanza per domandare l'interruzione dell'alimentazione e dell'idratazione, la domanda andrebbe comunque rigettata, in quanto un suo eventuale accoglimento sarebbe contrario all'ordinamento costituzionale, poiché il trattamento medico invasivo non è illegittimo in mancanza del consenso del paziente, anzi è da considerarsi doveroso ai sensi degli articoli 2 e 32 della Costituzione.

⁹² 732 c.p.c. Provvedimenti su parere del giudice tutelare. I provvedimenti relativi ai minori [c.c. 315, 343, 344], agli interdetti [c.c. 414] e agli inabilitati [c.c. 415] sono pronunciati dal tribunale in camera di consiglio [c.p.c. 737], salvo che la legge disponga altrimenti. Quando il tribunale deve pronunciare un provvedimento nell'interesse di minori, interdetti o inabilitati (2) sentito il parere del giudice tutelare [c.c. 320], il parere stesso deve essere prodotto dal ricorrente insieme col ricorso [c.p.c. 125]. Qualora non sia prodotto, il presidente provvede a richiederlo d'ufficio.

⁹³ Decr. Trib. Lecco 20 dicembre 2005- 2 febbraio 2006.

Nella sua pronuncia, il Tribunale riportò anche la posizione del Comitato Nazionale per la Bioetica, il quale aveva affermato che nutrizione e idratazione dovessero essere garantiti ai pazienti in SVP (stato vegetativo persistente) e che l'alimentazione artificiale non fosse da considerarsi come trattamento medico.

La Corte osservò che se anche si fossero confutati questi argomenti, non si sarebbe posto il problema della dignità di Eluana Englaro, in quanto non è possibile operare una distinzione tra vite degne e non degne di essere vissute. In ultimo, fu riproposta anche l'opinione del Comitato Nazionale per la Bioetica secondo cui alimentazione e idratazione artificiali non costituiscono trattamento medico.

Il decreto del Tribunale di Lecco, la sesta pronuncia giudiziaria sulla vicenda di Eluana Englaro, fu reclamata dal padre tutore davanti alla Corte d'Appello di Milano.

La Corte d'Appello, con pronuncia risalente al 16 dicembre 2006, ritenne che il ricorso in esame, pur ammissibile, non potesse essere accolto e andasse respinto nel merito, sul presupposto che la medesima Corte non aveva alcuna possibilità di accedere a distinzioni tra "vite degne e non degne di essere vissute"⁹⁴, dovendo fare riferimento unicamente al bene vita costituzionalmente garantito, indipendentemente dalla qualità della stessa e dalle percezioni soggettive che di essa si possano avere. Dunque, il bilanciamento tra il bene giuridico della vita da un lato e quello della dignità e dell'autodeterminazione della persona dall'altro, non poteva che risolversi, secondo il Giudice di Appello, in una soluzione a favore del primo.

⁹⁴ Decr. Corte d'Appello di Milano del 16 dicembre 2006.

Per la terza volta, Beppino Englaro propose ricorso in Cassazione, la quale con la storica sentenza 21748\2007, si espresse definitivamente sulla questione dell'alimentazione artificiale, che venne esclusa dalla definizione di accanimento terapeutico.

La Corte osservò che sebbene non fosse possibile distinguere tra vite degne e non degne di essere vissute, bisogna considerare che *“non è la vita in sé a non poter essere mai indegna; ad essere indegno può essere il protrarre artificialmente il vivere, oltre quel che altrimenti avverrebbe solo grazie all'intervento del medico o comunque di un altro, che non è la persona che si costringe alla vita”*⁹⁵.

A fronte di questa introduzione, la Suprema Corte considerò che, benché fosse prospettato un obbligo per l'individuo di attivarsi a vantaggio della propria salute e un divieto di rifiutare trattamenti ritenuti vantaggiosi o addirittura necessari per il mantenimento o il ristabilimento di essa, la salute della persona non può essere oggetto di imposizione autoritativo-coattiva.

Di fronte al rifiuto della cura da parte del diretto interessato, c'è spazio per una strategia della persuasione, perché il compito dell'ordinamento è anche quello di offrire il supporto della massima solidarietà concreta nelle situazioni di debolezza e di sofferenza; e c'è, prima ancora, il dovere di verificare che quel rifiuto sia informato, autentico ed attuale. *Ma allorché il rifiuto abbia tali connotati non c'è possibilità di disattenderlo in nome di un dovere di curarsi come principio di ordine pubblico*⁹⁶.

⁹⁵ Cass. Sent. n. 21748 del 16 ottobre 2007.

⁹⁶ Cass., Sent. n. 21748 del 16 ottobre 2007.

Questo principio si ricava dallo stesso testo dell'art. 32 della Costituzione, secondo cui i trattamenti sanitari sono obbligatori esclusivamente nei casi previsti dalla legge, sempre che il provvedimento che li impone sia volto ad impedire che la salute del singolo possa arrecare danno alla salute degli altri e che l'intervento previsto non danneggi, ma anzi, sia utile alla salute di chi vi è sottoposto⁹⁷. Soltanto in questi limiti è costituzionalmente corretto ammettere limitazioni al diritto del singolo alla salute, il quale, come tutti i diritti di libertà, implica la tutela del suo risvolto negativo: 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, compreso il lasciarsi morire⁹⁸.

Relativamente al caso concreto oggetto di esame, la Cassazione affermò che in ragione del suo stato, Eluana Englaro, pur essendo in grado di respirare spontaneamente e pur conservando le funzioni cardiovascolari, gastrointestinali e renali, era radicalmente incapace di vivere esperienze cognitive ed emotive, e quindi di avere alcun contatto con l'ambiente esterno: la sua sopravvivenza fisica era assicurata esclusivamente attraverso l'alimentazione e l'idratazione artificiali somministrate attraverso un sondino nasogastrico⁹⁹.

In caso di incapacità del paziente, dunque, la doverosità medica trova il proprio fondamento legittimante nei principi costituzionali di ispirazione solidaristica, che consentono di effettuare quegli interventi urgenti che risultino nel miglior interesse terapeutico del paziente. E tuttavia, anche in tali occasioni, superata

⁹⁷ Corte cost., Sent. n. 258 del 1994 e n. 118 del 1996

⁹⁸ Ferrari P., Il diritto alla morte naturale, la decisione senza rete dei medici e la sentenza finale del Consiglio di Stato, in *Il Sole 24 ore*, 21-27 ottobre 2014.

⁹⁹ Cass. Sent. n. 21748 del 16 ottobre 2007.

l'urgenza dell'intervento derivante dallo stato di necessità, l'istanza personalistica alla base del principio del consenso informato ed il principio di parità di trattamento tra gli individui, impongono di ricreare il dualismo dei soggetti nel processo di elaborazione della decisione medica: tra medico che deve informare, e paziente che, attraverso il legale rappresentante, può accettare o rifiutare i trattamenti presentati.

Assodato che i doveri di cura della persona in capo al tutore si sostanziano nel prestare il consenso informato al trattamento medico avente come destinatario la persona in stato di incapacità, si tratta di stabilire i limiti dell'intervento del rappresentante legale.

Tali limiti sono connaturati al fatto che la salute è un diritto personalissimo e che la libertà di rifiutare le cure *“presuppone il ricorso a valutazioni della vita e della morte, che trovano il loro fondamento in concezioni di natura etica o religiosa, e comunque (anche) extragiuridiche, quindi squisitamente soggettive”*¹⁰⁰.

Ad avviso del Collegio, il carattere personalissimo del diritto alla salute dell'incapace comportava che il riferimento all'istituto della rappresentanza legale non trasferisse sul tutore un potere incondizionato di disporre della salute della persona in stato di totale e permanente incoscienza. Nel consentire al trattamento medico o nel dissentire dalla prosecuzione dello stesso sulla persona dell'incapace, infatti, la rappresentanza del tutore doveva essere sottoposta ad un duplice controllo: egli doveva, innanzitutto, agire nell'esclusivo interesse dell'incapace e, nella ricerca del *best interest*, doveva decidere non “al posto” dell'incapace, ma “con” l'incapace: quindi, ricostruendo la presunta volontà del

¹⁰⁰ Cass., ordin. n. 8291, 20 aprile 2005.

paziente incosciente, già adulto prima di cadere in tale stato, tenendo conto dei desideri da lui espressi prima della perdita della coscienza, ovvero riproducendo la volontà dalla sua personalità, dal suo stile di vita, dalle sue inclinazioni, dai suoi valori di riferimento e dalle sue convinzioni etiche, religiose, culturali e filosofiche¹⁰¹.

Ad avviso del Collegio, la funzionalizzazione del potere di rappresentanza, dovendo esso essere orientato alla tutela del diritto alla vita del rappresentato, consentiva di giungere ad una interruzione delle cure soltanto in casi estremi: quando la condizione di stato vegetativo fosse, in base ad un rigoroso apprezzamento clinico, irreversibile e non vi fosse alcun fondamento medico, secondo gli standard scientifici riconosciuti a livello internazionale, che lasciasse supporre che la persona avesse la benché minima possibilità di un qualche, sia pur flebile, recupero della coscienza e di ritorno ad una vita fatta anche di percezione del mondo esterno; e sempre che tale fosse incompatibile con la rappresentazione di sé sulla quale egli aveva costruito la sua vita fino a quel momento¹⁰².

La ricerca della presunta volontà della persona in stato di incoscienza (ricostruita, alla stregua di chiari, univoci e convincenti elementi di prova), assicurava che la scelta in questione non fosse espressione del giudizio sulla qualità della vita proprio del rappresentante, ancorché appartenente alla stessa cerchia familiare del rappresentato, e che non fosse in alcun modo condizionata dalla particolare gravosità della situazione, ma fosse rivolta, unicamente, a dare sostanza e

¹⁰¹ Cass. Sent. n. 21748 del 16 ottobre 2007.

¹⁰² Cass. Sent. n. 21748 del 16 ottobre 2007.

coerenza all'identità complessiva del paziente e al suo modo di concepire l'idea stessa di dignità dell' individuo.

La Suprema Corte affermò, inoltre, che l'idratazione e l'alimentazione artificiali con sondino nasogastrico costituivano un trattamento sanitario. Esse, infatti, integravano un trattamento che sottende un sapere scientifico, che è posto in essere da medici, anche se poi proseguito da non medici, e che consiste nella somministrazione di preparati chimici implicanti procedure tecnologiche¹⁰³.

Secondo la Cassazione, in riferimento alla vicenda Englaro, la Corte territoriale aveva omesso di ricostruire la presunta volontà di Eluana e di dare rilievo ai desideri da lei precedentemente espressi, alla sua personalità, al suo stile di vita e ai suoi più intimi convincimenti: di questi accertamenti avrebbe dovuto tener conto successivamente il giudice del rinvio, effettuando una analisi di tutti gli elementi emersi dall'istruttoria e della convergente posizione assunta dalle parti in giudizio (tutore e curatore speciale) nella ricostruzione della personalità della ragazza, la quale, secondo i suoi rappresentanti, avrebbe preferito l'interruzione dell'alimentazione piuttosto che la continuazione della stessa.

Ne seguì la cassazione del decreto impugnato e il rinvio della causa ad una diversa Sezione della Corte d'Appello di Milano.

La Corte d'Appello, il 9 luglio 2008, in applicazione del principio di diritto dettato dalla Corte di Cassazione, accolse il reclamo proposto dal tutore di Eluana Englaro, cui ha aderito anche il curatore speciale, e di conseguenza, in riforma del decreto n. 727/2005 emesso dal Tribunale di Lecco in data 20 dicembre 2005 e depositato in data 2 febbraio 2006, accolse l'istanza - conformemente proposta da

¹⁰³ Cass. Sent. n. 21748 del 16 ottobre 2007.

entrambi i legali rappresentati di Eluana Englaro - di autorizzazione a disporre l'interruzione del trattamento di sostegno vitale artificiale di quest'ultima, realizzato mediante alimentazione e idratazione con sondino nasogastrico.

Anche in questo caso, tuttavia, la questione non trovò una sua conclusione in quanto la Procura di Milano fece ricorso contro la decisione della Corte d'Appello, eccependo che non fosse stata accertata con sufficiente oggettività l'irreversibilità dello stato vegetativo permanente della ragazza, e che non fosse stata disposta la perizia medica richiesta dalla Procura stessa¹⁰⁴.

Il ricorso fu dichiarato inammissibile dalle Sezioni Unite della Suprema Corte di Cassazione, la quale denunciò il vuoto legislativo in materia e chiese al Parlamento di rimediare a tale mancanza¹⁰⁵.

La Camera dei deputati sollevò, allora, il conflitto di attribuzione tra poteri dello Stato innanzi alla Corte costituzionale, con cui si contestava l'invasione o comunque la menomazione da parte della Corte di cassazione della sfera di poteri attribuiti costituzionalmente agli organi del potere legislativo, poiché la stessa Corte di cassazione aveva posto a fondamento della sua decisione presupposti non ricavabili dall'ordinamento vigente, neppure mediante l'applicazione dei criteri ermeneutici, ledendo, in tal modo, la sfera di attribuzioni costituzionali della Camera.

Anche il Senato della Repubblica ritenne che, nella sentenza della Corte di cassazione n. 21748 del 2007, il potere giudiziario si fosse materialmente sostituito al potere legislativo, al quale solo spetta la funzione "nomo genetica" a fronte di

¹⁰⁴ Ricorso della Procura di Milano, 31 luglio 2008.

¹⁰⁵ Cass. Ord. N. 334 dell'8 ottobre 2008.

quella “nomofilattica” attribuita al primo; e ciò in aperto contrasto con il principio di separazione dei poteri, espresso anche nella “teoria della Costituzione scritta”, alla garanzia della quale il giudizio per conflitto di attribuzioni è preordinato¹⁰⁶.

La Corte costituzionale dichiarò inammissibili i ricorsi per conflitto di attribuzione, sollevati dalla Camera dei Deputati e dal Senato della Repubblica, sulla base della circostanza che la vicenda processuale che aveva originato il giudizio considerato non appariva ancora esaurita, e che, d’altra parte, il Parlamento poteva, in qualsiasi momento, adottare una specifica normativa della materia, fondata su adeguati punti di equilibrio fra i fondamentali beni costituzionali coinvolti¹⁰⁷.

Se la questione può considerarsi conclusa a livello interno, lo stesso non si può dire a livello europeo.

Infatti, 34 associazioni operanti nel settore presentarono un ricorso alla Corte Europea dei Diritti dell’Uomo contro il decreto della Corte d’Appello di Milano. Il 22 dicembre, la Corte EDU dichiarò inammissibile il ricorso presentato dai ricorrenti (persone fisiche e associazioni) poiché ritenne che le associazioni

¹⁰⁶ Senato della Repubblica, XVI Legislatura, relazione della 1° Commissione permanente, sulla “questione se il Senato debba promuovere conflitto di attribuzione tra poteri dello Stato innanzi alla Corte Costituzionale con riguardo alla sentenza n. 21748, resa dalla Corte di Cassazione – prima Sezione Civile, in data 16 ottobre 2007 e alle decisioni successive e consequenziali adottate da altri organi di giurisdizione, a proposito del noto caso della giovane Eluana Englaro”, 22 luglio 2008.

¹⁰⁷ Corte Cost., ordin. n. 334 dell’8 ottobre 2008.

ricorrenti “non avessero nessun legame diretto” con Eluana, e non sarebbero state lese in nessun diritto dall’esecuzione del decreto della Corte d’Appello¹⁰⁸.

Il 6 febbraio venne dato inizio al protocollo previsto per l’interruzione della nutrizione artificiale.

Dopo 17 anni trascorsi in stato vegetativo, Eluana Englaro morì il 9 febbraio 2009.

3.3 Il problema del rifiuto dell’alimentazione artificiale nei soggetti in stato vegetativo persistente

Lo stato vegetativo è una condizione funzionale del cervello che segue dopo l’evento acuto che lo ha determinato, divenendo riconoscibile solo quando finisce il coma che, sovrapponendosi, lo maschera¹⁰⁹.

Lo stato vegetativo realizza una grave disabilità neurologica, potenzialmente reversibile, che si caratterizza per alcuni aspetti specifici: non evidenza della consapevolezza di sé e dell’ambiente circostante; non evidenza di risposte comportamentali sostenute, riproducibili e intenzionali; intermittente vigilanza che si manifesta con la presenza di cicli sonno-veglia; non evidenza di comprensione o produzione verbale; incontinenza urinaria e fecale; variabile conservazione di nervi cranici e spinali¹¹⁰.

¹⁰⁸ Corte EDU, Sezione II, Ada Rossi et al. C. Italie (Requete n. 55185/08).

¹⁰⁹ Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali, Gruppo di Lavoro “Stato Vegetativo e Stato di Minima Coscienza”, 17 novembre 2008.

¹¹⁰ Multi-Society Task Force, 1994, American Congress of Rehabilitation of Medicine, Arch. Phys. Med. Rehabil. 1995

Il paziente in stato vegetativo, dunque, giace apparentemente incosciente, anche ad occhi aperti, ed è spesso, anche se non necessariamente, incapace di deglutire.

L'essenza dello stato vegetativo è stato descritto in letteratura come “*la mancanza di ogni risposta adattativa all'ambiente esterno, l'assenza di ogni segno di una mente che riceve e proietta informazioni, in un paziente che mostra prolungati periodi di veglia*”¹¹¹.

Lo stato vegetativo persistente e permanente rappresentano quadri estremi della condizione precedente. Il paziente ventila, gli occhi possono restare aperti, le pupille reagiscono, i riflessi del tronco e spinali persistono, ma non vi è alcun segno di attività psichica e di partecipazione all'ambiente e le uniche risposte motorie riflesse consistono in una redistribuzione del tono muscolare.

Escludono lo stato vegetativo la presenza di segni anche minimi di percezione cosciente o di motilità volontaria, come una risposta riproducibile a un comando verbale o gestuale, anche limitata al semplice battito degli occhi.

I concetti di persistenza e di permanenza tuttavia, devono essere distinti. Mentre l'aggettivo *persistente* si riferisce solo a una condizione di passata e perdurante disabilità con un incerto futuro, l'aggettivo *permanente* implica l'irreversibilità.

Lo stato vegetativo da altre condizioni cliniche, spesso confuse con esso, come ad esempio il coma.

¹¹¹ "In our view the essential component of this syndrome is the absence of any evidence of a functioning mind which is either receiving or projecting information, in a patient who has long periods of wakefulness". (Jennet B., Plum F. "Persistent vegetative state after brain damage. A syndrome in search of a name". Lancet 1972, I, pp. 734-7).

Quest'ultima è una condizione clinica secondaria a molteplici tipi di danno cerebrale, strutturale o metabolico. Si tratta di uno stato di abolizione della coscienza e delle funzioni somatiche associate ad alterazioni del controllo e della regolazione delle funzioni vitali e della vita di relazione. Il paziente giace per lo più immobile, ad occhi chiusi, in uno stato non suscettibile di risveglio e in assenza di risposte finalizzate a stimoli esterni.

E' suscettibile di confusione anche la distinzione dello stato vegetativo con la morte cerebrale. Quest'ultima non è una patologia, ma un criterio di accertamento della morte.

Le persone in morte cerebrale non sono più vive e deve essere sospeso qualsiasi tipo di trattamento terapeutico.

Dal punto di vista neurologico, il paziente in stato vegetativo non è in morte cerebrale, poiché il suo cervello, in maniera più o meno imperfetta, non ha mai smesso di funzionare, respira spontaneamente, continua a produrre ormoni che regolano molte sue funzioni, digerisce e assimila i nutrienti.

Secondo la legge 578/93, la morte cerebrale deve essere definita, invece, come la cessazione irreversibile di tutte le funzioni dell'encefalo.

Il fabbisogno energetico dei soggetti che si trovano in stato vegetativo è soddisfatto attraverso la nutrizione artificiale. La NA si configura come un trattamento sostitutivo (come per esempio la ventilazione meccanica o l'emodialisi) poiché ci si ricorre, in modo temporaneo o permanente, in sostituzione del sostentamento naturale nei pazienti in cui quest'ultima risulta compromessa, totalmente o in parte, da una sottostante disfunzione.

Esistono due tipi di nutrizione artificiale: la NA per via endovenosa, cosiddetta *parenterale*, in cui gli alimenti vengono introdotti direttamente nella circolazione sanguigna mediante l'inserimento di un catetere in una vena periferica o centrale, e quella *enterale* che consiste nella somministrazione di nutrienti a livello dello stomaco e dell'intestino tramite apposite sonde inserite dal naso, dalla bocca o da specifici fori realizzati all'uopo¹¹².

