



SAPIENZA
UNIVERSITÀ DI ROMA

Facoltà di Lettere e Filosofia
Dipartimento di Filosofia
Corso di Laurea in Filosofia

IL TESTAMENTO BIOLOGICO

Un esame del dibattito in Italia

Relatore
Prof. Piergiorgio Donatelli

Laureanda
Francesca Perrone

A.A. 2017 - 2018

IL TESTAMENTO BIOLOGICO

Un esame del dibattito in Italia

**Facoltà di Lettere e Filosofia
Dipartimento di Filosofia
Corso di laurea in Filosofia**

**Francesca Perrone
Matricola 1703447**

Relatore
Prof. Piergiorgio Donatelli

A.A. 2017-2018

INDICE

Introduzione	p. III
I. La relazione medico-paziente	1
1.1. Dal paternalismo medico alle istanze di autonomia	1
1.2. L'evoluzione del quadro normativo: la ricezione di istanze di autonomia	3
1.3. Gli effetti della "rivoluzione terapeutica"	5
II. Il consenso informato	8
2.1. Le conquiste ottenute dal caso Massimo	8
2.2. I casi che hanno segnato la crisi dell'accordo morale sul consenso informato	11
2.3. Un'analisi dettagliata delle due prospettive morali	14
III. Le disposizioni anticipate di trattamento	18
3.1. Le direttive anticipate e il testamento biologico: nozioni e tipologie	18
3.2. Un esame delle argomentazioni sul testamento biologico	22
3.3. Il caso Englaro e il superamento del ddl Calabrò	27
IV. L'eutanasia: una tematica aperta	34
4.1. Il caso Dj Fabo e il tentativo di regolamentare l'aiuto al suicidio	34
4.2. Le nuove proposte sul fine vita: progetti di legge a confronto	38
Appendice	43
Bibliografia	49

INTRODUZIONE

Negli ultimi decenni, in Italia, il dibattito sulle questioni relative al fine-vita, da tempo al centro della riflessione umana, si è intensificato notevolmente, assumendo una grande rilevanza e diventando, gradualmente, di dominio pubblico. Se in una prima fase sembrava essere ristretto alla cerchia degli “addetti ai lavori”, all’ambito della cultura giuridica e medico-deontologica, dall’inizio del nuovo millennio ha iniziato a coinvolgere l’opinione pubblica, i mass media e soprattutto la politica e le istituzioni, chiamate a dare risposta a interrogativi che coinvolgono gli individui in prima persona. In molti hanno espresso la propria posizione a proposito della possibilità dei singoli di esprimersi dando disposizioni riguardanti la parte finale della propria vita e sono emersi indirizzi spesso contrastanti rispetto alle modalità o ai limiti in base a cui gli esseri umani hanno il diritto di compiere un certo tipo di scelte.

In questa analisi si cercheranno di ricostruire i problemi che sono emersi nel corso del dibattito italiano sui temi del rapporto tra medici e pazienti, del consenso informato, delle disposizioni anticipate e del testamento biologico. Il tentativo è quello di approfondire le tesi che sono state avanzate dalle concezioni morali che hanno preso parte alla discussione e di comprendere come esse si sono collocate all’interno del panorama contraddistinto da un quadro normativo in continua evoluzione e da importanti casi che hanno contribuito a imprimere un nuovo corso alla pratica clinica.

Nel primo capitolo verranno analizzati i cambiamenti che negli ultimi decenni hanno caratterizzato la *relazione medico-paziente*. Vedremo in che modo si è delineato il passaggio da un modello paternalistico, basato sul “privilegio terapeutico” del medico, a un tipo di rapporto ridefinito grazie all’avanzare di istanze di autonomia e autodeterminazione e all’importante lavoro di interpretazione di articoli costituzionali effettuato dalla dottrina giuridica e dalla giurisprudenza. In questa sede verrà messo in evidenza anche il fondamentale ruolo che la “rivoluzione terapeutica”, dettata dalla tecnologizzazione della medicina e dai suoi progressi, ha avuto nel favorire un modello di relazione simmetrica tra medico e paziente.

Il secondo capitolo tratterà le questioni legate al *consenso informato*. Dopo aver chiarito le condizioni che hanno consentito l’introduzione di questo strumento nella

pratica sanitaria, analizzeremo come esso è stato interpretato dalla concezione ippocratico-vitalistica e dalla concezione fondata sul principio di autonomia. Il confronto tra queste prospettive verrà messo a fuoco soprattutto attraverso il riferimento ad alcune vicende, come quella molto significativa di Piergiorgio Welby, che hanno posto il problema della legittimità, per i pazienti, di rifiutare cure e trattamenti.