Come tutte le procedure terapeutiche, soltanto il medico è in grado di stabilire in modo appropriato indicazioni, controindicazioni ed effetti indesiderati della NA. L'avvio o l'astensione, così come il proseguimento o l'interruzione di questa procedura rappresentano responsabilità del medico, fatto salvo quanto riconosciuto dal codice deontologico al malato o al tutore legale nell'esercitare il diritto al consenso e all'autodeterminazione. In conclusione, la nutrizione artificiale, in accordo con la Convenzione di Oviedo nel 1997, deve essere attuata in presenza delle riconosciute indicazioni e con il consenso del paziente il quale, se capace di intendere e di volere, non può essere obbligato ad accettarla. Come dimostrano casi giurisprudenziali di rilevanza internazionale, il problema legato all'interruzione della nutrizione artificiale si è manifestato relativamente a quei pazienti non più in grado di manifestare il proprio dissenso, come accade per i soggetti in stato vegetativo persistente.

In queste situazioni, la decisione di intraprendere, proseguire o interrompere specifici trattamenti sostitutivi, tra cui la NA, implica problematiche molto più complesse e delicate valutazioni bioetiche da affrontare, caso per caso, con la

¹¹² Lesi C., Fabozzi M., Valeriani L., Zoni L., Nutrizione artificiale e aspetti di bioetica: terapia medica o assistenza di base?, Italian Journal of Medicine, 2010.

collaborazione del neurologo, del nutrizionista clinico, degli altri specialisti coinvolti e dell'assistente familiare.

Nel panorama internazionale, spiccano, senza dubbio, due decisioni di corti ai massimi livelli, relative a situazioni sostanzialmente identiche di individui in stato vegetativo permanente da molti anni: una degli Stati Uniti, il caso Cruzan (1990), e una del Regno Unito, il caso Bland (1993).

Nancy Cruzan era una giovane donna del Missouri in stato vegetativo permanente a causa di un incidente capitatole sette anni prima. I signori Cruzan, in mancanza di qualsiasi possibilità di recupero delle facoltà mentali della figlia, chiesero ai medici dell'ospedale di interrompere l'alimentazione e la nutrizione artificiale, ricevendo però un netto rifiuto.

Seguirono due giudizi: la "trial court" autorizzò l'interruzione, ma la Corte suprema del Missouri la negò.

I genitori Cruzan presentarono la questione alla Corte Suprema Federale, la quale stabilì che lo Stato dovesse pretendere un elevato standard di prova: la volontà che viene riferita come volontà espressa in passato deve essere effettivamente quella dell'interessato, accertata sulla base di solide prove¹¹³. Ed è proprio sulla base di nuove deposizioni testimoniali a sostegno della propria tesi che, dopo la sentenza della Suprema Corte, i genitori Cruzan chiesero e ottennero da un Tribunale del Missouri, l'autorizzazione a interrompere l'alimentazione mediante mezzi artificiali.

¹¹³ Santosuosso A., Il paziente non cosciente e le decisioni sulle cure: il criterio della volontà dopo il caso Cruzan, ne Il foro italiano, 1991

Il caso Cruzan rappresenta un punto di svolta nel dibattito americano sulle scelte di trattamento dei malati non coscienti. In sintesi, la sentenza della Corte Suprema Federale si caratterizza per alcuni importanti punti: innanzitutto, afferma il diritto di un paziente capace di rifiutare trattamenti, anche se di sostentamento vitale (lifesaving); in secondo luogo, considera la nutrizione e l'idratazione come trattamenti sanitari e, come tali, rifiutabili; e in ultimo, parte dal presupposto che le leggi sui testamenti di vita (living will) e sulle advance directives siano pienamente legittime.

Il punto di partenza del caso Bland è molto simile a quello del caso Cruzan: Tony Bland venne a trovarsi in uno stato vegetativo permanente, a causa di un incidente verificatosi nello stadio di Liverpool, il 15 aprile 1989.

Il caso giunse nel 1993 davanti alla House of Lords, la Corte Suprema inglese, la quale osservò che l'interruzione della nutrizione artificiale non avrebbe configurato in quella situazione reato di omicidio, in primo luogo perché si trattava di un'omissione in una condizione senza speranze e non di un'azione tesa a provocare la morte (eutanasia), in secondo luogo perché l'alimentazione e l'idratazione costituiscono trattamenti medici soggetti alla valutazione medica di appropriatezza e, infine, perché il medico non ha l'obbligo giuridico di somministrare trattamenti che siano inutili secondo un'accreditata valutazione medica della condizione di vita del paziente e che non rispondono al suo migliore interesse. In conclusione, quando un paziente non è in grado né di acconsentire né di rifiutare il trattamento e non abbia espresso precedentemente una volontà, i medici sono tenuti a decidere dopo averne discusso con la famiglia.

La decisione del caso Bland è perfettamente in linea con quella Cruzan nel riconoscere esplicitamente il diritto di ogni individuo di rifiutare trattamenti sulla propria persona, anche quando siano life-saving, e nel considerare l'alimentazione e l'idratazione di un paziente in stato vegetativo permanente come trattamenti medici che possono essere valutati come tali. Diverge invece radicalmente nel criterio cardine che si adotta: i giudici americani centrano la decisione sulla volontà del diretto interessato e cercano un possibile appiglio in una manifestazione di volontà anche remota, purché provata con una certa precisione; quelli inglesi invece rinunciano a inseguire una eventuale volontà espressa prima del coma e, soprattutto, attribuiscono grande importanza alla valutazione dei medici¹¹⁴.

Riguardo la natura dell'alimentazione artificiale attraverso sonda nasogastrica in individui in stato vegetativo permanente, sono da segnalare le opinioni dell'American Academy of Neurology e della British Medical Association.

Entrambe giungono alla conclusione che l'alimentazione e l'idratazione in tali condizioni debbano essere considerate trattamenti medici. I giudici dei casi Cruzan e Bland, infatti, seguono questo orientamento e considerano l'alimentazione e l'idratazione con sonda nasogastrica un trattamento sanitario da valutare secondo i criteri giuridici propri di tali trattamenti.

Il gruppo "Bioetica e neurologia" della Società italiana di neurologia, invece, considera l'idratazione e la nutrizione una forma di sostentamento eticamente

¹¹⁴ Santosuosso A., Aperture importanti e remore inspiegabili della Corte d'appello di Milano sul caso E.E., in *Bioetica*, n. 1/2000

doveroso in generale, in quanto atti di cura della persona tesi al sostentamento: se alimentazione e idratazione sono considerate come assistenza ordinaria di base, allora la sospensione di tali pratiche doverose viene vista come una forma di abbandono del malato.

Secondo quanto stabilito dalla Corte di Cassazione nella celebre sentenza 21748/2007 relativamente al caso Englaro, non v'è dubbio che l'idratazione e l'alimentazione artificiale con sondino nasogastrico costituiscono un trattamento sanitario. Esse, infatti, integrano un trattamento che sottende un sapere scientifico, che è posto in essere da medici, anche se poi proseguito da non medici, e consiste nella somministrazione di preparati come composto chimico implicanti procedure tecnologiche. Al giudice non può essere richiesto di ordinare il distacco del sondino naso-gastrico ma soltanto di autorizzare o meno la scelta compiuta dal tutore¹¹⁵.

La decisione del giudice, dato il coinvolgimento nella vicenda del diritto alla vita come bene supremo, non può essere nel senso dell'autorizzazione soltanto quando la condizione di stato vegetativo sia, in base ad un rigoroso apprezzamento clinico, irreversibile e non vi sia alcun fondamento medico, secondo gli standard scientifici riconosciuti a livello internazionale, che lasci supporre che la persona abbia la benché minima possibilità di un qualche, sia pure flebile, recupero della coscienza e di ritorno ad una percezione del mondo esterno; e sempre che tale istanza sia realmente espressiva, in base ad elementi di prova chiari, concordanti e convincenti, della voce del rappresentato, tratta dalla sua personalità, dal suo stile di vita e dai suoi convincimenti,

¹¹⁵ Cass., sent. 21748, 16 ottobre 2007.

corrispondendo al suo modo di concepire, prima di cadere in stato di incoscienza, l'idea stessa di dignità della persona¹¹⁶.

3.4 Il rifiuto del trattamento: diversi pareri sulla natura dell'alimentazione artificiale

L'articolo 32 della Costituzione non sembra dare adito a particolari dubbi sull'esistenza nel nostro ordinamento, oltre che a un diritto di essere curati, anche di un analogo e fondamentale diritto di libertà, sancito al secondo comma, sia di non curarsi (cioè di non poter essere coattivamente obbligati a far ricorso ai medici), sia di rifiutare le cure proposte (cioè di poter scegliere se sottoporsi o meno ad un determinato trattamento), sia ancora di interrompere le cure una volta che queste sono state poste in essere (cioè di revocare un consenso in precedenza manifestato).

Alla luce di questa precisazione, negli ultimi anni dottrina e giurisprudenza si sono interrogate sul ruolo che deve assumere in questo contesto la Nutrizione Artificiale, cioè se debba essere considerata come terapia medica o assistenza di base, con conseguenze etiche differenti sulla sua sospensione.

A tal proposito, nel maggio 2001, la Direzione Generale degli Studi della Documentazione Sanitaria e della Comunicazione ai cittadini, voluta dall'allora Ministro alla Salute Umberto Veronesi, elaborò un documento sulla "natura dell'idratazione e della nutrizione e il ruolo dei medici", in cui si affermava che nella nutrizione artificiale viene somministrato un nutrimento come composto chimico (una soluzione di sostanze necessarie alla sopravvivenza), che solo

¹¹⁶ Cass., sent. 21748, 16 ottobre 2007

medici possono prescrivere e che solo medici sono in grado di introdurre nel corpo attraverso una sonda nasogastrica o altra modalità (PEG o gastrostomia) e che solo medici possono controllare nel suo andamento, anche ove l'esecuzione sia rimessa a personale infermieristico o ad altri. Quando l'alimentazione e l'idratazione si svolgono in tali condizioni, esse perdono i connotati di atto di sostentamento doveroso e acquistano quello di trattamento medico in senso ampio¹¹⁷.

Una posizione diametralmente opposta ha invece assunto, negli anni successivi, il Consiglio Nazionale di Bioetica. Il Comitato sosteneva che la nutrizione e l'idratazione sono atti dovuti deontologicamente, eticamente e giuridicamente, in quanto indispensabili per garantire condizioni fisiologiche di base per vivere. Le procedure assistenziali non costituiscono atti medici solo perché messe in atto inizialmente da operatori sanitari: che il nutrimento sia fornito attraverso un tubo o uno stoma non rende acqua o cibo un preparato artificiale. Nella misura in un organismo ne tragga beneficio, nutrizione e idratazione artificiali costituiscono forme di assistenza ordinaria di base. La sospensione di tali pratiche va valutata non come la doverosa interruzione di un accanimento terapeutico, ma come una forma di abbandono del malato.

Non esistono invece dubbi sulla doverosità etica della sospensione della nutrizione artificiale, nell'ipotesi in cui, nell'imminenza della morte, l'organismo non sia più in grado di assimilare le sostanze fornite. Sebbene non entri nello specifico della nutrizione artificiale, anche il codice di deontologia medica affronta in alcuni suoi articoli le problematiche inerenti il consenso del paziente

¹¹⁷ Gruppo di lavoro su nutrizione e idratazione nei soggetti in stato di irreversibile perdita della coscienza (istituito con Decreto del Ministro della Sanità, del 20 ottobre 2000)

nei confronti di atti diagnostici e curativi il rifiuto della nutrizione. In particolare, all'art 53 il Codice afferma: "quando una persona rifiuta volontariamente di nutrirsi, il medico ha il dovere di informarla sulle gravi conseguenze che il digiuno può comportare alle sue condizioni di salute. Se la persona è consapevole delle possibili conseguenze della propria decisione, il medico non deve assumere iniziative costrittive né collaborare a manovre coattive di nutrizione artificiale nei confronti della medesima".

Secondo il parere della SINPE (Società Italiana di Nutrizione Artificiale e Metabolismo), invece, la Nutrizione Artificiale va ritenuta a tutti gli effetti un trattamento medico fornito a scopo terapeutico o preventivo; non si tratta dunque di una misura ordinaria di assistenza (come lavare o imboccare un malato autosufficiente)¹¹⁸. Come tutti i trattamenti medici, la Nutrizione Artificiale ha indicazioni, controindicazioni ed effetti indesiderati. La sua attuazione prevede il consenso informato del malato o di una persona da lui delegata a tale scopo, quando si trova nel pieno possesso delle sue facoltà mentali.

In conclusione, alla luce di queste differenti posizioni, solo grazie alla ricerca di punti di contatto da parte del legislatore sarà possibile superare le differenze esistenti. Solo in questo modo sarà possibile offrire al paziente e ai loro parenti gli strumenti riconosciuti legalmente in tutto il territorio nazionale per decidere se, in circostanze di pericolo per la vita, intendano o meno avvalersi dell'applicazione di tecniche in grado di prolungare, ad esempio, uno stato vegetativo o di coma.

¹¹⁸ Documento elaborato dal Consiglio direttivo e dalla Commissione di Bioetica della Società Italiana di Nutrizione Parenterale ed Enterale, Precisazioni in merito alle implicazioni bioetiche della nutrizione artificiale, gennaio 2007.

3.5 Assenza di una normativa omogenea: il nuovo progetto di legge

Da molti anni il dibattito politico italiano sul tema del cosiddetto «testamento biologico» o dichiarazione anticipata di trattamento (DAT) torna alla ribalta nelle Aule parlamentari per poi abitualmente bloccarsi.

Infatti, attualmente non esiste in Italia una legge che disciplini la possibilità di rendere dichiarazioni anticipate di rifiuto di trattamenti sanitari in relazione al consenso informato, nonostante che l'articolo 32, secondo comma, della Costituzione preveda che «nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge», coerentemente con quanto stabilito dalla Convenzione del Consiglio d'Europa per la protezione dei diritti dell'uomo e della dignità dell'essere umano riguardo all'applicazione della biologia e della medicina (Convenzione sui diritti dell'uomo e sulla biomedicina), fatta a Oviedo il 4 aprile 1997, resa esecutiva in Italia con legge 28 marzo 2001, n. 145¹¹⁹.

Nella scorsa legislatura, il Parlamento è stato impegnato a trovare una giusta ed equa soluzione per garantire al paziente il diritto a vedere rispettate le sue decisioni di fine vita e quindi ad essere adeguatamente informato sull'efficacia dei trattamenti e delle terapie proposti dal medico e, più in generale,

¹¹⁹ XVII Legislatura, Camera dei Deputati, PROPOSTA DI LEGGE N. 3599, d'iniziativa dei deputati BRIGNONE, CIVATI, ANDREA MAESTRI, PASTORINO, MATARRELLI, Modifiche al codice civile in materia di consenso informato, di dichiarazione anticipata di volontà sui trattamenti sanitari e di testamento biologico, nonché istituzione della banca di dati telematica nazionale dei testamenti biologici, presentata l'11 febbraio 2016.

sull'aspettativa e sulla qualità di vita a cui andrà incontro. Purtroppo, la fine della XVI legislatura non ha coinciso con l'approvazione di una legge sulle DAT, probabilmente a causa dell'aspro dibattito sul caso di Eluana Englaro che aveva influenzato sia le forze politiche che l'opinione pubblica.

Difatti, il punto nevralgico della discussione non era più teso a garantire regole certe per mettere in condizione il malato di redigere il testamento biologico, ma a determinare se la somministrazione di alimentazione e idratazione artificiali potesse rientrare nell'ambito delle DAT. In altre parole, si trattava di un dibattito incentrato sulla possibilità di introdurre nel nostro ordinamento il cosiddetto diritto a morire, ossia il diritto all'eutanasia.

In mancanza di un accordo su questo punto fondamentale, è stato necessario, in questa legislatura, dover riprendere il dibattito lasciato in sospeso per trovare una soluzione quanto più equa e capace di conferire al malato il diritto a decidere le cure che vuole ricevere, anche quando non sarà più in grado di intendere e di volere.

Le attuali proposte di legge riprendono i principi contenuti nella proposta di legge n. 2350 della XVI legislatura, in particolare stabilendo il divieto di ogni forma di eutanasia, di ogni forma di assistenza o di aiuto al suicidio, specificando in maniera chiara che l'alimentazione e l'idratazione artificiali non possono essere oggetto di DAT, poiché non possono essere considerate alla stregua di terapie, ma sono trattamenti che garantiscono al malato le sue funzioni fisiologiche essenziali.

Ad ulteriore conferma di questa linea, è intervenuto anche Federico Gelli, responsabile Sanità del PD, il quale in una recente intervista del 12 febbraio 2017, ha ulteriormente ribadito il concetto secondo cui “anche nei casi riguardanti la

possibile scelta del paziente di interrompere le proprie terapie, non siamo in presenza di un intervento eutanasi. Non si parla mai della possibilità di un intervento attivo che porti a un'interruzione della vita, ma solo della possibilità del paziente di opporre il suo rifiuto a forme di accanimento terapeutico"¹²⁰.

A tal proposito infatti, è garantito il diritto del paziente di decidere le cure e le terapie a cui vorrà essere sottoposto o che vorrà rifiutare nel caso le sue facoltà mentali non gli consentano di scegliere autonomamente; si ribadisce il divieto per il medico di astenersi da trattamenti che non siano proporzionati rispetto alle condizioni cliniche del malato, quindi il divieto di accanimento terapeutico; infine è previsto il diritto di ricevere adeguati interventi per contrastare e prevenire il dolore, specialmente quello cronico, mediante la somministrazione di cure palliative e terapie del dolore¹²¹.

Si è ritenuto che il concetto di «alleanza terapeutica», debba essere posto come fondamento di una possibile legge, in quanto attraverso di essa si conferisce al paziente la libertà di orientare le scelte terapeutiche in un momento per lui ignoto e al medico la responsabilità, nella situazione considerata, di attualizzarne le indicazioni. In questo contesto, il medico può assumere in maniera corretta le decisioni più opportune per il paziente, tenendo conto

¹²⁰ Passeri V., Federico Gelli (pd): Presto l'ok in aula. Non è eutanasia, *Quotidiano Nazionale*, 12 febbraio 2017.

¹²¹ XVII Legislatura, Camera dei Deputati, PROPOSTA DI LEGGE N. 3584, d'iniziativa dei deputati NIZZI, ARCHI, BIANCOFIORE, BIASOTTI, BRUNETTA, CARFAGNA, CATANOSO GENOESE, RICCARDO GALLO, LONGO, NASTRI, OCCHIUTO, PALMIERI, PALMIZIO, PARISI, PICCHI, POLIDORI, POLVERINI, ROMELE, SARRO, SQUERI, VALENTINI, VELLA. Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento, presentata il 4 febbraio 2016.

attentamente della sua volontà, alla luce delle nuove circostanze venutesi a creare e sempre in applicazione del principio della tutela della salute e della vita umana, secondo i principi di precauzione, proporzionalità e prudenza.

Come si osserva nella proposta di legge presentata dai Deputati Calabrò e Binetti, non è superfluo notare la difficoltà di dare attuazione a decisioni assunte *ora per allora*, considerato che la visione della vita potrebbe mutare a seconda che il soggetto goda o meno di ottima salute fisica e psichica nel momento in cui esprime la sua volontà.

Né va tralasciato che dal momento della redazione delle DAT possono essere intervenuti nuovi progressi scientifici che renderebbero inattuali i desideri precedentemente manifestati dal paziente. Per queste ragioni, il CNB ha sottolineato che il carattere non assolutamente vincolante, ma non per questo meramente orientativo delle DAT, non viola in nessun modo l'autonomia del soggetto, presumendo che nessun paziente si priverebbe della possibilità di beneficiare di quei trattamenti che si rendessero disponibili in un periodo successivo alla manifestazione della sua volontà. Ed è esattamente in questo ambito che deve essere inquadrato il ruolo del medico, che non deve limitarsi a eseguire meccanicamente, come un burocrate, i desideri del paziente, ma ha l'obbligo morale di valutarne l'attualità in relazione alla situazione clinica e ai nuovi sviluppi scientifici. Un'interpretazione conforme all'articolo 9¹²² della Convenzione di Oviedo, così come chiarito dal punto 62 del rapporto esplicativo della medesima Convenzione, il quale afferma che «i desideri manifestati

¹²² Art. 9 Desideri precedentemente espressi, I desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte di un paziente che, al momento dell'intervento, non è in grado di esprimere la sua volontà saranno tenuti in considerazione.

precedentemente dal paziente devono essere tenuti in considerazione, ma se sono stati espressi molto tempo prima dell'intervento e la scienza ha da allora fatto progressi, potrebbero esserci le basi per non essere presi in considerazione dal medico. Il medico dovrebbe, per quanto possibile, essere convinto che i desideri del malato si applicano alla situazione presente e sono ancora validi».

È opportuno allora che le DAT prevedano anche la presenza di una persona di fiducia che nella fase attuativa sappia valutare, insieme al medico, la volontà del malato impossibilitato a esprimersi, attualizzando i desideri alla luce dei mutamenti intervenuti¹²³.

Sulla base di queste considerazioni, per la prima volta nella XVII legislatura, la Commissione Affari sociali della Camera ha avviato il 4 febbraio 2016 la discussione sul testamento biologico. Sono 7 le proposte di legge abbinata.

Al termine della seconda discussione in Camera, tenutasi l'11 febbraio 2016, la relatrice Lenzi evidenzia come dal punto di vista culturale vi sia una contrapposizione tra chi ritiene prioritario il principio di autodeterminazione e chi la tutela della vita. Ricorda che, sulla base della giurisprudenza costituzionale, non c'è un principio che prevalga, ma bisogna trovare un punto di equilibrio.

¹²³ XVII Legislatura, Camera dei Deputati, PROPOSTA DI LEGGE N. 3596, d'iniziativa dei deputati CALABRÒ, BINETTI Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento, presentata il 9 febbraio 2016.

Dopo quattro sedute di dibattito generale sulle Direttive Anticipate di Trattamento (DAT) in Commissione Affari sociali, il 7 marzo sono iniziate le audizioni degli esperti.

In tale circostanza è intervenuto Lorenzo D'Avack, presidente del Comitato nazionale di bioetica (CNB), che con il suo intervento ha fortemente criticato il vuoto legislativo in materia lasciato dal legislatore, sottolineando la necessità di colmarlo in tempi brevi. D'Avack si è infine espresso anche in merito alla qualificazione della nutrizione artificiale e ha affermato, riportando il parere del CNB, che con essi ci si ritrova nell'ambito dei trattamenti sanitari.

Una posizione analoga è stata assunta da Giancarlo Sandri, consigliere della Società italiana di nutrizione clinica e metabolismo (Sinuc), il quale ha affermato che "non possiamo non identificare nell'idratazione e nutrizione artificiale un trattamento terapeutico. A volte questi possono peggiorare la qualità della vita del paziente. Questo trattamento va iniziato e finito come qualsiasi altro, quando ce n'è bisogno. Se questo viene accettato come principio cardine, derivano tutti gli altri: ossia è possibile rifiutarlo".

Dello stesso avviso sembra essere Mauro Rossini, rappresentante dell'Associazione italiana di dietetica e nutrizione medica (Adi), secondo il quale "l'invasività a volte offende le condizioni del paziente e il paziente stesso".

Piero Morino, membro del consiglio direttivo della Società italiana di cure palliative (SICP) e Danila Valenti, componente del consiglio direttivo dell'Associazione europea di cure palliative (Eapc), nei loro interventi hanno affrontato il tema delle cure palliative, sottolineando come le DAT rappresentino una responsabilità individuale e sociale.

La seconda giornata di audizioni degli esperti in Commissione Affari Sociali si è tenuta il 16 marzo 2016, in occasione della quale è stata udita la Consulta di Bioetica.

Nella giornata del 6 aprile sono stati uditi Silvia Scelso e Fabrizio Moggia, rispettivamente vicepresidente e presidente dell'Associazione nazionale infermieri di Area Critica, Giuseppe Casale e Federica Lerro, rispettivamente coordinatore sanitario e legale dell'Associazione Antea onlus, Francesco Napolitano, presidente dell'Associazione Risveglio onlus, e Alessandro Nanni Costa, direttore del centro Nazionale Trapianti.

Nella quinta giornata di udizioni degli esperti in Commissione Affari Sociali, nella seduta dell'11 aprile, dopo la Federazione degli ordini dei medici, è stata udita l'Associazione Luca Coscioni insieme all'associazione "A buon diritto" e "Liberi di decidere". In questa occasione Maurizio Scassola, vicepresidente nazionale dell'Ordine dei Medici, ha osservato che "le DAT devono configurarsi come scelte libere, da poter revocare o cambiare. Non devono poter contenere richieste eutanasiche. Le DAT vanno contestualizzate sotto il profilo professionale per verificare la sussistenza o meno delle valutazioni tecniche che le hanno supportate".

Continuano le udizioni degli esperti in Commissione Affari Sociali: nella seduta del 19 aprile sono intervenuti: Patrizia Borsellino, ordinario di filosofia del diritto presso l'Università degli studi di Milano Bicocca, Amedeo Santosuosso, presidente del Centro di ricerca diritto, scienza e nuove tecnologie all'Università di Pavia, Gilberto Corbellini, docente di storia della medicina e di bioetica presso l'Università degli studi La Sapienza di Roma, Giuseppe Gristina, anestesiolego e medico di rianimazione, Maria Grazia De Marinis, presidente del corso di laurea

in infermieristica presso il Campus biomedico di Roma, Paolo Maria Rossini, ordinario di neurologia presso l'Università cattolica del Sacro Cuore, e Vittorio Angiolini, ordinario di diritto costituzionale presso l'Università degli studi di Milano.

Nella seduta del 28 aprile sono intervenuti: Stefano Canestrari, professore di Diritto penale all'Università di Bologna, Monica Toraldo Di Francia, docente di Bioetica alla Stanford University, e infine Grazia Zuffa, psicologa e psicoterapeuta.

Molto interessante è stato l'intervento del professor Canestrari, il quale ha messo in evidenza la frattura tra il Codice penale del '30 e la Carta costituzionale del '48. Secondo il primo la vita apparteneva allo Stato, secondo la Costituzione, invece, vi è un diritto a non subire trattamenti sanitari contro la propria volontà. Infatti, in capo al paziente competente e autonomo, vi è un diritto pieno al rifiuto delle cure. Tutto ciò non configura un diritto al suicidio, ma il diritto all'inviolabilità della propria sfera corporea.

A seguito della chiusura delle udizioni, prende ufficialmente avvio un dibattito generale di tre sedute, al termine delle quali verrà presentato il testo unificato a cura della relatrice Lenzi.

Il 4 agosto 2016, è stato formato il Comitato ristretto di parlamentari che affiancherà la relatrice Lenzi nel creare un testo unificato che funga da base per gli emendamenti e la discussione generale.

Il comitato è composto da undici componenti, compresa la presidente: Amato, Burtone, Calabrò, Giordano, Gullo, Locatelli, Mantero, Monchiero, Nicchi e Rondini.

Il 7 dicembre 2016 la Commissione Affari Sociali della Camera ha deliberato l'adozione del testo base sul testamento biologico.

Il testo interviene su diversi punti: l'articolo 1 ha ad oggetto il consenso informato, principio in base al quale ogni persona ha il diritto di conoscere le proprie condizioni di salute e di essere informata in modo completo 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 diagnostico o della rinuncia ai medesimi.

Il consenso informato è espresso in forma scritta ovvero, nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non lo consentano, mediante strumenti informatici di comunicazione.

All'articolo 2, il disegno di legge prevede che la persona minore di 18 anni e la persona legalmente incapace o sottoposta ad amministrazione di sostegno ha diritto alla valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e di decisione, ricevendo informazioni sulle scelte relative alla propria salute in modo consono alle sue capacità ed esprimendo la propria volontà.

Il fulcro del disegno di legge è però contenuto nell'articolo 3, rubricato "Disposizioni anticipate di trattamento- DAT", il quale afferma che ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere, in previsione di una propria futura incapacità di autodeterminarsi può, attraverso disposizioni anticipate di trattamento ("DAT"), esprimere le proprie convinzioni e preferenze in materia di trattamenti sanitari nonché il consenso o il rifiuto rispetto a scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari, ivi comprese le pratiche di nutrizione e idratazione artificiali. Può altresì indicare una persona di sua fiducia ("fiduciario") che ne

faccia le veci e lo rappresenti nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie.

Il fiduciario deve essere una persona maggiorenne, capace di intendere e di volere. L'accettazione della nomina da parte del fiduciario avviene attraverso la sottoscrizione delle DAT o con atto successivo, che viene allegato alle DAT. Il fiduciario può rinunciare alla nomina con atto scritto, che viene comunicato al disponente.

Le DAT devono essere redatte in forma scritta, datate e sottoscritte davanti a un pubblico ufficiale, a un medico o a due testimoni o attraverso strumenti informatici di comunicazione. Con la medesima forma sono rinnovabili, modificabili e revocabili in ogni momento.

Nella relazione tra medico e paziente di cui all'articolo 1, rispetto all'evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante, può essere realizzata una pianificazione delle cure condivisa tra il paziente e il medico, alla quale il medico è tenuto ad attenersi qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità (articolo 4).

A seguito dell'approvazione del disegno di legge, è stato fissato nel 12 gennaio 2017 il termine ultimo per proporre gli emendamenti: sono stati presentati 3200 emendamenti al testo unificato, di cui solo 288 hanno superato il giudizio di ammissibilità.

Dopo la seduta del 3 febbraio 2017, la Commissione è arrivata a votare 83 emendamenti sui 288 ammessi, meno di un terzo.

In data 8 febbraio 2017, risulta ancora fermo all'articolo 1 l'esame del disegno di legge sul testamento biologico. Durante tale seduta, la Commissione Affari

sociali ha respinto tutti gli emendamenti che proponevano l'introduzione di limiti alla possibilità da parte dei pazienti di rinunciare a trattamenti, inclusi la nutrizione e idratazione artificiale.

Da qui l'apertura di un lungo dibattito che ha visto contrapporsi due fronti: da un lato chi sosteneva che la nutrizione e l'idratazione artificiali non costituiscono un trattamento sanitario bensì un sostegno alla vita, e che introdurre la possibilità di rinunciarvi equivalga a legittimare di fatto il suicidio attuato nell'ambito delle strutture del Servizio Sanitario Nazionale; mentre dall'altra veniva rivendicata la libera e consapevole scelta del paziente, capace di intendere e di volere, e adeguatamente informato dal medico sulle sue condizioni¹²⁴.

Dopo quella dell'8 febbraio, non vi sono stati ulteriori incontri: sia quello del 27 febbraio, che quello del 1 marzo 2017, infatti, sono stati entrambi rinviati. La prossima seduta è stata messa in programma proprio per la giornata di oggi, 13 marzo 2017.

Sebbene, dunque, il processo di votazione dei restanti emendamenti sia piuttosto lungo, la situazione legislativa attuale sembra far sperare che anche in Italia verrà presto approvata una legge che, senza entrare nel merito delle scelte che ciascuno desidera fare in campo medico, permetta comunque di dare ad ogni individuo la possibilità di accedere facilmente alle procedure necessarie per esprimere le proprie volontà.

La lentezza con la quale si sta affrontando la discussione di un provvedimento così importante, infatti, contrasta sia con il corposo lavoro svolto fino ad ora sia

¹²⁴ Rodriguez G., Biotestamento. Resiste asse PD, M5S, SI: bocciati emendamenti per limitare diritto a sospensione nutrizione e idratazione, in *Quotidiano Sanità*, 8 febbraio 2017.

con le aspettative dei cittadini, che già da troppo tempo attendono una legge che gli consenta di poter decidere del proprio corpo e del rispetto della propria dignità.

QUARTO CAPITOLO

4.1 Evoluzione storica del “Living Will” Statunitense: i casi Quinlan, Cruzan e Schiavo

L'idea di affidare ad un *living will* le disposizioni che il medico dovrà seguire dopo la perdita della coscienza, e che riflettono il proprio modo di intendere la dignità del vivere e del morire, si afferma negli USA negli anni '60 del secolo scorso come aspetto del diritto all'integrità del corpo (*right to bodily integrity*) e dell'autodeterminazione (*self determination*), per poi svilupparsi di pari passo con la complessità di questioni che si è soliti riassumere nella formula « consenso informato del paziente ».

Il problema esaminato dai Giudici italiani nel caso Englaro, relativamente alla sospensione dei trattamenti nei confronti di una persona non più in grado di manifestare la sua volontà, è stato trattato nei casi americani Quinlan (1976), Cruzan (1990) e Schiavo (2005), tutti relativi a pazienti in stato vegetativo permanente. Anche in queste circostanze, in assenza di una disciplina legislativa omogenea, le Corti americane si sono dovute interrogare su come comportarsi in presenza di chi, sottoposto a terapie di sostegno vitale artificiale, e ormai in stato di totale incapacità, non abbia previamente indicato attraverso dichiarazioni anticipate di volontà, a quali trattamenti avrebbe voluto o non avrebbe voluto essere sottoposto.

Sebbene tali decisioni abbiano punti di partenza e conclusioni simili, le regole di giudizio elaborate nei singoli casi differiscono sensibilmente tra loro, in particolare per quanto riguarda l'atteggiamento assunto verso il soggetto incaricato di esprimere la volontà dell'incapace in merito ai trattamenti: risultano

diverse le giustificazioni su cui si fonda l'investitura del rappresentante terapeutico e, di conseguenza, anche i limiti cui egli è sottoposto nell'esercizio delle sue mansioni¹²⁵.

Karen Ann Quinlan aveva 21 anni quando, in una sera del 1975, a seguito dell'assunzione di alcool e tranquillanti, venne a trovarsi in stato vegetativo persistente.

Alcuni mesi dopo, i genitori, Joseph Quinlan and Julia Quinlan chiesero ai medici del Saint Clare's Hospital di staccare il respiratore da cui la figlia dipendeva. Nonostante i medici e l'istituto fossero inizialmente d'accordo, in un secondo momento cambiarono idea, in quanto preoccupati dalle possibili ripercussioni legali dovute all'interruzione di una terapia di mantenimento in vita e del conseguente decesso della paziente.

Ne scaturì una disputa legale che arrivò fino alla Corte Suprema della Stato del New Jersey.

La Suprema Corte, con una sentenza che avrebbe fatto la storia, affermò che qualora esistessero congiuntamente, l'accertamento dell'irreversibilità del permanent / persistent vegetative state e una sottaciuta volontà del paziente, resa chiara da sue precedenti dichiarazioni, allora il rispetto del diritto costituzionale alla privacy (inteso come diritto all'autodeterminazione) impone che altri possano prendere la decisione (substituted Judgment), *"as to how she would*

¹²⁵ Mingardo L., Quinlan, Cruzan ed Englaro. La giurisprudenza americana in tema di substitute judgement attraverso gli occhi di un giudice italiano: la ricostruzione della volontà del paziente incapace.

exercise her right under the circumstances"¹²⁶, se mantenere oppure interrompere il sostegno vitale artificiale¹²⁷.

Nel prendere questa decisione, chi fa le veci del malato deve necessariamente allinearsi al suo pensiero e a quanto ha espresso in precedenza, attraverso parole e comportamenti.

Relativamente alla questione su chi debba essere nominato sostituto, la Corte ritenne che, data la più intima conoscenza che una vita in comune consente, i membri della famiglia siano le persone più idonee a prendere una decisione al posto e nell'interesse del paziente: tale decisione viene presa dal sostituto attraverso quello che venne definito dalla Corte come un substituted judgment (giudizio sostitutivo), in virtù del quale chi decide in luogo del malato deve preoccuparsi di prendere, per quanto possibile, la soluzione che il paziente avrebbe preso se fosse stato in grado di intendere e di volere¹²⁸.

Per individuare il tipo di trattamento che il soggetto incapace prediligerebbe in quella circostanza, il sostituto o decisore surrogato (surrogate decision maker), deve considerare le precedenti manifestazioni del paziente, in merito a situazioni analoghe accadute ad altre persone, le sue reazioni di fronte a problemi medici e tutti gli aspetti della personalità del malato noti al sostituto, compresi i valori di ordine filosofico, etico e religioso¹²⁹.

¹²⁶ In re Quinlan (70 N.J. 10, 355 A.2d 647 (NJ 1976))

¹²⁷ Cianci F., Testamento biologico e eutanasia (parte II), l'Eco dell'Alto Molise, 14 dicembre 2014.

¹²⁸ In re Jobes, 108 N.J. 394, 418 n. 11 (1987). La sentenza si può leggere in traduzione italiana ne "Il foro italiano", 1988, parte IV, con nota di G. Ponzanelli, Il diritto a morire: l'ultima giurisprudenza della Corte del New Jersey.

¹²⁹ Papini F., Dal caso Quinlan al caso Englaro: i pazienti in stato vegetativo e la giurisprudenza,

Invece, relativamente al modo in cui il sostituto debba decidere, la sentenza Quinlan è estremamente chiara: la Corte ammise che l'effettiva volontà della giovane non potesse essere desunta da quello che venne riconosciuto come un quadro probatorio insufficiente (che contemplava la testimonianza di precedenti colloqui con amici) tuttavia, ritenne che la mancanza di prove chiare e convincenti non fosse d'ostacolo affinché si individuasse comunque una persona in grado di prendere una decisione finale, basata sul complessivo stile di vita del paziente¹³⁰.

Il motivo per cui si può e si deve giungere sempre a tale investitura risiede nel fatto che il diritto alle cure sopravvive allo stato di incapacità in cui cade l'individuo e nella necessità che sia sempre garantito tale esercizio, pena una irragionevole discriminazione nei confronti del paziente cosciente¹³¹.

La sentenza relativa al caso Quinlan offrì, dunque, una soluzione che divenne un punto di riferimento per molto tempo, con un'implicazione importante. Il processo decisionale in medicina non ha più il medico come unico protagonista, ma comprende due soggetti: il medico e il paziente. Questi decide direttamente, se è cosciente e capace, oppure attraverso un suo rappresentante, che potrà far

Bios&Bios, 31 dicembre 2010.

¹³⁰ Mingardo L., Quinlan, Cruzan ed Englaro. La giurisprudenza americana in tema di substitute judgement attraverso gli occhi di un giudice italiano: la ricostruzione della volontà del paziente incapace.

¹³¹ Papini F., Dal caso Quinlan al caso Englaro: i pazienti in stato vegetativo e la giurisprudenza, Bios&Bios, 31 dicembre 2010.

valere le volontà precedentemente espresse dal diretto interessato o, in mancanza, le proprie convinzioni¹³².

Una tale impostazione, tuttavia, rischiava di portare alla costruzione ex novo di una volontà fittizia, perché presunta ed ipotetica.

La sentenza emessa dalla Suprema Corte degli USA in occasione del Caso Cruzan, può esser considerata come un tentativo giurisprudenziale di correggere, in un certo senso, l'orientamento che la Corte aveva delineato nella precedente giurisprudenza, al fine di arginare i rischi di questo giudizio sostitutivo, il quale, partendo da una decisione del paziente, giunge a una decisione del sostituto¹³³.

Nancy Cruzan fu vittima nel 1983 di un incidente stradale, a seguito del quale rimase in coma per alcune settimane, dopodiché entrò in uno stato di vegetativo. La donna riusciva a respirare autonomamente, ma fu sottoposta ad alimentazione e idratazione artificiali. Quando risultò chiaro che Nancy non sarebbe più stata in grado di recuperare coscienza, i genitori chiesero la rimozione del sondino nasogastrico e i medici rifiutarono di effettuarla. Il caso finì di fronte a un tribunale e venne trattato in vari gradi di giudizio.

Una corte di primo grado del Missouri appoggiò la richiesta dei signori Cruzan, dando credito alla loro testimonianza secondo cui la figlia, in una precedente conversazione aveva sostenuto di non voler essere tenuta in vita in una simile condizione. Successivamente, la Corte Suprema del Missouri giudicò

¹³² Santuosso A., Corbellini G., Donghi P., Massarenti A., *Biblioetica*, Einaudi, Torino, 2006, pag. 129- 134.

¹³³ Cruzan v. Director, Missouri Department of Health, 497 U.S. 261

inattendibile quella testimonianza, stabilendo che fosse necessario avere una prova chiara e convincente, prima di sospendere dei trattamenti di sostegno vitale a un paziente in stato di incapacità.

Su questo punto concordò anche la Corte Suprema Federale, riconoscendo che in questo caso non vi fosse una violazione del diritto alla privacy¹³⁴.

Questa sentenza ebbe come conseguenza quella di pubblicizzare la necessità di registrare le proprie volontà, attraverso un testamento biologico e la nomina di un fiduciario. Il Giudice Sandra O'Connor, infatti, introdusse nella sua motivazione il concetto di mandatario o fiduciario, cioè di un procuratore legale delegato a prendere decisioni relative alla fine della vita e all'assistenza sanitaria¹³⁵.

La Corte si preoccupò, dunque, di riportare il diritto al rifiuto delle cure nel solco dell'effettiva volontà del paziente e, nel rigettare la richiesta di essere considerati, in quanto familiari stretti, portatori di un substituted judgment in mancanza di una prova della corrispondenza alla volontà effettiva della figlia incapace, afferma che il potere di disposizione in materia di scelte terapeutiche non può che spettare al paziente stesso: in assenza di affidabili direttive anticipate di trattamento sanitario, si può far ricorso a una procedura di esercizio del potere sostitutivo, ma a patto che garantisca il rispetto della effettiva volontà del paziente¹³⁶.