Nel terzo capitolo, che verterà sulla trattazione dei temi delle *direttive anticipate* e del *testamento biologico*, affronteremo le delicate questioni legate ai casi di pazienti in stato di incapacità. L'intento sarà quello di comprendere, di nuovo attraverso il riferimento alle argomentazioni proposte dalle due concezioni paradigmatiche, se queste pratiche possano o meno rappresentare un ampliamento della libertà individuale. In questo contesto sarà fondamentale l'esame della vicenda di Eluana Englaro e, soprattutto, delle conseguenze che questa ha segnato nel nostro quadro normativo con il ddl Calabrò, di cui analizzeremo alcuni aspetti designando un confronto con la legge sul fine-vita approvata nel dicembre 2017.

A partire dalle considerazioni sulla legge n. 219/2017, nel quarto capitolo andremo a sviluppare la tematica ancora aperta dell'*eutanasia*. Ripercorrendo la recente vicenda di Dj Fabo, mostreremo come, in relazione a quanto emerge nell'ordinanza n. 207/2018 della Corte Costituzionale, sia stata posta in evidenza la questione della legittimità costituzionale dell'aiuto al suicidio. Infine, in virtù delle sollecitazioni avanzate dalla stessa Corte, andremo ad illustrare l'impianto delle nuove proposte di legge sul fine-vita, mettendone in rilievo gli orientamenti per capire se queste possano condurre o meno verso la legittimazione della pratica eutanasica.

CAPITOLO PRIMO

LA RELAZIONE MEDICO-PAZIENTE

1.1. Dal paternalismo medico alle istanze di autonomia

Fino agli inizi degli anni Novanta, nel contesto italiano, era diffuso un tipo di rapporto tra il medico e il paziente basato su un modello che attribuiva al primo il cosiddetto “privilegio terapeutico”, vale a dire l’esenzione dall’obbligo di rivelare al paziente le sue condizioni di malattia e dal dovere di informarlo sulle strade praticabili per affrontarla. Lo stesso *Codice di deontologia medica* del 1989 trasferiva alla valutazione discrezionale della professione medica la possibilità di informare e comunicare al malato la diagnosi e la prognosi in caso di malattia grave o a esito infausto¹.

Il malato, d’altra parte, essendo privato della possibilità di esprimere i propri interessi e le proprie preferenze sulle cure e sulle tipologie di trattamento sanitario, era di fatto «considerato nella sua veste di organismo biologico, di somma di vari apparati, ciascuno dei quali oggetto di studio delle diverse discipline specialistiche. [...] poca o nessuna attenzione era rivolta alla sua dimensione olistica e alla sua dignità di persona umana»².

In questa fase, pertanto, la relazione medico-paziente era caratterizzata da un’impostazione fortemente paternalistica, che conferiva alla professione medica un grande potere d’azione a danno della volontà e della libertà del malato di approvare o rifiutare le cure. Osserva Neri nel suo saggio introduttivo contenuto in *Autodeterminazione e testamento biologico*:

come il buon padre di famiglia nei confronti dei figli (almeno finché sono minori), così il medico sa quale sia il bene dei suoi pazienti e agisce di conseguenza. Non ha bisogno di chiedere il consenso, anche perché lo considera implicito nel fatto stesso che a lui si è affidato il paziente per essere curato.³

¹ P. Borsellino, *Bioetica tra “moralì” e diritto*, Raffaello Cortina Editore, Milano 2018², pp. 113.

² M. Immacolato, *Direttive anticipate. Il compimento del consenso informato*, in *Autodeterminazione e testamento biologico*, a cura di D. Neri, Le Lettere, Firenze, 2010, pp. 103 – 104.

³ D. Neri, *Il consenso informato e il testamento biologico*, in *Autodeterminazione e testamento biologico*, a cura di D. Neri, Le Lettere, Firenze, 2010, pp. 10.

Sulla base di quanto sostenuto da Neri, risulta opportuno mettere in evidenza la possibilità di inscrivere questo tipo di rapporto all'interno di un paradigma morale definito "ippocratico"⁴, secondo cui le ragioni dell'agire del medico e del suo "privilegio terapeutico" si fondano sull'idea che egli deve operare sempre e comunque per il "bene del paziente", ossia per la tutela e il ripristino della salute, considerata un "bene oggettivo assoluto". Questo aspetto viene mostrato anche da Mori nella sua *Introduzione alla bioetica*, dove afferma:

la pratica clinica di per sé non necessita di alcun consenso informato, perché la competenza medica basta a stabilire il da farsi a prescindere dalla decisione del paziente. Il "bene del paziente" è la risultante della corretta azione terapeutica esercitata sul dinamismo vitale, e non dipende affatto dalla scelta dell'interessato, la quale dovrebbe adeguarsi al "bene oggettivo" e non viceversa.⁵