¹³⁴ Turolfo F., *Breve storia della Bioetica*, Edizioni Lindau, Torino, 2014.

¹³⁵ Senato della Repubblica, *Dichiarazioni anticipate di volontà sui trattamenti sanitari: raccolta di contributi forniti alla commissione igiene e sanità*, 5 marzo 2007, XV legislatura.

¹³⁶ Mingardo L., Quinlan, Cruzan ed Englaro. *La giurisprudenza americana in tema di substitute judgement attraverso gli occhi di un giudice italiano: la ricostruzione della volontà del paziente*

Quindi, se il caso Quinlan aveva reso popolare l'idea di un testamento biologico, il caso Cruzan introdusse l'idea di nominare qualcuno che fungesse da mandatario.

La vicenda di Nancy Cruzan si concluse nel 1990, quando i genitori riuscirono a portare ulteriori prove a loro sostegno. Il tribunale finì per accettare la loro richiesta: il sondino nasogastrico venne rimosso nel dicembre del 1990 e nello stesso mese, Nancy morì di disidratazione, all'età di 33 anni¹³⁷.

La Suprema Corte dello Stato del Missouri, dunque, in antitesi con quanto emerso nel caso precedente, pur riconoscendo il diritto di rifiutare i trattamenti medici, incarnato nella dottrina di Common Law dell'informed consent, definisce tale decisione come deeply personal (strettamente personale)¹³⁸.

Tale rispetto può essere assicurato solo da un quadro probatorio che sia più possibile chiaro e completo. Nel legittimare le leggi statali che richiedono una prova rigorosa dei desideri del soggetto incapace, la Corte riprende quanto elaborato dalla Corte Suprema del New Jersey nel caso Conroy (1985), in cui, relativamente ai pazienti in stato vegetativo permanente, che non avessero espresso in precedenza la loro volontà in merito ai trattamenti, si vincola il rifiuto dei trattamenti salva-vita a un test soggettivo, fondato sull'applicazione del generale principio di self-determination, dal quale risulta rigorosamente provato

incapace.

¹³⁷ Turolfo F., *Breve storia della Bioetica*, Edizioni Lindau, Torino, 2014.

¹³⁸ Cianci F., *Testamento biologico e eutanasia (parte II)*, *l'Eco dell'Alto Molise*, 14 dicembre 2014.

che il paziente avrebbe rifiutato il sostegno artificiale se avesse potuto prevedere lo stato vegetativo permanente¹³⁹.

Il percorso argomentativo compiuto dalla Corte, che si fonda sulla necessità del raggiungimento della prova della volontà del paziente, segue questa logica: dopo aver riconosciuto il diritto di rifiuto delle cure (anche salva-vita) in capo a soggetti capaci non sulla base della privacy, ma del quattordicesimo emendamento¹⁴⁰ della Costituzione americana che protegge il liberty interest dell'individuo, escludendo che un individuo possa essere privato della vita e della libertà senza un due process of law (procedura prevista dalla legge), definì la decisione di interruzione della nutrizione artificiale come strettamente personale e ritenne legittimo che ogni Stato, nello specifico quello del Missouri, di fronte all'eventuale intervento di un surrogate decision maker, salvaguardi la personalità della scelta, imponendo elevati standards di prova della volontà del paziente¹⁴¹.

Frutto dell'evoluzione giurisprudenziale del giudizio sostitutivo elaborato nelle sentenze relative ai casi Quinlan e Cruzan, appare la più recente soluzione

¹³⁹ In re Conroy 98 N.J. 321 (1985) e 486 A.2d 1209

¹⁴⁰ Costituzione degli Stati Uniti d'America, Quattordicesimo Emendamento, Sezione I, "Tutte le persone nate o naturalizzate negli Stati Uniti e soggette alla loro sovranità sono cittadini degli Stati Uniti e dello Stato in cui risiedono. Nessuno Stato potrà in essere o darà esecuzione a leggi che disconoscano i privilegi o le immunità di cui godono i cittadini degli Stati Uniti in quanto tali; e nessuno Stato priverà alcuna persona della vita, della libertà o delle sue proprietà, senza due process of law, né rifiuterà ad alcuno, nell'ambito della sua sovranità, la equal protection of the laws.

¹⁴¹ Maestri E., Dispensa di metodologia e logica giuridica, Rovigo, 2015.

adottata nel caso Schiavo, decisa in ultima istanza dopo una drammatica serie di rimbalzi fra Corti Federali e Statali e un intervento ad hoc del legislatore, dalla Corte d'Appello federale per l'undicesimo distretto¹⁴².

Rispetto ai due precedenti casi, però, quello che si profila nello Stato Meridionale degli Stati Uniti presenta un elemento addizionale: conseguentemente alla richiesta di Michael Schiavo, marito della diretta interessata, riguardo la possibilità di sospendere le terapie di mantenimento in vita, si accese un'intensa disputa familiare su quali fossero state, in vita, le reali volontà della donna, fra il marito e i genitori della stessa, Robert e Mary Schindler.

Il 25 febbraio 1990, Theresa Marie Schindler Schiavo, detta Terri, che in passato aveva avuto problemi di sovrappeso e si era ripetutamente sottoposta a diete dimagranti molto severe, subì un arresto cardiaco, riportando gravi danni cerebrali con conseguente diagnosi di stato vegetativo persistente.

Terri rimase in coma per due mesi e mezzo. Quando riemerse dal coma, mostrò di aver ripreso un ciclo sonno-veglia, ma non presentò alcuna coscienza di se stessa o dell'ambiente che la circondava. Inizialmente nutrita attraverso un sondino nasogastrico, in seguito le venne praticata una gastrostomia endoscopica percutanea (PEG) affinché venisse nutrita da un tubo attraverso la parete addominale.

Nel maggio 1998, il marito di Terri, Michael, presentò una petizione per rimuovere il tubo per l'alimentazione forzata, alla quale i parenti della donna si opposero. Richard Pearse fu indicato dalla corte come *guardian ad litem* (GAL)¹⁴³:

¹⁴² Schiavo ex rel. Schindler v. Schiavo, 403 F.3d 1261 (11th Cir. 2005)

¹⁴³ Pearse, Richard L., Jr., P.A., Guardian Ad Litem. "REPORT OF GUARDIAN AD LITEM," for

Pears affermò che non c'era alcuna possibilità di miglioramento ma che la decisione di Michael avrebbe potuto essere influenzata dalla possibilità di ereditare quel che restava delle proprietà di Terri.

A causa dell'assenza di una legge sul testamento biologico e dei dubbi sulla credibilità di Michael, Pearse raccomandò di rifiutare il suo ricorso per la rimozione del tubo per l'alimentazione forzata. Il problema del conflitto di interesse sollevato dal *guardian ad litem* Pearse si estese, però, anche agli Schindlers, poiché, avendo prevalso in varie contese circa la tutela, come presunti eredi a norma di legge avrebbero ereditato ciò che resta delle proprietà della Schiavo dopo la sua morte.

Durante la settimana del 24 gennaio 2000, si tenne un'udienza con lo scopo di determinare le volontà della Schiavo circa le procedure volte a prolungare la vita di un degente.

Furono ascoltate le testimonianze di diciotto testi riguardo le sue condizioni mediche e le sue volontà circa i trattamenti medici che desiderava ricevere in caso di malattia che le impedisse di esprimere il proprio consenso alle cure.

Michael affermò che Terri non avrebbe voluto essere tenuta in vita da una macchina senza alcuna speranza di recupero.

I genitori della donna, al contrario, asserirono che la Schiavo apparteneva alla Chiesa Cattolica Romana e che non avrebbe mai violato gli insegnamenti della Chiesa sull'eutanasia, rifiutando l'alimentazione e l'idratazione forzata.

"IN RE: THE GUARDIANSHIP OF THERESA SCHIAVO, AN INCAPACITATED PERSON," Case No. 90-2908GD-003, Hospice Patients Alliance, 29 dicembre 1998.

Sulla base di queste considerazioni, il giudice George Greer emise l'ordine che autorizzava ad interrompere il supporto vitale della Schiavo nel Febbraio 2000. Nella sua decisione, la corte trovò che la Schiavo si trovava in uno stato vegetativo permanente e che aveva rilasciato dichiarazione orale che avrebbe desiderato che il tubo per l'alimentazione forzata le venisse rimosso.

La sentenza in questione venne confermata dal Secondo Distretto della Corte d'Appello della Florida¹⁴⁴ (e divenne nota presso la corte come "Schiavo I" nelle successive sentenze.

Nel 2000, gli Schindler fecero ricorso contro il tutoraggio di Michael.

La corte negò l'istanza di revoca del tutoraggio, affermando che le prove da loro presentate non fossero sufficienti. Stabili, inoltre, nel 24 aprile 2001 la data per la rimozione del tubo.

Il 24 aprile, il tubo per l'alimentazione della Schiavo fu rimosso per la prima volta. Gli Schindler intentarono un'azione civile contro Michael per falsa testimonianza, che fu assegnata ad un'altra corte. Il giudice, Frank Quesada, emise un'ingiunzione contro la rimozione del tubo per la nutrizione artificiale fin quando la causa non fosse stata chiusa.

Il 26 aprile il tubo venne reinserito.

Su appello di Michael, il secondo Distretto di Corte D'Appello capovolse la sentenza di Quesada. Nello stesso periodo, Michael presentò una domanda per

¹⁴⁴ In re GUARDIANSHIP OF Theresa Marie SCHIAVO, Incapacitated. Robert Schindler and Mary Schindler, Appellants, v. Michael Schiavo, as Guardian of the person of Theresa Marie Schiavo, Appellee," Case Number: 2D00-1269, Florida Second District Court of Appeal, 24 gennaio 2001

rafforzare la sentenza della corte di tutoraggio (ossia che il tubo per l'alimentazione andasse rimosso): il Secondo Distretto Di Corte D'Appello respinse la mozione (queste tre sentenze divennero note presso la corte come "Schiavo II"¹⁴⁵ nei successivi pronunciamenti).

In seguito i genitori di Terri tornarono in appello con la testimonianza di sette medici, i quali sostenevano che lo stato vegetativo di Terri non fosse irreversibile. Il 10 agosto 2001, su richiesta del secondo Distretto di Corte D'Appello, il giudice Greer esaminò una mozione degli Schindler in cui si sosteneva che nuovi trattamenti medici avrebbero potuto ripristinare le abilità cognitive sufficienti affinché fosse la Schiavo stessa a decidere se continuare le cure per il prolungamento della sua vita. La Corte esaminò anche una mozione degli Schindler volta a sollevare Michael dalle responsabilità di tutore e a ricusare il giudice Greer.

Il giudice Greer respinse entrambe le mozioni, e gli Schindler fecero di nuovo appello presso il secondo Distretto di Corte D'Appello.

Il 17 ottobre, la Corte d'Appello confermò il respingimento della mozione per il sollevamento del tutore e la ricusazione. La Corte d'Appello riconobbe che la sua opinione entrava in conflitto con quella del tribunale di prima istanza, e rinviò la questione riguardo le volontà di Terri al tribunale di prima istanza, richiedendo

¹⁴⁵ In re GUARDIANSHIP OF Theresa Marie SCHIAVO, Incapacitated. Robert Schindler and Mary Schindler, Appellants, v. Michael Schiavo, as Guardian of the person of Theresa Marie Schiavo, Appellee," and "Michael Schiavo, as Guardian of the person of Theresa Marie Schiavo, Appellant, v. Robert Schindler and Mary Schindler, Appellees," Case Numbers: 2D00-1269, 2D01-1836, and 2D01-1891, Florida Second District Court of Appeal, 11 luglio 2001

che venisse messa in atto un'udienza indiziaria (queste decisioni divennero note nelle successive sentenze come "Schiavo III¹⁴⁶").

Nell'ottobre del 2002, su rinvio del Secondo Distretto della Corte d'Appello, si tenne un'udienza indiziaria presso la corte del giudice Greer al fine di determinare se i nuovi trattamenti terapeutici avrebbero potuto aiutare la Schiavo a recuperare almeno in parte le proprie funzioni cognitive.

Il giudice Greer stabilì che la Schiavo fosse in Persistent Vegetative State, e non ci fosse alcuna speranza di un significativo miglioramento (questa decisione divenne nota nelle successive sentenze come "Schiavo IV¹⁴⁷").

Il 15 ottobre 2003, il tubo per l'alimentazione della Schiavo venne rimosso. Nel giro di una settimana, quando l'ultimo appello degli Schindler si esaurì, la legislazione della Florida approvò frettolosamente la "Legge di Terri" (*Terri's Law*), che concedeva al governatore Jeb Bush l'autorità per intervenire nel caso. Bush ordinò immediatamente il reinserimento del tubo per l'alimentazione¹⁴⁸.

La Corte Suprema della Florida cassò la legge come incostituzionale in quanto violava un principio fondamentale, quello della separazione dei poteri.

¹⁴⁶ IN RE: GUARDIANSHIP OF: THERESA MARIE SCHIAVO, Incapacitated. ROBERT SCHINDLER and MARY SCHINDLER, Appellants, v. MICHAEL SCHIAVO, as Guardian of the person of THERESA MARIE SCHIAVO, Appellee," Case Number: 2D01-3626, Florida Second District Court of Appeal, 17 ottobre 2001

¹⁴⁷ IN RE: GUARDIANSHIP OF: THERESA MARIE SCHIAVO, Incapacitated. ROBERT SCHINDLER and MARY SCHINDLER, Appellants, v. MICHAEL SCHIAVO, as Guardian of the person of THERESA MARIE SCHIAVO, Appellee," Case Number: 2D02-5394, Florida Second District Court of Appeal, 6 giugno 2003

¹⁴⁸ Zanchetta R., *Il testamento biologico*, note a margine del ddl Calabrò, Exeo Edizioni, 2012.

In seguito ad un lungo dibattito, alimentato dalle varie Corti Statunitensi, venne ordinata la sospensione della terapia di mantenimento in vita entro trenta giorni. Il 21 Marzo il Congresso approvò un atto noto come Palm Sunday Compromise (Patto della domenica delle Palme), firmato dall'allora Presidente George W. Bush, con cui si trasferiva la competenza a giudicare alla giurisdizione federale. Questo consentì ai genitori di compiere un ultimo atto: ricorrere alla United States District Court of the Middle District of Florida, la quale, tuttavia, non accolse la loro richiesta¹⁴⁹.

Terri Schiavo morì il 31 marzo 2005.

Sulla base di queste storiche pronunce giurisprudenziali, che hanno scritto la storia del living will americano, è possibile individuare i punti base relativi alla ricostruzione della volontà del soggetto incapace in merito alla continuazione o interruzione delle terapie di mantenimento in vita: se il soggetto ha precedentemente e formalmente dichiarato per iscritto il suo volere, il decisore surrogato sarà nient'altro che un portavoce della sua volontà; se l'individuo ha manifestato il suo volere in modo vario (attraverso dichiarazioni orali o scritte informali), il decisore surrogato deve essere considerato come un rappresentante della sua tacita volontà; se il paziente non ha manifestato il suo volere, il decisore surrogato dovrà ricostruire la volontà presunta dell'interessato, sulla base di un substituted judgement fondato sul credo e sui valori dell'interessato.

¹⁴⁹ Dossier n. 104 del marzo 2009 del servizio studi del Senato, La disciplina del testamento biologico in alcuni paesi (Francia, Germania, Paesi Bassi, Regno Unito, Spagna, Stati Uniti), p. 28, in www.senato.it (27-12-2009).

4.2 Il Patient Self Determination Act, la Legge Federale del 1991

Nella storia della giurisprudenza americana, dunque, l'origine delle direttive anticipate può essere fatta risalire al caso di Karen Quinlan e alla successiva vicenda di Nancy Cruzan, che hanno posto le basi per una trattazione legislativa in materia di fine-vita.

E' proprio su queste basi che nel dicembre del 1991, venne promulgata la prima legge federale nota come Patient Self Determination Act, che ha sancito la validità giuridica delle dichiarazioni di volontà anticipate sui trattamenti di fine-vita.

Il PSDA prevedeva che gli ospedali e le cliniche sanitarie fornissero informazioni per iscritto ai pazienti adulti riguardo il loro diritto ad assumere decisioni su trattamenti medici, compreso quello di rifiutarlo e formulare direttive anticipate¹⁵⁰.

Riguardo quest'ultimo punto, il PSDA specificava che le direttive anticipate (advances directives), consistessero in istruzioni scritte, come un testamento biologico, ossia un living will, oppure una procura per cure mediche (durable power of attorney for health care).

Il PSDA nasce quindi con lo scopo di *“riabilitare” la persona, estendendo la portata dell'autonomia personale a situazioni nelle quali quest'ultima non può venire direttamente esercitata e di fornire una regola per assumere le decisioni di non trattare il paziente, rispettandone l'autonomia senza compromettere il rispetto per la sua persona*¹⁵¹.

¹⁵⁰ Boraschi A., Manconi L., Accanimento terapeutico, testamento biologico, libertà di cura, Milano, 2007.

¹⁵¹ Bellino F., *“Eubiosia. La bioetica della buona vita”*, Città Nuova, 2005, pag 47.

L'atto dispone inoltre che la struttura sanitaria non potrà condizionare il trattamento medico, né discriminare il paziente che abbia autonomamente scelto di disporre o meno delle dichiarazioni anticipate; che le strutture sanitarie e gli ospedali dovranno assicurare il rispetto dei requisiti stabiliti dalla legge statale in materia, indicando al paziente qual è l'agenzia governativa deputata a ricevere eventuali reclami.

Il PSDA prevede, inoltre, che in assenza di preve disposizioni, per i pazienti che non sono ormai più in grado di esprimere la propria volontà, le decisioni devono essere prese secondo un triplice ordine: Advance Directives Principle, secondo cui devono essere seguite le istruzioni chiaramente enunciate dall'interessato in via preventiva; in assenza di Advance Directives, il PSDA dispone che si faccia riferimento al Substituted Judgment Principle, il quale sostituisce la mancante dichiarazione con la ricostruzione della presunta volontà del malato, sulla base di quelli che erano i valori e i principi dell'interessato; in assenza di tali elementi, il decisore surrogato deve decidere sulla base del Best Interest Principle quella che ritiene essere l'alternativa maggiormente confacente agli interessi del paziente¹⁵².

Nel decidere quali sono i best interests del malato, il surrogate dovrà tenere in considerazione alcuni aspetti: i valori e le convinzioni che il sostituto conosce come proprio dell'incapace e che crede sosterrebbe se fosse capace; qualsiasi altra volontà espressa dalla persona incapace in merito al trattamento; dovrà inoltre valutare se il soggetto può trarre benefici dal trattamento o dall'assenza di esso,

¹⁵² Calò E., *Il testamento biologico tra diritto e anomia*, IPSOA Gruppo Wolters Kluwer, 2008.

se il beneficio è superiore ai rischi e se un trattamento meno invasivo potrebbe comportare lo stesso beneficio di quello proposto¹⁵³.

Il fulcro della questione è rappresentato dunque dal ruolo assunto dalla volontà del soggetto interessato.

Da questo punto vista, il testamento biologico e il mandato in previsione della propria futura incapacità hanno dei tratti in comune: le differenze principali riguardano l'oggetto (il trattamento medico nel caso delle *Advances Directives*, le disposizioni patrimoniali e la cura della persona nel caso del *Surrogate*); gli aspetti similari riguardano il ruolo attribuito alla volontà della persona.

Riguardo alla procura medica, il PSDA distingue i *Durable Power of Attorney* in *Durable General Power of Attorney*, con cui si designa un rappresentante nel caso in cui il rappresentato diventi incapace di manifestare la propria volontà e *Durable Power of Attorney for Health Care*, che ha lo scopo di designare un soggetto proposto ad assumere decisioni mediche nei confronti del rappresentato.

Per quanto riguarda i requisiti formali, il PSDA non prescrive la forma o il contenuto del *living will*, che sono invece disciplinati direttamente dalle leggi statali.

Il requisito più importante è che il documento in questione sia sottoscritto alla presenza di due testimoni, tenendo conto del fatto che la maggior parte degli Stati esclude che possano ricoprire il ruolo di testimoni medici o impiegati in strutture

¹⁵³ Delbon P., Conti A., *La centralità della volontà del paziente incapace in una recente sentenza della Corte di Cassazione, Pratica Medica e aspetti Legali*, 2008.

sanitarie. Nessuna legge statale, inoltre, consente che i testimoni siano parenti del dichiarante; molti Stati escludono anche successori o creditori dell'interessato¹⁵⁴.

Riassumendo, dunque, sulla base di tale legge federale viene riconosciuto ai soggetti che hanno compiuto 18 anni la possibilità di accettare o rifiutare i trattamenti medici e di formulare dichiarazioni anticipate di volontà (living will), in base alla specifica normativa statale, eventualmente anche nominando un'altra persona come delegato (durable power of attorney), incaricandolo di assumere le decisioni in merito all'assistenza ed alla cura.

Negli Stati Uniti, quindi, il paziente cosciente e capace può rifiutare i trattamenti anche se di sostegno vitale; nutrizione e idratazione, in particolare, sono considerati trattamenti sanitari, non mezzi per il mantenimento della vita.

4.3 Uno sguardo all'Europa: sviluppo e diffusione della disciplina relativa alle dichiarazioni anticipate di trattamento.

Nella maggior parte dei sistemi europei in cui è presente una regolamentazione giuridica delle direttive anticipate, le dichiarazioni di volontà coinvolgenti futuri trattamenti sanitari sono ammesse sul presupposto che le stesse abbiano un contenuto "negativo", ovvero che queste siano volte a manifestare il rifiuto di ricevere determinate cure mediche¹⁵⁵.

Il panorama giuridico offerto dalle legislazioni europee in materia di scelte di fine vita appare piuttosto variegato, ma l'orientamento che si può cogliere è

¹⁵⁴ Calò E., *Il testamento biologico tra diritto e anomia*, IPSOA Gruppo Wolters Kluwer, 2008.

¹⁵⁵ Paonessa C., "La disciplina delle direttive anticipate di trattamento: uno sguardo all'esperienza straniera".

comunque quello di una sostanziale apertura, soprattutto rispetto all'Italia, al riconoscimento giuridico delle dichiarazioni anticipate di trattamento, nonché di una diffusa diffidenza, tranne poche eccezioni, verso l'eutanasia attiva.

Ciò è probabilmente dovuto al fatto che il diritto alla vita viene considerato tra i diritti costituzionali fondamentali, a causa della sua natura intrinseca e per il fatto di essere esplicitamente sancito dall'art. 2¹⁵⁶ della CEDU (Convenzione Europea dei Diritti dell'Uomo). Tale principio è inoltre richiamato dalla Carta dei Diritti Fondamentali dell'Unione Europea, la quale all'art. 2 afferma che *"Everyone has the right to life. No one shall be condemned to the death penalty, or executed"* ("Ogni individuo ha diritto alla vita. Nessuno può essere condannato alla morte o giustiziato").

E' possibile affermare quindi che il diritto alla vita si trovi nella condizione di entrare negli ordinamenti europei attraverso un percorso di internalizzazione dello strumento CEDU a cui lo stato membro ha aderito.

All'interno del contesto europeo, se l'eutanasia passiva sembra trovare in vario modo un riconoscimento giuridico nella maggioranza degli ordinamenti, non sembra invece che vi siano ancora le condizioni per un analogo, riconoscimento dell'eutanasia attiva. Ciò è confermato dalla generale tendenza al mantenimento

¹⁵⁶ European Convention on Human Right, art. 2 Right to life 1. Everyone's right to life shall be protected by law. No one shall be deprived of his life intentionally save in the execution of a sentence of a court following his conviction of a crime for which this penalty is provided by law (Diritto alla vita 1. Il diritto alla vita di ogni persona è protetto dalla legge. Nessuno può essere intenzionalmente privato della vita, salvo che in esecuzione di una sentenza capitale pronunciata da un tribunale, nel caso in cui il reato sia punito dalla legge con tale pena).

dell'eutanasia attiva nell'ambito delle condotte illegali, senza che l'argomento, il più delle volte, riceva una disciplina normativa specifica.

In questo contesto emergono, tuttavia, delle importanti eccezioni, che aprono la strada ad un cambiamento di tendenza e che possono apparire esemplari per l'eventuale evoluzione del diritto degli ordinamenti europei: si tratta in particolare dell'Olanda e del Belgio che si distinguono dagli altri Paesi, in quanto si sono dotati di una disciplina specifica che autorizza l'eutanasia attiva.

Tra gli altri Paesi, si riscontrano differenti approcci verso questo tema, che vanno dal divieto espresso verso l'eutanasia attiva, come accade in Spagna, alla possibilità di ricorrere al suicidio assistito, che non risulta reato in Paesi quali la Germania o la Svizzera, in cui è tollerato se praticato al di fuori delle strutture ospedaliere statali e consentito anche nei confronti degli stranieri, o alla depenalizzazione delle pratiche eutanasiche, come avviene in Svezia.

- Olanda

L'Olanda è notoriamente il primo Paese al mondo che, nel 2001, ha modificato il proprio Codice Penale per rendere legali, in alcune circostanze rigorosamente regolamentate, l'eutanasia e il suicidio assistito dal medico.

Il modello olandese, che si basa su una legge del 14 aprile 2001, entrata in vigore nel 2002 ("Legge per il controllo di interruzione della vita su richiesta e assistenza al suicidio"), ruota sostanzialmente attorno alla depenalizzazione di una specifica condotta del medico, che in osservanza di dettagliate procedure previste

della legge, procuri, su richiesta dell'interessato, l'interruzione della vita dello stesso¹⁵⁷.

L'applicazione di tale legge è subordinata ad un'attenta e dettagliata procedura di controllo, articolata su base regionale, che prevede l'intervento di una commissione di esperti, di cui fanno parte: un giurista con funzione di presidente, un medico e un esperto in questioni di carattere bioetico, i quali dovranno valutare le singole questioni sulla base di specifici criteri di adeguatezza.

I criteri di adeguatezza sono espressamente stabiliti dalla legge, e non più solo affidati alla valutazione del giudice, sebbene nella sostanza ricalchino i criteri elaborati in ambito giurisprudenziale. Affinché l'azione del medico sia lecita, infatti, la legge richiede innanzitutto il preventivo accertamento sulla spontaneità e ponderatezza della richiesta del paziente e sulla sua condizione di sofferenza fisica intollerabile, la prestazione dell'informazione al malato riguardo la sua situazione e le prospettive di vita, la valutazione della mancanza di alternative alla luce del quadro clinico, il consulto con un altro medico indipendente che abbia visitato il paziente e redatto un parere sulla presenza di questi requisiti, e infine l'aver posto fine alla vita del paziente o l'aver fornito assistenza al suicidio con le opportune cure mediche e la dovuta attenzione.

La legge inoltre, prevede la possibilità di operare una richiesta di eutanasia tramite direttive anticipate, a cui viene attribuita una validità di cinque anni e che possono essere seguite dal medico, senza che la sua condotta integri reato, solo

¹⁵⁷ Pizzetti F., *Alle frontiere della vita: il testamento biologico tra valori costituzionali e promozione della persona*, Giuffrè Editore, 2008.

attraverso il rispetto delle condizioni e delle procedure scriminanti stabilite dalla legge stessa.

Qualora il medico proceda alla terminazione della vita su richiesta, la legge in questione prevede che il certificato di morte debba essere redatto con l'indicazione di morte "non naturale". Il certificato deve essere immediatamente consegnato al medico legale, il quale a sua volta deve trasmetterlo alla Commissione di controllo la quale, sulla base dei documenti forniti dal medico curante dovrà valutare il rispetto delle condizioni previste dalla legge, eventualmente convocandolo per chiarimenti, oppure chiedendo delucidazioni al medico legale oppure al sanitario indipendente che ha preso parte alla procedura.

Qualora la Commissione ritenga che il medico non abbia rispettato i requisiti di adeguatezza previsti dall'art. 2, dovrà rimettere la questione al pubblico ministero, affinché decida se vi sono i presupposti per una condotta criminosa o meno.

Il pubblico ministero è inoltre legittimato ad intervenire d'ufficio qualora abbia motivi di credere che sia stato commesso un reato e in questa circostanza, la Commissione è obbligata a fornire tutta l'assistenza necessaria all'autorità procedente, anche qualora abbia già giudicato corretta la procedura condotta dal medico, archiviando il caso.

Un altro motivo di interesse della legge è rappresentato dalla previsione dell'archiviazione della documentazione di tutti i casi e della redazione di un rendiconto annuale, da parte delle Commissioni di Controllo e del Governo, al fine di rendere di pubblico dominio i dati statistici sul fenomeno dell'eutanasia e di monitorare l'andamento delle procedure e i risultati.

- Francia

In Francia, la regolamentazione dei diritti del malato e della fine della vita è affidata alla legge 22 aprile 2005, n. 2005-370 (Loi relative aux droits des malades et è la fin de vie), meglio conosciuta come loi Leonetti, dal nome del presidente della Commissione speciale che ha redatto la proposta di legge, la quale ha inciso direttamente su alcuni articoli del Code de la Santé Publique, arricchendo il catalogo dei diritti del malato.

Nello specifico, tale provvedimento ha inserito nel Code de la Santé Publique l'art. L. 1111-11¹⁵⁸, in base al quale è prevista la possibilità, per ogni persona maggiorenne, di formulare directives anticipées relativamente alla limitazione o alla sospensione di determinati trattamenti sanitari.

Il sistema francese presenta tutti gli elementi tradizionali della bioetica: il consenso informato, le direttive anticipate e il terzo di fiducia nominato dal paziente.

La loi Leonetti prevede che ciascuno ha diritto di essere informato sul suo stato di salute. Questa informazione concerne le diverse ricerche, trattamenti o azioni

¹⁵⁸ Code de la Santé Publique, Articolo L1111-11, "Ogni persona di maggiore età può redigere delle direttive anticipate per il caso in cui non sia più in grado di esprimere la sua volontà. Queste direttive anticipate indicano i desideri della persona relativi alla fine della sua vita nei riguardi della limitazione o della sospensione del trattamento. Esse sono revocabili in ogni tempo.

Purchè stabilite prima di un triennio dallo stato di incoscienza della persona, il medico ne tiene conto per ogni decisione circa l'accertamento, l'intervento o il trattamento nei suoi riguardi.

Un decreto del Consiglio di Stato definisce le condizioni di validità, di riservatezza e di conservazione delle direttive anticipate".

di prevenzione proposte, la loro utilità, la loro urgenza eventuale, le loro conseguenze, i rischi frequenti o normalmente prevedibili che essi comportano, nonché le altre soluzioni possibili in caso di rifiuto. Tale informazione incombe su ogni professionista sanitario nell'ambito delle sue competenze e nel rispetto delle norme professionali a lui applicabili: soltanto l'urgenza e l'impossibilità di informare il paziente possono dispensarlo¹⁵⁹.

La legge stabilisce inoltre che il medico deve rispettare la volontà della persona, dopo averla informata delle conseguenze della sua scelta: se la volontà del malato di rifiutare o di interrompere ogni trattamento mette in pericolo la sua vita, il medico deve fare quanto più possibile per fargli accettare le cure necessarie.

In ogni caso, il paziente deve ribadire la sua decisione dopo un lasso di tempo ragionevole (si tratta del cosiddetto cooling-off period, "periodo di raffreddamento" tipico delle procedure di recesso). Ad ogni modo, nessun atto né trattamento medico possono essere praticati senza il consenso informato della persona, il quale può essere ritirato in qualsiasi momento¹⁶⁰.

Il Codice della Sanità prescrive che ogni individuo maggiorenne può designare una persona di fiducia, la quale può essere un parente, una persona a lui vicina o il medico curante e che sarà consultata qualora non sia più in grado di esprimere la sua volontà e di ricevere le informazioni necessarie a questo fine. Tale designazione è fatta per iscritto ed è revocabile in ogni momento.

¹⁵⁹ Code de la Santé Publique, articolo L1111-2.

¹⁶⁰ Code de la Santé Publique, articolo L1111-4.

Al momento di ogni ricovero in un istituto, la legge prevede che venga proposto al malato di designare una persona di fiducia, la cui designazione sarà valida per tutta la durata del ricovero, a meno che il paziente non disponga diversamente¹⁶¹.

Qualora si abbia a che fare con una persona in fase terminale non in grado di esprimere la propria volontà, che abbia designato una persona di fiducia, il parere di quest'ultima prevale su ogni altro parere non medico, ad esclusione delle direttive anticipate¹⁶².

Le direttive anticipate consistono in un documento scritto, datato e firmato dal loro autore debitamente identificato con l'indicazione del cognome, nome, data e luogo di nascita.

Tuttavia, quando l'autore di tali direttive, sebbene capace di esprimere la sua volontà, sia impossibilitato a scrivere e firmare lui stesso il documento, può chiedere a due testimoni, fra i quali la persona di fiducia qualora designata, di attestare che il documento che non ha potuto redigere lui stesso è l'espressione della sua volontà e la loro attestazione è collegata alle direttive anticipate¹⁶³.

Le direttive anticipate possono essere modificate in ogni momento, oppure revocate senza formalità.

Sono valide per un triennio e sono rinnovabili con una semplice decisione di conferma firmata dal loro autore, oppure qualora quest'ultimo fosse impossibilitato, posta in essere attraverso il medesimo procedimento per testimoni previsto per la redazione delle direttive stesse. Ogni modifica

¹⁶¹ Code de la Santé Publique, articolo L1111-6.

¹⁶² Code de la Santé Publique, articolo L1111-12.

¹⁶³ Code de la Santé Publique, articolo R1111-17.

intervenuta nel rispetto di questi requisiti vale come conferma e fa decorrere un nuovo termine triennale¹⁶⁴.

Le direttive anticipate devono essere conservate secondo modalità che le rendano agevolmente accessibili al medico chiamato ad assumere una decisione di limitazione o sospensione di trattamento. A tal fine, esse sono conservate nel fascicolo della persona costituito da un medico generico, sia che si tratti del medico curante o di un altro medico di sua scelta, oppure, in caso di ricovero, nella cartella clinica.

In realtà, la legge ammette anche la possibilità che le direttive anticipate siano conservate dal suo autore o affidate da costui alla persona di fiducia, o, in mancanza, ad un membro della famiglia o ad una persona a lui vicina: in questo caso, la loro esistenza e i dati della persona detentrica sono menzionati, su indicazione dell'autore, nel fascicolo del medico generico o nella cartella clinica¹⁶⁵.

Riassumendo, dunque, è possibile notare come in Francia la legge sul fine-vita riconosca, seppur implicitamente, l'eutanasia passiva e l'eutanasia indiretta, mentre quella attiva continua ad essere rigorosamente vietata. Infatti, il *donner la mort* resta fermamente assoggettata alla disciplina prevista dal codice penale per l'omicidio, l'avvelenamento o la non assistenza a persona in pericolo, nonché per l'apologia del suicidio, crimini ritenuti pertinenti all'ordine pubblico di protezione¹⁶⁶.

¹⁶⁴ Code de la Santé Publique, articolo R1111-18.

¹⁶⁵ Code de la Santé Publique, articolo R1111-19.

¹⁶⁶ Pizzetti F.G., *Alle frontiere della vita: il testamento biologico tra valori costituzionali e*

- Germania

In Germania, Bundestag tedesco ha approvato il 18 giugno 2009 una legge sul testamento biologico, entrata in vigore il 1° settembre, la quale regola le disposizioni dei pazienti sulla base del diritto all'autodeterminazione terapeutica, compreso il diritto di rifiutare le cure mediche.

Nonostante il Parlamento sia giunto ad una legge solo nel 2009, prima di questa data, anche in mancanza di una disciplina specifica si era diffuso nella prassi il cosiddetto *Patientenverfügung*: si trattava di una specifica forma di dichiarazione di volontà, per la quale trovavano applicazione le regole generali relative a tali atti¹⁶⁷.

In base alla legge, un maggiorenne può predisporre per iscritto il consenso o rifiuto a sottoporsi ad esami, cure o interventi medici "per il caso in cui si trovasse nell'incapacità di prestare consenso"; tale dichiarazione è sempre revocabile "senza vincoli di forma".

Centrale è il ruolo del *Betreuer* (ossia del fiduciario indicato dal soggetto nel suo testamento biologico o nominato dal Giudice Tutelare) il quale in presenza di un testamento biologico deve innanzi tutto verificare se la volontà dell'assistito è ancora attuale e se la disposizione si attagli alle attuali condizioni di vita e di

promozione della persona, Giuffrè, Milano, 2008, p. 506.

¹⁶⁷ Dossier n. 104 del marzo 2009 del servizio studi del Senato, La disciplina del testamento biologico in alcuni paesi (Francia, Germania, Paesi Bassi, Regno Unito, Spagna, Stati Uniti), p. 28, in www.senato.it (27-12-2009).

salute del soggetto e in caso positivo deve esternare e far rispettare la volontà del suo assistito.

Dove manchi una disposizione espressa, o questa non si adatti alle condizioni del paziente, il fiduciario si occuperà di accertare le cure mediche desiderate o la volontà presunta del paziente, prendendo decisioni di cura assieme al medico curante. Tale volontà presunta si accerta tramite "le precedenti dichiarazioni sia orali sia scritte, le convinzioni etiche e religiose, e gli altri principi di valore personali" del paziente.

La discrezionalità del fiduciario è comunque limitata da varie norme che prevedono innanzitutto un confronto continuo e dialettico con il medico curante in modo da affrontare ciascun caso concreto nella sua specificità e peculiarità, senza ricorrere ad automatismi di alcun genere; inoltre, la legge tedesca prevede l'intervento del Giudice tutelare in tutti i casi in cui la volontà del paziente incapace non sia chiara ed accertabile fino in fondo e sussista il pericolo concreto che il rifiuto del trattamento sanitario possa condurre alla morte del paziente; l'autorizzazione del Giudice tutelare non è invece richiesta quando la volontà del paziente è ben chiara o quando il medico e il fiduciario sono concordi nel ritenere che il rifiuto della cura corrisponde alla volontà, ai desideri e alle convinzioni etiche e religiose del paziente.

Dal primo aprile 2007, in Germania è inoltre in vigore una legge che istituisce su tutto il territorio nazionale i cosiddetti "Palliative Care Teams", composti da medici e infermieri specializzati, funzionali a garantire l'accesso alle cure palliative domiciliari a tutti i cittadini.

A questo proposito, risultano significative le nuove direttive della Camera federale dei medici che pongono in primo piano il diritto di autodeterminazione

del paziente e raccomandano ai medici, il cui dovere primario resta sempre il mantenimento in vita della persona, di sostituire, in presenza di determinate circostanze, alla terapia le cure palliative che aiutino il malato a morire degnamente.

Ciò non deve essere tradotto in un aiuto attivo a morire, cioè in eutanasia attiva, che resta inammissibile anche su richiesta del paziente. Tale precisazione si basa sulla tradizionale distinzione tedesca tra l'aiuto nel morire e l'aiuto a morire: mentre la seconda ipotesi è tuttora vietata in Germania, l'ordinamento tedesco non punisce l'aiuto al suicidio o il suicidio medicalmente assistito, in cui la morte è conseguenza diretta di un atto suicida del paziente, ma consigliato e seguito dal medico, che ad esempio prescrive i medicinali o ne indica le dosi letali, ma poi lascia che l'atto finale sia compiuto dal paziente stesso¹⁶⁸.

La legge tedesca, dunque, distingue tra un'obbligazione di cura del medico, che viene meno quando il paziente, consapevolmente, rifiuta le terapie e il divieto, sanzionato dall'art 216 dello StrafGesetzBuch (codice penale tedesco), che punisce l'omicidio del consenziente: si tratta di una fattispecie che il Comitato di bioetica tedesco sottolinea deve rimanere salda, non potendo essere in alcun modo confusa la libertà di cura con la richiesta di un comportamento attivo del medico di procurare il decesso.

La base normativa per riconoscere la legittimità dei testamenti dei pazienti si può ritrovare, nell'ordinamento tedesco, nell'articolo 2¹⁶⁹ della stessa GrundGesetz

¹⁶⁸ Baldini G., Soldano M., *Nascere e morire: quando decido io? Italia ed Europa a confronto*, Firenze University Press, 2011, p. 182.

¹⁶⁹ Legge Fondamentale (GrundGesetz) della Repubblica Federale Tedesca, Art. 2. – (I) Ognuno ha diritto al libero sviluppo della propria personalità, in quanto non violi i diritti degli altri e non

(Costituzione), il quale sancisce il diritto al libero sviluppo della propria persona, contesto in cui è fatto rientrare anche il rifiuto di una vita artificialmente sostenuta. In altri termini, il testamento di vita accedrebbe direttamente alla Menschenwurde riconosciuta e solennemente definita intangibile dall'articolo 1¹⁷⁰ della Legge Fondamentale e costituente un principio fondamentale sottratto alla revisione costituzionale e dunque, un vero e proprio principio della forma di Stato tedesca¹⁷¹.

La "dignità umana" si combinerebbe perciò, in questa prospettiva con la tutela del diritto alla vita, con l'effetto di rendere giustificabile la non applicazione o la limitazione di determinate misure tecniche per prolungare la vita, quando queste abbiano l'effetto di privare la persona di una degna morte, pur escludendosi, almeno in linea di massima, la legittimità dell'aiuto attivo al suicidio¹⁷².

trasgredisca l'ordinamento costituzionale o la legge morale.