Patrizia Borsellino, in *Bioetica tra "moralì" e diritto*, per definire l'azione medica fondata sulla missione di recupero di quei dinamismi vitali dei pazienti colpiti da malattia, fa riferimento all' "oggettivismo vitalistico", vale a dire:

l'idea che gli interventi da porre in essere nella gestione delle malattie abbiano una direzione obbligata, quella del mantenimento della sopravvivenza, dell'estensione della vita biologica, qualunque ne sia il costo, sulla base del principio che ciò che è possibile non può non essere fatto o, addirittura, è dovuto.⁶

Lo scenario fin qui tracciato, nel corso degli anni, è progressivamente progredito, indirizzandosi sempre di più verso l'accoglimento dei diritti del paziente, della sua autonomia come persona e soprattutto della sua libertà di decidere in materia di cure e trattamenti.

A partire dagli anni Novanta il tradizionale modello di relazione medico-paziente inizia ad essere ripensato, parallelamente a quella "rivoluzione terapeutica"⁷ dettata dalla

⁴ Scrive Maurizio Mori: «Nel paradigma ippocratico si parte dall'osservazione che la vita e il corpo hanno propri dinamismi interni finalizzati all'autoconservazione il cui funzionamento ordinato presiede al bene della persona. A volte i dinamismi lavorano male, sono difettosi o si inceppano, e qui interviene la medicina, il cui compito specifico è la *terapia*, ossia l'aiuto fornito al dinamismo affinché possa superare la crisi e riprendere il proprio corso normale. [...] la missione del medico (e dell'operatore sanitario) è rivolta al ripristino dei dinamismi vitali, che vanno assunti come base indiscussa e tale da meritare un rispetto assoluto.» (M. Mori, *Introduzione alla bioetica*, Daniela Piazza Università, 2014², pp. 126).

⁵ Ivi, pp. 127.

⁶ P. Borsellino, *Bioetica tra "moralì" e diritto*, pp. 113.

⁷ Viene così definita da Patrizia Borsellino la svolta radicale segnata dagli avanzamenti tecnici e dal perfezionamento delle conoscenze in campo medico, che portano allo sviluppo di una "moderna medicina tecnologica" capace di affrontare e sconfiggere una sempre più vasta gamma di malattie spesso mortali (Ivi, pp. 111). Maurizio Mori parla di questo cambiamento di rotta facendo riferimento ad una vera e propria "rivoluzione biomedica", considerata come «quel grande processo storico che sta portando l'uomo ad acquisire un sempre maggiore controllo del mondo organico» (M. Mori, *Una "analisi bioetica" dell'attuale*

tecnologizzazione della medicina e dai suoi avanzamenti, ma anche in concomitanza con l'aumentare di istanze destinate a rimodellare incisivamente l'intera pratica medica: le "istanze di autonomia" e le "istanze di umanizzazione"⁸.

Prima di approfondire il tema della conquista dell'autonomia del paziente, risulta fondamentale aprire una parentesi che illustrerà in che modo si è evoluto il quadro normativo dagli ultimi decenni ad oggi. Attraverso questo riferimento sarà possibile rilevare che, se da un lato il paziente si avvia ad acquisire una sempre maggiore centralità, abbandonando il tradizionale schema paternalistico, dall'altro continuano ad essere diffuse e applicate concezioni che conferiscono al medico un complesso insieme di poteri, doveri e responsabilità.

1.2. L'evoluzione del quadro normativo: la ricezione di istanze di autonomia

Il rapporto medico-paziente viene ridefinito grazie ad un importante lavoro di interpretazione che la dottrina giuridica e la giurisprudenza effettuano a partire dagli articoli 2, 13 e 32 della Costituzione⁹. Questi articoli sono centrali nella nostra trattazione perché, in primo luogo, spiegano il senso della crescente valorizzazione del paziente e del suo diritto di rifiutare trattamenti sanitari, anche quelli necessari alla sua stessa sopravvivenza, ma soprattutto essi costituiscono il fulcro da cui inizia a svilupparsi un graduale accoglimento da parte dei legislatori di quei principi di autonomia, autodeterminazione, umanizzazione, che hanno permesso di arrivare, oggi, alla legge n. 219/2017¹⁰.

È possibile supporre che quella che Immacolato chiama la "rivoluzione silenziosa"¹¹ della medicina contemporanea, si inizi a delineare proprio dall'interpretazione di questi

disputa sul testamento biologico come estensione del consenso informato, in «Notizie di Politeia», anno XXVII, n. 102, 2011, pp. 59).