II) Ognuno ha diritto alla vita e all'incolumità fisica. La libertà della persona è inviolabile. Questi diritti possono essere limitati soltanto in base ad una legge.

¹⁷⁰ Legge Fondamentale (GrundGesetz) della Repubblica Federale Tedesca, Art. 1. – (I) La dignità dell'uomo è intangibile. E' dovere di ogni potere statale rispettarla e proteggerla.

II) Il popolo tedesco riconosce quindi gli inviolabili e inalienabili diritti dell'uomo come fondamento di ogni comunità umana, della pace e della giustizia nel mondo.

(III) I seguenti diritti fondamentali vincolano la legislazione, il potere esecutivo e la giurisdizione come diritto immediatamente valido.

¹⁷¹ Dossier n. 104 del marzo 2009 del servizio studi del Senato, La disciplina del testamento biologico in alcuni paesi (Francia, Germania, Paesi Bassi, Regno Unito, Spagna, Stati Uniti), p. 28, in www.senato.it (27-12-2009).

¹⁷² Pizzetti F. G., *Alle frontiere della vita: il testamento biologico tra valori costituzionali e promozione della persona*, Giuffrè Editore, 2008, p. 536-537.

- Inghilterra

In Inghilterra, l'attuale quadro normativo in materia di direttive anticipate rappresenta l'esito di un recente intervento legislativo, culminato nell'approvazione del mental capacity act del 2005.

In realtà, la nozione di direttive anticipate, sebbene in assenza di una specifica disciplina legislativa, si era già delineata attraverso la giurisprudenza, che ha considerato una libertà fondamentale della persona la possibilità di rifiutare un trattamento medico. A tal proposito, ha assunto un'importanza fondamentale il caso di Anthony Bland, giovane tifoso del Liverpool, che nel 1989, a causa di un incidente avvenuto nello stadio di Hillsborough di Sheffield, venne a trovarsi in uno stato vegetativo senza possibilità di ripresa.

A seguito della richiesta del padre di sospendere le terapie e il rifiuto dei medici, la questione venne proposta in tribunale e sottoposta in ultima istanza all'attenzione della House of Lord, competente, all'epoca, in ultima istanza per le cause civili.

La House of Lords fu quindi investita del caso per determinare se l'interruzione dei trattamenti di sostegno vitale nei confronti del paziente incosciente, in modo irreversibile, e che tuttavia non aveva lasciato dichiarazioni di volontà, potesse ritenersi legale o fosse equiparabile all'omicidio.

La Corte, ha analizzato le varie ipotesi che possono verificarsi in merito alla tematica del fine vita, affermando alcuni importanti principi, fino a giungere al riconoscimento della legittimità dell'interruzione dei trattamenti in relazione al caso. Nella pronuncia, in particolare, viene confermato il principio dell'autodeterminazione del paziente cosciente, che implica il diritto di rifiuto di

qualsiasi cura, anche life saving e il dovere del medico di rispettarne la volontà, anche se sulla base delle sue valutazioni la decisione non rappresenti il migliore interesse per il malato.

La Corte poi, passando al caso dei pazienti divenuti incapaci, ha ammesso che lo stesso diritto possa essere esercitato validamente attraverso le dichiarazioni anticipate di trattamento, a condizione che venga accertato che esse riguardassero le medesime circostanze poi effettivamente verificatesi. La pronuncia dei Law Lords, infine, ha stabilito che nel caso in cui non vi fosse alcuna manifestazione pregressa di volontà, come nel caso Bland, possa essere legalmente non somministrato al paziente incosciente senza possibilità di recupero la terapia salvavita, purché ciò corrisponda al suo best interest, secondo le valutazioni del medico e senza essere ulteriormente sottoposto a terapie che non gli arrechino alcun tipo di beneficio.

I medici adotterebbero, quindi, in tale ipotesi, le decisioni nell'interesse del paziente, tenendo conto di alcuni elementi, quali la volontà presunta dello stesso, il parere dei familiari e dell'eventuale rappresentante terapeutico, i prevedibili miglioramenti dello stato di salute. In caso di dubbio se mantenere o meno un trattamento di sopravvivenza, i medici sarebbero tenuti a domandare un parere giuridico (per esempio, alle loro associazioni professionali o all'avvocato del loro datore di lavoro).

Qualora un medico ritenga che la prosecuzione del trattamento non sia nel best interest del paziente, egli lo deve interrompere. Il quesito non è se morire fosse

nel miglior interesse di Anthony Bland, ma se fosse nel suo best interest continuare una cura invasiva¹⁷³.

Il carattere peculiare della pronuncia si ritrova dunque nell'aver individuato nel best interest l'elemento centrale su cui fondare la decisione riguardo all'interruzione o prosecuzione delle terapie, a differenza delle conclusioni, elaborate dalla giurisprudenza degli altri ordinamenti di common law, essenzialmente volte a valorizzare l'autodeterminazione del singolo attraverso l'attuazione delle direttive anticipate.

I principi espressi in merito alla validità delle dichiarazioni anticipate di trattamento dalla sentenza sul caso Bland, tuttavia, sono stati recepiti da un testo normativo relativamente recente, il Mental Capacity Act (2005), che disciplina le direttive anticipate, riconoscendo il right to refuse del paziente attualmente incosciente anche in relazione ai trattamenti di sostegno vitale, il quale tra i principi generali, afferma che "un atto fatto, una decisione presa ai sensi di questa legge per o in nome di una persona priva di capacità deve essere fatto o eseguito nel suo miglior interesse¹⁷⁴".

Il Mental Capacity Act 2005, si fonda su cinque principi basilari: la presunzione di capacità, secondo cui ogni adulto ha diritto di assumere le proprie decisioni e si deve presumere che abbia la capacità di farlo, fino a prova contraria; il diritto degli individui di essere sostenuti nell'assumere le proprie decisioni, nel senso che occorre dare ai pazienti ogni aiuto necessario prima che qualcuno consideri

¹⁷³ Calò E., *Il testamento biologico fra diritto e anomia*, Gruppo Wolters Kluwer, 2008, p. 269

¹⁷⁴ Mental Capacity Act 2005, An act done, or decision made, under this Act for or on behalf of a person who lacks capacity must be done, or made, in his best interests.

che non sono in grado di prendere decisioni; gli individui devono conservare il diritto di assumere quelle che possono essere viste come decisioni eccentriche o poco sagge; migliori interessi (best interests): ogni cosa fatta per o in nome di persone prive di capacità deve essere fatta nel modo meno restrittivo possibile dei loro diritti e libertà basilari¹⁷⁵.

La normativa in questione prevede due strumenti di autodeterminazione terapeutica: le advance decision to refuse treatment e il lasting power of attorney.

La advance decision to refuse treatment è la decisione assunta da un soggetto maggiorenne e legalmente capace, riguardo il rifiuto anticipato di un trattamento medico specifico, nell'ipotesi in cui, al momento della necessaria somministrazione delle cure, il paziente non sia più in grado di manifestare il proprio consenso. Si tratta di una decisione sempre revocabile e modificabile senza necessità di particolari adempimenti formali.

Alle advance decision, il mental capacity act attribuisce l'effetto di far venir meno la responsabilità degli operatori sanitari per non aver prestato le necessarie cure al malato, purché la decisione sia giuridicamente munita di tutti i requisiti di validità e sia applicabile alle circostanze verificatesi in concreto.

Per la validità delle decisioni concernenti i trattamenti di sostegno vitale sono previste norme particolarmente stringenti: la manifestazione di volontà deve essere espressa in forma scritta e sottoscritta dal disponente in presenza di un testimone, inoltre il dichiarante vi deve attestare di essere consapevole che il rifiuto del trattamento implica un rischio per la sua sopravvivenza¹⁷⁶.

¹⁷⁵ Calò E., *Il testamento biologico fra diritto e anomia*, Gruppo Wolters Kluwer, 2008, p. 145

¹⁷⁶ Baldini G., Soldano M., *Nascere e morire: quando decido io? Italia ed Europa a confronto*,

La legge trattata prevede anche il *lasting power of attorney*, cioè l'atto con cui una persona trasferisce al rappresentante (donee) il potere di assumere decisioni concernenti la salute. In mancanza, sarà la Court of Protection, istituita da tale legge, a designare un sostituto. Questo documento, che interviene in sostituzione del *Enduring Power of Attorney*, che concerneva soltanto gli aspetti patrimoniali, per poter essere considerato valido deve essere registrato presso l'Office of the Public Guardian e presentare determinati requisiti.

Innanzitutto, si tratta di un documento redatto su un modulo governativo che deve recare informazione riguardo la natura e gli effetti del *lasting power of attorney*; il rappresentante deve firmare una dichiarazione dalla quale risulti che ha letto le prescritte informazioni e che è consapevole dei compiti che ha e in particolare del compito di agire nel *best interest* del rappresentato¹⁷⁷.

Infine, il documento deve includere anche un certificato compilato da un terzo indipendente (designato dall'autorità amministrativa) nel quale si confermi che a suo parere, il rappresentato è consapevole degli scopi del *lasting power of attorney* e che nessuno abbia fatto ricorso alla frode o ad indebita pressione per costringerlo a sottoscrivere l'atto.

- Spagna

Con l'approvazione della legge n. 41 del 14 novembre 2002, entrata in vigore nel maggio 2003, recante disposizioni di base per la regolamentazione dell'autonomia del paziente e dei diritti e degli obblighi in materia di

Firenze University Press, 2011, p. 177

¹⁷⁷ Calò E., *Enduring Power of Attorney*, Notariato 1999.

informazione e documentazione clinica (cd. "Legge sui diritti dei pazienti"), il Parlamento spagnolo ha profondamente modificato la disciplina del rapporto medico-paziente¹⁷⁸.

Essa è divisa in 6 capitoli ed appare strutturata intorno a due nuclei principali: l'esercizio dell'autonomia del paziente-fruitori ed i diritti e gli obblighi in materia di documentazione clinica.

Al primo asse sembra attenere la disciplina relativa al consenso informato, al secondo quella del contenuto minimo, l'uso, l'accesso e la conservazione della storia clinica del paziente.

L'articolo 8 della legge in esame prevede che ogni azione nell'ambito della salute di un paziente richieda il consenso libero e volontario dell'interessato, dopo che questi, ricevuta un'adeguata informazione, abbia valutato le opzioni proprie del caso.

Il consenso di regola è orale, ma deve essere presentato per iscritto in determinati casi: intervento chirurgico, procedure diagnostiche e terapeutiche invasive e, in generale, in caso di applicazione di procedure che comportano rischi o inconvenienti di notoria e prevedibile ripercussione negativa sulla salute del paziente. Il paziente può revocare liberamente per iscritto il suo consenso in ogni tempo¹⁷⁹.

L'articolo 9, comma 3, disciplina il consenso "per rappresentanza", nelle ipotesi in cui il paziente sia impossibilitato o incapace. A tal proposito, il legislatore ha

¹⁷⁸ Olimpi L., Testamento biologico, la legislazione in Europa, Approfondimento Doc's Magazine – Gennaio 2012.

¹⁷⁹ Legge 42/2002, art. 8

distinto la disciplina a seconda che si tratti di un soggetto naturalmente incapace, legalmente incapace, minorenni.

Sono naturalmente incapaci quei pazienti che, a giudizio del medico responsabile dell'assistenza sanitaria, non possono prestare validamente il proprio consenso, per ragioni fisiche o psichiche di natura essenzialmente transitoria. In tali casi, il consenso viene dato dal rappresentante o, se questi non è stato nominato dal paziente, dalle persone legate al malato per motivi familiari o in via di fatto.

Tale normativa ha suscitato alcuni dubbi interpretativi: a tal proposito Pedro Rodriguez Lopez, studioso della materia e autore di numerosi scritti, in uno dei suoi articoli, "Incapacidad de los pacientes para recibir informacion y para prestar el consentimiento", critica il consenso prestato dal rappresentante nella legge spagnola, perché sostiene che in realtà non esista tale rappresentanza, ma semplicemente l'attribuzione a certe persone del diritto di decidere¹⁸⁰.

Mel caso di incapacità naturale, Rodriguez Lopez considera poco chiaro il riferimento ai parenti del paziente, in quanto mancherebbe un ordine di gerarchia fra di loro. Ad esempio, infatti, anche la normativa del Quebec fa riferimento ad un "proche parent", ma attribuisce al coniuge o al compagno il primo posto nell'elenco delle priorità, menzione che invece manca nella disciplina spagnola. Al riguardo, l'autore sostiene che sebbene il riferimento ai familiari sia chiaro, non si comprende per quale motivo non sia stato stabilito quale di essi debba prestare il substituted judgment, nel caso, piuttosto probabile, che vi siano più parenti.

¹⁸⁰ Rodriguez Lopez P., "Incapacidad de los pacientes para recibir informacion y para prestar el consentimiento", in Revista de Derecho vLex, 2006

Nel caso di pazienti legalmente incapaci, invece, il consenso informato deve essere prestato dal rappresentante legale. In ogni caso, parte della dottrina ritiene che, data la natura delle decisioni in oggetto, siano valide le dichiarazioni emesse da un incapace nei momenti in cui manifesti capacità naturale. Occorre inoltre ricordare che, nell'ordinamento spagnolo, è la sentenza declaratoria di incapacità a individuare gli atti per i quali il soggetto necessita di rappresentanza legale, e, pertanto, l'incapacità legale non impedisce di per sé la prestazione del consenso. Il consenso per rappresentanza è prestato anche nel caso in cui il paziente minore non sia capace intellettualmente né emotivamente di capire la portata dell'intervento. In questo caso il consenso sarà prestato dal rappresentante del minore dopo aver ascoltato la sua opinione se ha compiuto sedici anni. Quando si tratti di minori non incapaci né incapacitati, però emancipati o oltresedecenni, non vi è luogo al consenso del rappresentante. Tuttavia, in caso di intervento che comporti un rischio grave, secondo il medico, i genitori saranno informati e la loro opinione sarà considerata al fine dell'assunzione della relativa decisione¹⁸¹.

La prestazione del consenso per rappresentanza deve avvenire secondo i criteri stabiliti dall'articolo 9, comma 5, in cui si afferma che la prestazione del consenso per rappresentanza sarà adeguata alle circostanze e proporzionata alle necessità da affrontare, sempre in favore del paziente e con rispetto verso la sua dignità personale. Il paziente parteciperà nella misura del possibile all'assunzione di decisione lungo le procedure sanitarie.

Con il riferimento al principio di adeguatezza e proporzionalità, si intende evitare l'attuazione di atti medici non rispondenti a tali parametri e non

¹⁸¹ Legge 41/2002, art. 9, lett. d

espressamente consentiti dal paziente, indipendentemente dal fatto che dagli atti medesimi possano derivare o meno benefici. L'esigenza di agire in favore del paziente comporta che il rappresentante debba decidere seguendo la scala di valori del paziente e non la propria. Inoltre, bisogna tener conto del fatto che l'azione in favore del paziente, data la natura soggettiva dell'esercizio dell'autonomia privata, non si identifica necessariamente con la migliore o più raccomandabile opzione medica.

Con il riferimento alla dignità personale, si intende evitare l'obbligo dell'accanimento terapeutico.

L'articolo 11 statuisce in merito alle istruzioni preventive (o dichiarazioni anticipate di volontà), introducendo, in tal modo, a livello statale un istituto giuridico già previsto da alcune leggi delle Comunità Autonome.

La legge si limita a richiedere che le instrucciones previas siano redatte per iscritto da un soggetto che abbia aggiunto la maggiore età e sia pienamente capace. Ogni Comunità autonoma ha regole proprie, per cui è a queste che bisogna fare riferimento per la validità delle "istruzioni preventive". A tal proposito, assume rilievo la previsione contenuta nell'ultimo comma della norma in esame, in cui si stabilisce che, per assicurare l'efficacia su tutto il territorio nazionale delle dichiarazioni di volontà in precedenza espresse dai pazienti e formalizzate secondo le indicazioni date dalla legislazione delle rispettive Comunità autonome, dovrà istituirsi presso il Ministero della Sanità e del Consumo un apposito Registro nazionale; ciò, di fatto, è avvenuto con il Real decreto del 2 febbraio 2007, n. 124 (Registro nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal).

- Belgio

In Belgio, la legge sui diritti del paziente (Loi belge relative aux droits du patient), approvata entrata in vigore nell'agosto del 2002, consente esplicitamente il diritto di rifiutare l'idratazione e l'alimentazione artificiale.

Essa ruota attorno alla depenalizzazione della specifica condotta del medico curante che, in osservanza di peculiari procedure previste dalla legge, procuri l'interruzione della vita su richiesta¹⁸².

Ogni maggiorenne o minore emancipato capace, può, per il caso in cui non possa più esprimere la propria volontà, far risultare per iscritto, in una dichiarazione, l'intenzione che gli sia praticata l'eutanasia, purché si tratti di soggetti colpiti da una malattia accidentale o patologica grave e incurabile; che vi sia uno stato di incoscienza; che la situazione sia irreversibile secondo lo stato attuale della scienza.

Quanto alla forma, la legislazione belga specifica che la dichiarazione anticipata può essere fatta in qualunque momento; per la sua validità è richiesto, tuttavia, che la redazione avvenga alla presenza di due testimoni adulti, di cui almeno uno non abbia un interesse materiale al decesso del dichiarante. Tutti i soggetti coinvolti devono sottoscrivere la dichiarazione, la quale deve risultare altresì datata.

¹⁸² Dossier n. 104 del marzo 2009 del servizio studi del Senato, La disciplina del testamento biologico in alcuni paesi (Francia, Germania, Paesi Bassi, Regno Unito, Spagna, Stati Uniti), p. 28, in www.senato.it (27-12-2009).

Il requisito appena indicato acquista rilievo fondamentale posto considerato la richiesta anticipata di eutanasia ha un'efficacia temporalmente limitata: essa, infatti, può essere presa in considerazione solo se essa è stata fatta (o confermata) a distanza inferiore di cinque anni dal momento in cui è sopraggiunta la condizione di incapacità a manifestare espressamente il proprio consenso¹⁸³.

Le modalità con cui la "déclaration anticipée" di eutanasia deve essere redatta, confermata o revocata sono disciplinate dall'Arrêté royal del 2 aprile 2003, cui risulta annesso anche un modello di dichiarazione.

Il documento si compone, in particolare, di due sezioni: una parte è relativa alle indicazioni obbligatorie ("données obligatoires"), quali la manifestazione della volontà, libera, di vedersi praticare l'eutanasia nelle condizioni fissate dalla legge, i dati personali del dichiarante e dei testimoni, il numero del registro nazionale; un'altra parte contiene i dati facoltativi ("données facultatives"), quali l'indicazione di una o più persone di fiducia che potranno essere associate alla procedura e che potranno avere un ruolo di rilievo per confermare l'esistenza della dichiarazione anticipata.

La legislazione belga non prevede alcuna forma di pubblicità per la dichiarazione anticipata eventualmente redatta.

Il compito di rendere nota la propria volontà spetta allo stesso disponente, anche attraverso l'intermediazione di persone di fiducia cui è consegnata una copia

¹⁸³ Arrêté royal fixant les modalités suivant lesquelles la déclaration anticipée relative à l'euthanasie est rédigée, reconfirmée, révisée ou retirée, art. 2

della dichiarazione; al dichiarante è altresì raccomandato di informare il proprio medico curante.

Ad ogni modo, con l'Arrêté royal del 27 aprile 2007, è consentito ad ogni cittadino di recarsi presso l'amministrazione comunale del domicilio di riferimento per far registrare una dichiarazione anticipata di eutanasia, attraverso una procedura ad hoc, nel pieno rispetto della riservatezza.

4.4 La Convenzione di Oviedo e la situazione in Europa

La Convenzione per la protezione dei diritti dell'uomo e della dignità dell'essere umano nei confronti delle applicazioni della biologia e della medicina, ormai in vigore a livello internazionale, costituisce lo strumento a livello sovranazionale più importante nell'ambito della bioetica.

La storia della Convenzione si fonda, in realtà, sulla base dei documenti elaborati in precedenza e individuati all'interno del Preambolo della Convenzione stessa: la Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo proclamata dalla Assemblea Generale delle Nazioni Unite il 10 dicembre 1948; la Convenzione Europea per la protezione dei diritti umani e delle libertà fondamentali del Consiglio d'Europa (4 novembre 1950); la Carta Sociale Europea del 18 ottobre 1961; il Patto internazionale sui diritti civili e politici e Patto internazionale relativo ai diritti economici, sociali e culturali del 16 dicembre 1966; la Convenzione sulla protezione dell'individuo nei riguardi del trattamento automatizzato dei dati a carattere personale del Consiglio d'Europa (8 gennaio 1981); Convenzione relativa ai diritti dell'infanzia del 20 novembre 1989.

Dopo l'emanazione della Convenzione per la salvaguardia dei diritti dell'uomo e le libertà fondamentali (1950), il Consiglio d'Europa aveva profuso molti sforzi

per promuovere l'armonizzazione delle varie legislazioni europee che riguardano la tutela della dignità umana e la protezione dei diritti umani nel campo della biologia e della medicina.

Le caratteristiche principali della Convenzione di Oviedo possono essere riassunte in alcuni punti: si tratta innanzitutto di uno strumento vincolante in quanto la natura di "convenzione" di tale atto comporta che gli Stati che lo hanno ratificato sono obbligati ad introdurre nel diritto interno delle misure che conformino le legislazioni nazionali ai principi in esso stabiliti; fornisce un approccio omnicomprensivo alla bioetica: diversamente da altri strumenti internazionali dedicati alla bioetica, la Convenzione di Oviedo aspira a ricoprire l'intero campo della bioetica umana. E' la prima volta che un trattato multilaterale affronta in maniera comprensiva il collegamento fra i diritti umani e la biomedicina.

La Convenzione di Oviedo è stata concepita fin dall'inizio come uno "strumento quadro": questo perché presenta strumenti ampi e generali che negli anni dovranno essere implementati da protocolli aggiuntivi su questioni specifiche.

La responsabilità per lo sviluppo e l'attuazione effettiva della Convenzione ricade principalmente su ciascuno Stato firmatario e non sulle istituzioni europee. L'articolo 1, paragrafo 2, è esplicito in questo senso: "Ciascuna parte contraente prenderà nel suo diritto interno le misure necessarie per rendere effettive le disposizioni di questa Convenzione". Di conseguenza, gli standard comuni fissati dal Consiglio d'Europa opereranno principalmente attraverso l'intermediazione tra gli Stati.

Ciò però non significa che alcune norme contenute nella convenzione non possano avere un effetto auto-esecutivo nel diritto interno: ciò riguarda alcune

disposizioni sui diritti individuali, come il diritto all'informazione e al consenso informato.

Sorta per garantire la dignità dell'essere umano e i diritti e le libertà fondamentali della persona¹⁸⁴, soprattutto in relazione agli eventuali pericoli connessi ad un uso improprio delle biotecnologie, la Convenzione dedica i primi capitoli alla dichiarazione delle regole che devono guidare l'attività medica nei confronti del paziente, anche rispetto ai casi più problematici, come quelli riguardanti i soggetti incapaci.

Gli articoli della Convenzione che risultano poi più interessanti, ai fini della presente trattazione, sono contenuti nel Capitolo II, interamente dedicato al consenso del paziente alle terapie mediche, in quanto rappresentano dei criteri guida per la condotta del medico, finalizzati alla massima valorizzazione delle determinazioni del paziente rispetto al caso concreto. L'art. 5 della Convenzione prevede la regola generale secondo cui un intervento nel campo della salute non può essere effettuato se non dopo che la persona interessata abbia dato consenso libero e informato. Questa persona riceve innanzitutto un'informazione adeguata sullo scopo e sulla natura dell'intervento e sulle conseguenze e i suoi rischi. La persona interessata può in qualsiasi momento, liberamente, ritirare il proprio consenso¹⁸⁵.

¹⁸⁴ Consiglio d'Europa, Convenzione per la protezione dei diritti dell'uomo e la dignità dell'essere umano riguardo alle applicazioni della biologia e della medicina (Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina), 1997.

¹⁸⁵ Art. 5, Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina.

Secondo quanto stabilito dalla Convenzione, un intervento non può essere effettuato su una persona che non ha la capacità di dare consenso, se non per un diretto beneficio della stessa¹⁸⁶.

Il riferimento ai benefici per il malato incapace non appare molto esplicativo della prescrizione contenuta nella norma, che a prima vista potrebbe intendersi come posta a salvaguardia della salute fisica del paziente o della vita stessa, secondo la teoria dell'in dubio pro vita, oppure finalizzata alla tutela del suo best interest, corrispondente alla valorizzazione della personalità del soggetto, per lo meno nei casi in cui ciò sia possibile¹⁸⁷.

Dove la volontà individuale non può invece avere alcuno spazio è nell'ipotesi in cui si versi in una condizione di urgenza che escluda la possibilità di acquisire un consenso da parte del paziente. In tal caso, come prevede l'art. 8¹⁸⁸ della Convenzione, in mancanza di indicazioni da parte del malato e di volontà precedentemente espresse, l'interesse alla protezione della salute fisica della persona deve essere comunque garantita dal medico, che può quindi legittimamente, intervenire con il trattamento appropriato.

L'ultima regola rilevante in relazione all'autodeterminazione terapeutica e alle questioni di fine vita è contenuta nell'art 9 della Convenzione, in cui si afferma che i desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da

¹⁸⁶ Art. 6, Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina.

¹⁸⁷ Mantovani F., Biodiritto e problematiche di fine della vita, edizioniets.com

¹⁸⁸ "Allorquando in ragione di una situazione di urgenza, il consenso appropriato non può essere ottenuto, si potrà procedere immediatamente a qualsiasi intervento medico indispensabile per il beneficio della salute della persona interessata." Art. 8, Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina.

parte di un paziente che, al momento dell'intervento, non è in grado di esprimere la sua volontà saranno tenuti in considerazione.

La Convenzione, dunque, come dimostra la stessa norma esaminata, sembra prescrivere il rispetto dell'autonomia decisionale del paziente, nei limiti in cui la sua volontà possa essere acquisita o verificata, e questa prospettiva permette di giungere a importanti risultati sul terreno delle scelte di fine vita. Infatti, al paziente, compreso quello divenuto incapace, è garantita la tutela della scelta di rifiutare i trattamenti medici, senza che vengano indicate terapie non soggette al principio del consenso. Da ciò deriva la possibilità per il malato di esercitare il suo diritto di autodeterminazione terapeutica anche laddove ne derivi un rischio per la vita, in quanto la salvaguardia della sua volontà e della personalità prevale sull'interesse pubblico al mantenimento in vita.

Se la Convenzione contiene quindi un orientamento che può legittimare l'attuazione del rifiuto attuale o pregresso delle terapie di sostegno vitale, la cui mancata somministrazione o l'interruzione concretizzerebbero la cosiddetta "eutanasia passiva", si deve anche rilevare che l'applicabilità di tali norme all'ordinamento interno italiano appare piuttosto controversa.

Pur essendo intervenuta la legge del 28 marzo 2001, n. 145, di ratifica della Convenzione, infatti, essa non è stata ancora depositata presso il Consiglio d'Europa, come occorrerebbe per completare la procedura di ratifica. Pertanto l'Italia, pur risultando tra i paesi firmatari della Convenzione, non compare tra quelli che l'hanno ratificata¹⁸⁹.

¹⁸⁹ Casonato C., Le dichiarazioni anticipate di trattamento: analisi critica di un diritto possibile, par. 2.1.

Gran parte dei principi espressi nella Convenzione, comunque, sono già parte del nostro ordinamento giuridico: in particolare il principio del consenso informato è ricavabile dalle norme di rango costituzionale. Si deve tuttavia notare che il contenuto della Convenzione è stato recepito, nella sua parte inerente alle direttive anticipate, dal Codice di deontologia medica il quale afferma che il medico, se il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà, deve tenere conto nelle proprie scelte di quanto precedentemente manifestato dallo stesso in modo certo e documentato¹⁹⁰.

In conclusione, dunque, è possibile osservare che l'idea secondo la quale l'essere umano possiede un valore intrinseco è al centro della Convenzione di Oviedo, il cui scopo principale è quello di tutelare la persona umana in ambito biomedico.

Le scienze biomediche non hanno altro obiettivo che quello di garantire il rispetto della persona umana, di contribuire al suo benessere fisico e psichico. In altre parole, l'uomo non è fatto per servire la medicina, è la medicina che è fatta per servire l'uomo.

Questa è l'idea fondamentale che si vuole affermare con l'appello insistente della dignità umana nel biodiritto internazionale, del quale la Convenzione di Oviedo è uno dei migliori esempi¹⁹¹.

¹⁹⁰ Art. 38, comma 4, Codice di deontologia medica, 16 dicembre 2006.

¹⁹¹ Furlan E., *Bioetica e dignità umana. Interpretazioni a confronto a partire dalla Convenzione di Oviedo: Interpretazioni a confronto a partire dalla Convenzione di Oviedo*, FrancoAngeli, Milano, 2009.

CONCLUSIONI

Nel corso della presente trattazione sono stati affrontati i diversi aspetti della tematica inerente alle scelte di fine vita, dall'analisi delle categorie elaborate dalla dottrina alla luce dei principi costituzionali, passando per le soluzioni giurisprudenziali relative ai più recenti casi giudiziari italiani fino ad arrivare all'esame e alla valutazione del disegno di legge sul testamento biologico in corso di approvazione, e concludendo con uno sguardo rivolto ad esperienze comparate e sovranazionali.

Dalla comparazione dei vari sistemi esistenti, si è potuta osservare la sottile differenza che intercorre tra gli ordinamenti appartenenti alla tradizione euro-continentale e quelli facenti parte della tradizione anglosassone, in particolare statunitense.

Un'importante distinzione si riscontra nel fatto che il sistema statunitense si è dimostrato maggiormente attento ai profili riguardanti la piena valorizzazione della libertà di autodeterminazione del soggetto, nel tentativo di estendere la portata di tale diritto anche alla circostanza in cui l'individuo non sia capace di manifestare la propria volontà.

Come è stato dimostrato dai casi Quinlan e Cruzan e soprattutto, dalla vicenda di Terri Schiavo che ha dato luogo ad una battaglia legale durata anni, funzionale a ricostruire la volontà stessa dell'interessata, la giurisprudenza americana ha preferito concentrarsi principalmente sulla "presunta" volontà del paziente, cercando di farla valere anche attraverso l'utilizzo di DAT e la nomina di un sostituto il quale, attraverso il *substituted judgment* dovrà prendere, per quanto

possibile, la soluzione che il paziente avrebbe preso se fosse stato in grado di intendere e di volere.

Nei sistemi europei, invece, è stato dato maggior risalto al cosiddetto “*best interest*” del paziente, dove il concetto di miglior interesse deve essere valutato non solo in senso medico e oggettivo, ma anche e, specialmente, in senso soggettivo, intendendo come *best interest* anche il desiderio espresso dal paziente prima di diventare incapace.

Secondo quanto stabilito dalla House of Lord, relativamente alla vicenda di Antony Bland, verificatasi in Inghilterra negli anni '90, qualora un medico ritenga che la prosecuzione del trattamento non sia nel *best interest* del paziente, egli lo deve interrompere, in quanto il quesito non è se morire sia nel miglior interesse del paziente, ma se sia nel suo *best interest* continuare una cura invasiva.

Il carattere peculiare della pronuncia si ritrova dunque nell'aver individuato nel *best interest* l'elemento centrale su cui fondare la decisione riguardo all'interruzione o prosecuzione delle terapie, a differenza delle conclusioni elaborate dalla giurisprudenza degli altri ordinamenti di common law, essenzialmente volte a valorizzare l'autodeterminazione del singolo attraverso l'attuazione delle direttive anticipate.

Per quanto riguarda la situazione italiana, l'attuale vuoto legislativo in materia di dichiarazioni anticipate di trattamento comporta che sia la giurisprudenza, caso per caso, ad assumersi la responsabilità delle decisioni in merito.

Il caso italiano di Eluana Englaro ha assunto un valore e un significato senza precedenti a livello nazionale.

I procedimenti giuridici funzionali ad ottenere l'autorizzazione ad interrompere l'alimentazione artificiale ad Eluana Englaro durarono quasi undici anni e

portarono a sedici sentenze che coinvolsero sia la giurisdizione ordinaria (civile e penale) che quella amministrativa e, al loro interno, Corti a diversi livelli.

Storica, a tal proposito, è stata la sentenza 21748/2007, con cui la Suprema Corte considerò che, benché fosse prospettato un obbligo per l'individuo di attivarsi a vantaggio della propria salute e un divieto di rifiutare trattamenti ritenuti vantaggiosi o addirittura necessari per il mantenimento di essa, la salute della persona non può essere oggetto di imposizione autoritativo-coattiva.

Da molti anni il dibattito politico italiano sul tema del cosiddetto «testamento biologico» o dichiarazione anticipata di trattamento (DAT) torna alla ribalta nelle Aule parlamentari per poi abitualmente bloccarsi.

Nella scorsa legislatura, il Parlamento è stato impegnato a trovare una giusta ed equa soluzione per garantire al paziente il diritto a vedere rispettate le sue decisioni di fine vita e quindi ad essere adeguatamente informato sull'efficacia dei trattamenti e delle terapie proposti dal medico e, più in generale, sull'aspettativa e sulla qualità di vita a cui andrà incontro. Purtroppo, la fine della XVI legislatura non ha coinciso con l'approvazione di una legge sulle DAT, probabilmente a causa dell'aspro dibattito sul caso di Eluana Englaro che aveva influenzato sia le forze politiche che l'opinione pubblica.

In mancanza di un accordo su questo punto fondamentale, è stato necessario, in questa legislatura, dover riprendere il dibattito lasciato in sospeso per trovare una soluzione quanto più equa e capace di conferire al malato il diritto a decidere le cure che vuole ricevere, anche quando non sarà più in grado di intendere e di volere.

Per la prima volta nella XVII legislatura, la Commissione Affari sociali della Camera ha avviato il 4 febbraio 2016 la discussione sul testamento biologico.

A seguito dell'approvazione del disegno di legge, è stato fissato nel 12 gennaio 2017 il termine ultimo per proporre gli emendamenti: sono stati presentati 3200 emendamenti al testo unificato, di cui solo 288 hanno superato il giudizio di ammissibilità.

A seguito della seduta del 3 febbraio 2017, la Commissione è arrivata a votare 83 emendamenti sui 288 ammessi, meno di un terzo.

In data 8 febbraio 2017, risulta ancora fermo all'articolo 1 l'esame del disegno di legge sul testamento biologico. Durante tale seduta, la Commissione Affari sociali ha respinto tutti gli emendamenti che proponevano l'introduzione di limiti alla possibilità da parte dei pazienti di rinunciare a trattamenti, inclusi la nutrizione e idratazione artificiale.

Sebbene, dunque, il processo di votazione dei restanti emendamenti sia piuttosto lungo, la situazione legislativa attuale sembra far sperare che anche in Italia verrà presto approvata una legge che, senza entrare nel merito delle scelte che ciascuno desidera fare in campo medico, permetta comunque di dare ad ogni individuo la possibilità di accedere facilmente alle procedure necessarie per esprimere le proprie volontà.

Alla luce di queste ultime novità legislative e tenendo conto di ciò che si è già verificato nella maggior parte dei sistemi europei in cui è presente una regolamentazione giuridica delle direttive anticipate, le dichiarazioni di volontà coinvolgenti futuri trattamenti sanitari sono ammesse, sul presupposto che le stesse abbiano un contenuto negativo, cioè siano volte a manifestare il rifiuto di ricevere determinate cure mediche.

Come ho avuto modo di analizzare nel corso della presente trattazione, il panorama giuridico offerto dalle legislazioni europee in tema di fine vita appare

piuttosto variegato, ma l'orientamento che si può cogliere è sicuramente quello di una maggiore apertura, soprattutto rispetto all'Italia, al riconoscimento giuridico delle dichiarazioni anticipate di trattamento, nonché di una diffusa diffidenza, tranne poche eccezioni, verso l'eutanasia attiva.

All'interno del contesto europeo, infatti, sebbene l'eutanasia passiva sembri trovare in vario modo un riconoscimento giuridico nella maggioranza degli ordinamenti, non sembra, invece, che vi siano ancora le condizioni per un analogo riconoscimento dell'eutanasia attiva. Ciò è confermato anche dalla generale tendenza al mantenimento dell'eutanasia attiva nell'ambito delle condotte illegali, senza che l'argomento abbia, il più delle volte, una specifica disciplina normativa.

In questa circostanza emergono, tuttavia, delle importanti eccezioni, che aprono la strada ad un cambiamento di tendenza: si tratta in particolare dell'Olanda e del Belgio, che si distinguono dagli altri Paesi in quanto sono dotati di una disciplina specifica che autorizza l'eutanasia attiva. Tra gli altri Paesi, invece, si riscontrano differenti approcci verso questo tema, che vanno dal rifiuto espresso verso l'eutanasia, come avviene in Spagna, alla possibilità di ricorrere al suicidio assistito, il quale non risulta reato in determinati Stati, quali Svizzera e Germania, o alla depenalizzazione delle condotte eutanasiche, come è avvenuto in Svezia.

A testimonianza di queste profonde differenze, possiamo citare il recentissimo caso di Fabiano Antoniani, noto come Dj Fabo, quarantenne che nel 2014, a seguito di un incidente stradale alle porte di Milano, si è ritrovato cieco e tetraplegico, costretto a vivere immobilizzato in un letto. Dopo aver tentato cure specialistiche e nuove terapie senza ottenere risultati, Antoniani ha iniziato ad impegnarsi, con il costante supporto dell'Associazione Luca Coscioni, per

ottenere l'approvazione, anche qui in Italia, di una legge sul testamento biologico. Il fallimento dei vani tentativi fatti dal legislatore e la mancanza di una risposta concreta da parte delle istituzioni alla richiesta di far valere la sua volontà, hanno portato Dj Fabo a scegliere di recarsi in Svizzera, Paese in cui la pratica del suicidio assistito è diffusa dagli anni '80 (contrariamente all'Italia, in cui è sanzionata dall'art. 580 cp), dove il 27 febbraio 2017, dopo tre anni vissuti al buio e nella totale immobilità, ha deciso di porre fine alle sue sofferenze.

Per concludere, dunque, alla luce dello schema che si è tentato di delineare in questo lavoro, appare piuttosto difficile ipotizzare, in un prossimo futuro, una disciplina omogenea sulle dichiarazioni anticipate di trattamento a livello europeo.

Questo è dovuto al fatto che, sebbene in quasi tutti i sistemi europei siano stati fatti valere quelli che sono considerati i principi tradizionali della bioetica, cioè il consenso informato, le direttive anticipate e la figura del terzo di fiducia nominato dal paziente, esistono ancora differenze troppo profonde sul modo di concepire tematiche estremamente delicate, sia dal punto di vista etico, che giuridico, che medico, primo fra tutti quello dell'eutanasia attiva e del suicidio assistito.

In ogni caso, la lentezza con la quale si sta affrontando, soprattutto in Italia, la discussione di un provvedimento così importante, contrasta sia con il corposo lavoro svolto fino ad ora sia con le aspettative dei cittadini, che già da troppo tempo attendono una legge che gli consenta di poter decidere del proprio corpo e del rispetto della propria dignità.

ALLEGATI

Disegno di legge in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento.

TESTO UNIFICATO DELLA COMMISSIONE

ART. 1

(Consenso informato)

1. La presente legge, nel rispetto dei principi di cui agli articoli 2, 13 e 32 della Costituzione e degli articoli 1, 2 e 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, tutela la vita e la salute dell'individuo e stabilisce che nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata, tranne che nei casi espressamente previsti dalla legge.
2. È promossa e valorizzata la relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico il cui atto fondante è il consenso informato nel quale si incontrano l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico. Nella relazione di cui al periodo precedente sono coinvolti, se il paziente lo desidera, anche i suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di sua fiducia.
3. Ogni persona ha il diritto 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 diagnostico o della rinuncia ai medesimi. Può rifiutare in tutto o in parte di ricevere le informazioni ovvero indicare i familiari o una persona di sua fiducia incaricati di ricevere le informazioni in sua vece. Il rifiuto o la rinuncia alle informazioni e l'eventuale indicazione di un incaricato sono registrati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

4. Il consenso informato è espresso in forma scritta ovvero, nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non lo consentano, attraverso videoregistrazione o dispositivi che consentono alla persona con disabilità di comunicare. Il consenso informato, in qualunque forma espresso, è inserito nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

5. Ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere ha il diritto di rifiutare, in tutto o in parte, con le stesse forme di cui al comma 4, qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario indicato dal medico per la sua patologia o singoli atti del trattamento stesso. Ha, inoltre, il diritto di revocare in qualsiasi momento, con le stesse forme di cui al comma 4, il consenso prestato, anche quando la revoca comporti l'interruzione del trattamento, incluse la nutrizione e l'idratazione artificiali. Ferma restando la possibilità per il paziente di modificare la propria volontà, l'accettazione, la revoca e il rifiuto sono annotati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

6. Il rifiuto del trattamento sanitario indicato dal medico o la rinuncia al medesimo non possono comportare l'abbandono terapeutico. Sono quindi sempre assicurati il coinvolgimento del medico di famiglia e l'erogazione delle cure palliative di cui alla legge 15 marzo 2010, n. 38.

7. Il medico è tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo e, in conseguenza di ciò, è esente da responsabilità civile o penale. Il paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali.

8. Nelle situazioni di emergenza o di urgenza il medico assicura l'assistenza sanitaria indispensabile, ove possibile nel rispetto della volontà del paziente.

9. Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura.

10. Ogni azienda sanitaria pubblica o privata garantisce con proprie modalità organizzative la piena e corretta attuazione dei principi di cui alla presente legge, assicurando l'informazione necessaria ai pazienti e l'adeguata formazione del personale.

ART. 2

(Minori e incapaci)

1. Il consenso informato al trattamento sanitario del minore è espresso o rifiutato dagli esercenti la responsabilità genitoriale o dal tutore tenendo conto della volontà della persona minore, in relazione alla sua età e al suo grado di maturità, e avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita del minore.

2. Il consenso informato della persona interdetta ai sensi dell'articolo 414 del codice civile è espresso o rifiutato dal tutore, sentito l'interdetto ove possibile, avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita della persona.

3. Il consenso informato della persona inabilitata è espresso dalla medesima persona inabilitata e dal curatore. Nel caso in cui sia stato nominato un

amministratore di sostegno la cui nomina preveda l'assistenza necessaria o la rappresentanza esclusiva in ambito sanitario, il consenso informato è espresso o rifiutato anche dall'amministratore di sostegno ovvero solo da quest'ultimo, tenendo conto della volontà del beneficiario, in relazione al suo grado di capacità di intendere e di volere.

4. Nel caso in cui il rappresentante legale di persona minore o interdetta o inabilitata oppure l'amministratore di sostegno, in assenza delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT) di cui all'articolo 3, rifiuti le cure proposte e il medico ritenga invece che queste siano appropriate e necessarie, la decisione è rimessa al giudice tutelare su ricorso del rappresentante legale della persona interessata o del medico o del rappresentante legale della struttura sanitaria.

ART. 3

(Disposizioni anticipate di trattamento)

1. Ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere, in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi, può, attraverso le DAT, esprimere le proprie convinzioni e preferenze in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto rispetto a scelte diagnostiche o terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari, comprese le pratiche di nutrizione e idratazione artificiali. Indica altresì una persona di sua fiducia, denominato fiduciario, che ne faccia le veci e lo rappresenti nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie.

2. Il fiduciario deve essere una persona maggiorenne e capace di intendere e di volere. L'accettazione della nomina da parte del fiduciario avviene attraverso la sottoscrizione delle DAT o con atto successivo, che è allegato alle DAT. Il

fiduciario può rinunciare alla nomina con atto scritto, che è comunicato al disponente.

3. L'incarico del fiduciario può essere revocato dal disponente in qualsiasi momento, con le stesse modalità previste per la nomina e senza obbligo di motivazione.

4. Nel caso in cui le DAT non contengano l'indicazione del fiduciario o questi vi abbia rinunciato o sia deceduto o sia divenuto incapace, le DAT mantengono efficacia in merito alle convinzioni e alle preferenze del disponente. In caso di necessità, il giudice tutelare provvede alla nomina di un fiduciario o investe dei relativi compiti l'amministratore di sostegno, ascoltando nel procedimento il coniuge o la parte dell'unione civile o, in mancanza, i figli o, in mancanza, gli ascendenti.

5. Fermo restando quanto previsto dal comma 7 dell'articolo 1, il medico è tenuto al rispetto delle DAT le quali possono essere disattese, in tutto o in parte, dal medico, in accordo con il fiduciario, qualora sussistano terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione, capaci di assicurare possibilità di miglioramento delle condizioni di vita. Nel caso di conflitto tra fiduciario e medico, si procede ai sensi di quanto previsto dal comma 4.

6. Le DAT devono essere redatte per atto pubblico o per scrittura privata. Sono esenti dall'obbligo di registrazione, dall'imposta di bollo e da qualsiasi altro tributo, imposta, diritto e tassa. Nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non lo consentono, le DAT possono essere espresse attraverso videoregistrazione o dispositivi che consentono alla persona con disabilità di comunicare. Con le medesime forme esse sono rinnovabili, modificabili e revocabili in ogni momento.

7. Le regioni che adottano modalità telematiche di gestione della cartella clinica o il fascicolo sanitario elettronico o altre modalità informatiche di gestione dei dati del singolo iscritto al Servizio sanitario nazionale possono, con proprio atto, regolamentare la raccolta di copia delle DAT, compresa l'indicazione del fiduciario, e il loro inserimento nella banca dati, lasciando comunque al firmatario la libertà di scegliere se darne copia o indicare dove esse siano reperibili.

8. Entro sessanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, il Ministero della salute, le regioni e le aziende sanitarie provvedono a informare della possibilità di redigere le DAT in base alla presente legge.

ART. 4

(Pianificazione condivisa delle cure)

1. Nella relazione tra medico e paziente di cui all'articolo 1, comma 2, rispetto all'evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, può essere realizzata una pianificazione delle cure condivisa tra il paziente e il medico, alla quale il medico è tenuto ad attenersi qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità.

2. Il paziente e, con il suo consenso, i suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di sua fiducia sono adeguatamente informati, ai sensi dell'articolo 1, comma 3, in particolare a proposito del possibile evolversi della patologia in atto, di quanto il paziente può realisticamente attendersi in

termini di qualità della vita, delle possibilità cliniche di intervenire, delle cure palliative.

3. Il paziente esprime il proprio consenso rispetto a quanto proposto dal medico, ai sensi del comma 2, e i propri intendimenti per il futuro, compresa l'eventuale indicazione di un fiduciario.

4. Il consenso del paziente e l'eventuale indicazione di un fiduciario, di cui al comma 3, sono espressi in forma scritta ovvero, nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non lo consentano, attraverso videoregistrazione o dispositivi che consentono alla persona con disabilità di comunicare e sono inseriti nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico. L'atto di pianificazione delle cure può essere sempre modificato su richiesta del paziente, con le stesse forme di cui al periodo precedente.

5. Per quanto riguarda gli aspetti non espressamente disciplinati dal presente articolo si applicano le disposizioni dell'articolo 3.

ART. 5

(Norma transitoria)

1. Ai documenti atti ad esprimere le volontà del disponente in merito ai trattamenti sanitari, depositati presso il comune di residenza o davanti a un notaio prima della data di entrata in vigore della presente legge, si applicano le disposizioni della medesima legge.

ART. 6

(Clausola di invarianza finanziaria)

1. Le amministrazioni pubbliche interessate provvedono all'attuazione delle disposizioni della presente legge nell'ambito delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a disposizione vigente e, comunque, senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica.

BIBLIGRAFIA

Alpa G., Zatti P., *La nuova giurisprudenza civile commentata*, in *Rivista mensile de Le nuove Leggi Civili Commentate*, N. 5 maggio 2006, anno XXII

Ardengo M., *La mappa dell'eutanasia in Europa, Come funzionano eutanasia attiva, passiva e suicidio assistito nel Vecchio continente*, *Il Giornale.it*, 17 settembre 2016

Baldini G., Soldano M., *Nascere e morire: quando decido io? Italia ed Europa a confronto*, Firenze, Firenze University Press, 2011.

Bellino F., *Eubiosia: la bioetica della "buona vita"*, Roma, Città Nuova Editrice, 2005.

Cacace S., *A proposito di scienza e diritto: "il caso stamina". Libera scelta della cura e tutela della salute: là dove il dovere del medico s'arresta*, in *Rivista Italiana di Medicina Legale*, Anno XXXVIII Fasc. 1 – 2016.

Calò E., *Il testamento biologico: tra diritto e anomia*, Gruppo Wolters Kluwer, 2008.

Campanella R., Stefano Rodotà al convegno "Testamento biologico e libertà di coscienza", svoltosi all'Accademia dei Lincei in Roma, i giorni 12 e 13 aprile 2011.

Casonato C., *Il malato preso sul serio: consenso e rifiuto delle cure in una recente sentenza della Corte di Cassazione*, *Quaderni costituzionali*, 3, 2008.

Carobene G., *Sul dibattito scientifico e religioso in tema di "fine vita": accanimento terapeutico, stato vegetativo ed eutanasia*, in *Stato, Chiese e pluralismo confessionale*, *Rivista telematica* (www.statoechiese.it), n. 9/2015 16 marzo 2015.

Cianci F., *Tetsamento Biologico ed Eutanasia (parte II)*, in *L'Eco dell'Alto Molise – Vastese*, 16 dicembre 2014

Esposito M., Loiodice A., Loiodice I., Tondi Della Mura V., *Temi di diritto costituzionale: Seconda edizione*, Torino, Giappichelli Editore, 2013.

Ferrando G., *Diritto alla salute e autodeterminazione tra diritto europeo e Costituzione*, *POLITICA DEL DIRITTO* / a. XLIII, n. 1, marzo 2012

Ferrari P., *Il diritto alla morte naturale, la decisione senza rete dei medici e la sentenza finale del Consiglio di Stato*, in *Il Sole 24 ore*, 21-27 ottobre 2014.

Freni F., *La laicità nel biodiritto: le questioni bioetiche nel nuovo incedere interculturale della giuridicità*, Giuffrè Editore, 2012.

Furlan E., *Bioetica e dignità umana. Interpretazioni a confronto a partire dalla Convenzione di Oviedo: Interpretazioni a confronto a partire dalla Convenzione di Oviedo*, Milano, FrancoAngeli, 2009.

Groppi T., *Il "caso Englaro": un viaggio alle origini dello Stato di diritto e ritorno, intervento al Seminario di ASTRID sul "caso Englaro"*, 5 marzo 2009.

Lalli C., *La libertà di scelta del malato non va confusa con l'eutanasia*, in *Internazionale.it*, 14 marzo 2015

Lesi C., Fabozzi M., Valeriani L., Zoni L., *Nutrizione artificiale e aspetti di bioetica: terapia medica o assistenza d base?*, in *Italian Journal of Medicine* 2010.

Lococciolo M. C., *Luci ed ombre del Novecento*, 2014.

Mangiameli S., *Autodeterminazione: diritto di spessore costituzionale?*, Relazione tenuta al IV Laboratorio Sublacense su «La comunità familiare e le scelte di fine vita»; Abbazia di Santa Scolastica – Subiaco, 3-5 luglio 2009.

Mingardo L., *Quinlan, Cruzan ed Englaro. La giurisprudenza americana in tema di substituted judgement attraverso gli occhi di un giudice italiano: la (ri)costruzione della volontà del paziente incapace*, Forum BioDiritto, 29 maggio 2008.

Morandini D., *“L’origine moderna del principio di autodeterminazione. Riflessioni critiche sul pensiero giuridico – politico di John Locke”*, in Tigor: rivista di scienze della comunicazione - A.IV (2012) n.2 (luglio-dicembre)

Norelli G.A., Buccelli C., Fineschi V., *Medicina Legale e delle Assicurazioni*, Piccin, Padova, 2013.

Paonessa C., *La disciplina delle direttive anticipate di trattamento: uno sguardo all’esperienza straniera*, in Criminalia, Annuario di scienze penalistiche, 2008

Papini F., *Dal caso Quinlan al caso Englaro: i pazienti in stato vegetativo e la giurisprudenza*, Bios&Bios, 31 dicembre 2010.

Pelissero M., Veronesi P., Santosuosso A., Alpa G., Comanducci P., Zatti P., Savorani G., Marra R., Campiglio C., Pocar V., Schiavone M., Bobbio Pallavicini G., *Rifiuto di cure e direttive anticipate: Diritto vigente e prospettive di regolamentazione. Atti del Convegno di Genova (23 maggio 2011)*, Torino, Giappichelli Editore, 2015.

PIO XII, *Risposte ad importanti quesiti sulla «rianimazione»*, del 24-11-1957, in Discorsi e Radiomessaggi di Sua Santità Pio XII, vol. XIX, pp. 615-621.

Pizzetti F. G., *Alle frontiere della vita: il testamento biologico tra valori costituzionali e promozione della persona*, Torino, Giuffrè Editore, 2008.

Postiglione G., *Trattamenti e scelte di fine vita*, Milano, Cerebro Editore, 2012

Remuzzi G., *Meglio nessuna legge che una legge brutta. Anche per l'Eutanasia*, in *Il Giornale.it*, 30 gennaio 2015

Ricci S., Miglino A., *Medicina e società. Dalla tutela dell'integrità fisica al diritto alla salute*, Società Editrice Univers, 2004.

Rodriguez G., *Eutanasia. Iniziato l'esame congiunto in commissione Giustizia e Affari Sociali*, in *Quotidianosanità.it*, 4 marzo 2016.

Rozzano G., *Dignità nel morire, eutanasia e cure palliative nella prospettiva costituzionale*, Giappichelli Editore, 2014

Salvino T., *Diritti comparati: comparare i diritti fondamentali in Europa*, in *Diritticomparati.it*, 20 maggio 2013

Santuosso A., Corbellini G., Donghi P., Massarenti A., *Biblioetica*, Einaudi, Torino, 2006, pag. 129- 134.

Sesta M., *L'erogazione della prestazione medica tra diritto alla salute, principio di autodeterminazione e gestione ottimale delle risorse sanitarie*, Maggioli Editore, 2014.

Scozzafava G., *Amministrazione di sostegno: Principi enunciati e risvolti applicativi: Con nozioni per professionisti e operatori sociali*, Milano, Key Editore 2015.

Smorto G., *Note comparatistiche sull'eutanasia, Diritto e questioni pubbliche*, N. 7, 2007.

Spinsanti S., *Chi ha potere sul mio corpo? Nuovi rapporti tra medico e paziente*, Paoline, 1999.

Spinsanti S., *Chi decide in medicina?*, Zadigroma editore, Roma, 2002

Turoldo F., *Breve storia della bioetica*, Torino, Lindau s.r.l., 2014

Vallini A., *Il diritto di rifiutare le cure e i suoi risvolti: spunti per una discussione multidisciplinare*, in *Rivista Italiana di Medicina Legale*, Anno XXXVI Fasc.N2- 2014

Veronesi U., *Il diritto di non soffrire. Cure palliative, testamento biologico, eutanasia*, Mondadori, 2012.

Veronesi U., Macellari G., *Manuale di etica per il giovane medico. La rivoluzione etica in medicina: La rivoluzione etica in medicina*, Milano, FrancoAngeli, 2016.

Zanchetta R., *Il testamento biologico, note a margine del ddl Calabrò*, Exeo Edizioni, 2012.

SITOGRAFIA

<http://www.ilsussidiario.net/News/Cultura/2010/2/9/DIRITTO-L-autodeterminazione-e-costituzionale-o-no-/66063/>

<http://www.bios-bios.it/about/giurisprudenza-della-corte-costituzionale/>

<http://www.altalex.com/documents/news/2007/08/29/il-principio-di-autodeterminazione-al-trattamento-sanitario>

<http://www.altalex.com/documents/news/2009/02/12/diritto-di-autodeterminazione-del-malato-sospensibili-anche-le-cure-vitali>

<http://www.jus.unitn.it/dsg/ricerche/biodiritto/docs/autodeterminazione.pdf>

<http://www.jus.unitn.it/dsg/ricerche/biodiritto/docs/autodeterminazione.pdf>

http://www.neldirittoeditore.it/public/file/SG_civ_vol3_496-5%20-%20estratto.pdf

<http://www.gruppodipisa.it/wp-content/uploads/2011/08/FedericaMannella11082011.pdf>

<http://www.spiaaldiritto.it/articolo.php?id=3245>

<http://www.federalismi.it/nv14/articolo-documento.cfm?artid=24122>

https://it.wikipedia.org/wiki/Dichiarazione_anticipata_di_trattamento

https://it.wikipedia.org/wiki/Consulta_di_bioetica#Carta_di_autodeterminazione

<http://www.consultadibioetica.org/biocard.html>

<http://www.ordine-medici-firenze.it/index.php/faq/102-consenso-informato>

<http://www.costituzionale.unige.it/dottorato/PENNINO.html>

<http://www.giuliotarro.it/wordpress/aspetti-bioetici-del-testamento-biologico/>

https://www.senato.it/application/xmanager/projects/senato/file/Doc_Comm_n.5.pdf

<http://www.jus.unitn.it/cardozo/Review/2009/Ronco.pdf>

<http://www.diritto.it/archivio/1/20493.pdf>

http://www.jus.unitn.it/dsg/convegni/2008/forum_biodiritto/papers/checcoli.pdf

<http://www.dirittosuweb.com/documenti/tesinasueutanasia.pdf>

<http://www.filosofico.net/bioeticaeutanasia.htm>

http://www.presentepassato.it/Quali_diritti/Bioetica/b52bis_sgreccia_eutanasia_dignita.htm

http://unica2.unica.it/biotecnologie/index2.php?option=com_docman&task=doc_view&gid=359&Itemid=218

https://www.academia.edu/10707952/LEutanasia_nel_diritto_comparato._Aspetti_medico_legali

<http://www.tuttosanita.it/pugliasalute/Anno2004/Pugliasaluten°34%20PDF/EutanasiaLegislazione.pdf>

http://www.consultadibioetica.org/fine_vita.html

<http://www.fondazioneanza.it/em/gb/lasospensionedeitrattamentisanitariinitalia.pdf>

<http://www.biodiritto.org/index.php/item/187-englaro-cassazione>

<http://www.altalex.com/documents/news/2009/02/19/caso-englaro-patologia-irreversibile-e-interruzione-della-terapia-di-sostegno-vitale>

http://www.legge-e-justizia.it/index.php?option=com_content&task=view&id=1712&Itemid=131

<http://corsi.unibo.it/Laurea/InfermieristicaRimini/Documents/TesidiLaureadiLandiGiulia.pdf>

<http://www.fondazioneanza.it/em/gb/lasospensionedeitrattamentisanitariinitalia.pdf>

http://www.ipasvicomo.it/documenti/art_4_40.pdf

<http://vincenzodc.com/un-nostro-diritto-leutanasia-allo-studio-quattro-progetti-legge/>

http://www.ipasvicomo.it/documenti/art_2_40.pdf

https://en.wikipedia.org/wiki/Cruzan_v._Director,_Missouri_Department_of_Health

SENTENZE

Caso Englaro:

TRIBUNALE DI LECCO – decreto 2 marzo 1999

CORTE D'APPELLO DI MILANO – decreto 31 dicembre 1999

TRIBUNALE DI LECCO- sentenza 15 luglio 2002

CORTE D'APPELLO DI MILANO- sentenza 17 ottobre 2003

CORTE DI CASSAZIONE, SEZ. I CIVILE- ordinanza 20 aprile 2005 n. 8291

TRIBUNALE DI LECCO – decreto 20 dicembre 2005 (depositato il 2 febbraio 2006)

CORTE D'APPELLO DI MILANO – decreto 16 dicembre 2006

CORTE DI CASSAZIONE, SEZ. I CIVILE - sentenza 16 ottobre 2007 n. 21748

CORTE D'APPELLO DI MILANO - decreto 25 giugno- 9 luglio 2008

Caso Quinlan:

In Re Quinlan, 70 N.J. 10, 355 A.2d 647 (1976).

Caso Cruzan:

Cruzan v. Director, Missouri Department of Health, (88-1503), 497 U.S. 261 (1990)

Caso Conroy:

Matter of Conroy, 98 N.J. 321 (1985), 486 A.2d 1209 . *IN THE MATTER OF CLAIRE C. CONROY*. The Supreme Court of New Jersey.

Caso Schiavo:

"*In re GUARDIANSHIP OF Theresa Marie SCHIAVO, Incapacitated. Robert Schindler and Mary Schindler, Appellants, v. Michael Schiavo, as Guardian of the person of Theresa Marie Schiavo, Appellee,*" *and* "*Michael Schiavo, as Guardian of the person of*

Theresa Marie Schiavo, Appellant, v. Robert Schindler and Mary Schindler, Appellees," Case Numbers: 2D00-1269, 2D01-1836, and 2D01-1891, Florida Second District Court of Appeal, 11 luglio 2001

"IN RE: GUARDIANSHIP OF: THERESA MARIE SCHIAVO, Incapacitated. ROBERT SCHINDLER and MARY SCHINDLER, Appellants, v. MICHAEL SCHIAVO, as Guardian of the person of THERESA MARIE SCHIAVO, Appellee," Case Number: 2D01-3626, Florida Second District Court of Appeal, 17 ottobre 2001

"IN RE: GUARDIANSHIP OF: THERESA MARIE SCHIAVO, Incapacitated. ROBERT SCHINDLER and MARY SCHINDLER, Appellants, v. MICHAEL SCHIAVO, as Guardian of the person of THERESA MARIE SCHIAVO, Appellee," Case Number: 2D02-5394, Florida Second District Court of Appeal, 6 giugno 2003

Caso Bland:

Airedale NHS Trust v Bland, [1993] 1 All ER 821 HL