⁸ Per quanto riguarda l'autonomia, si vuole indicare con questo termine il «superamento dell'idea che la volontà del soggetto possa essere sottomessa, quando sono in gioco questioni personali, alla volontà di un altro soggetto, non solo quando si tratta di un estraneo, ma anche quando il soggetto in questione è una persona vicina [...]» (P. Borsellino, *Bioetica tra "moralì" e diritto*, pp. 118-119). Per quanto riguarda l'idea di umanizzazione, essa ha a che fare, nell'ambito della medicina, con una rivalutazione del sollievo, del dolore e della sofferenza degli individui. (Ivi, pp. 121).

⁹ Questo aspetto viene evidenziato da D. Neri, *Il consenso informato e il testamento biologico*, pp. 14.

¹⁰ Si tratta della legge approvata il 22 dicembre 2017, "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento".

¹¹ Termine con cui M. Immacolato prende atto di come nel volgere di pochi anni il consenso informato, in particolare, avesse guadagnato il campo e fosse entrato nella pratica senza eccessive controversie. (M.

articoli. Entrando nello specifico del quadro normativo, per quanto riguarda il principio di autonomia in ordine alle cure, l'art. 32 della Costituzione nel comma 2 dice che «nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario, se non per disposizione di legge». Come illustra Borsellino, tale articolo, se «letto in combinazione con l'art. 13 della Costituzione [...] opera nel senso di sottoporre il potere/dovere di cura a un inderogabile vincolo di carattere soggettivo.»¹²

Inoltre, gli anni Novanta sono scanditi da una serie di importantissime sentenze delle corti di merito, che hanno contribuito ad arricchire il dibattito italiano sull'autodeterminazione degli individui. Senza tali sentenze, come sottolinea M. Immacolato nel suo articolo “*L'autodeterminazione del paziente si afferma anche grazie ai giudici*”¹³, il cambiamento culturale che ha investito (e investe tutt'ora) la medicina, avrebbe fatto fatica ad affermarsi.

Tra queste è importante citare la sentenza n. 471/1990, nella quale la Corte Costituzionale ha definito, per la prima volta, la libertà per ognuno di disporre del proprio corpo come un postulato della libertà personale inviolabile protetta dall'art. 13 della Costituzione (“La libertà personale è inviolabile”); la sentenza n. 238/1996 della Corte, nella quale si esclude categoricamente che una persona possa essere costretta a subire un intervento sanitario indesiderato, in assenza di una norma che esplicitamente lo imponga, di nuovo sulla base dell'art. 13 Cost¹⁴. Un'altra importante sentenza da segnalare è il Caso Massimo del 1992, che ha un'enorme centralità in quanto ha introdotto lo strumento del consenso informato nella pratica clinica (verrà approfondita nel capitolo successivo).

Procedendo a tracciare questo sfondo, caratterizzato da molti cambiamenti che si registrano nel quadro normativo italiano negli ultimi decenni, vale la pena aggiungere un ulteriore passaggio indicato da P. Borsellino, ossia il riferimento alla ricezione di istanze di autodeterminazione nelle diverse versioni del *Codice di deontologia medica*:

Non meno che dalle norme, collocate a diversi livelli dell'ordinamento giuridico, il modello di relazione di cura improntato alla rivalutazione, in direzione anti-paternalistica, del ruolo da riconoscere alla volontà del paziente nel processo decisionale clinico, viene delineato dai codici deontologici degli esercenti le professioni sanitarie. Nei *Codici di deontologia medica*, la presa di distanza dalla tradizionale considerazione del paziente come destinatario di interventi

Immacolato *La rivoluzione silenziosa nella medicina italiana: consenso informato e comitati etici*, in «Notizie di Politeia», anno XX, n. 75, 2004).

¹² P. Borsellino, *Bioetica tra “moralì” e diritto*, pp. 125.

¹³ M. Immacolato, *L'autodeterminazione del paziente si afferma anche grazie ai giudici*, in «Notizie di Politeia», anno XXIII, n. 88, 2007, pp. 26.

¹⁴ P. Borsellino, *Bioetica tra “moralì” e diritto*, pp. 125 e D. Neri, *Il consenso informato e il testamento biologico*, pp. 14 – 15.

unilateralmente decisi dal medico ha fatto tutt'uno, a partire dagli anni Novanta del secolo scorso, [...] con la rilevanza che all'informazione e al consenso, come elementi imprescindibili di ogni atto diagnostico-terapeutico, viene attribuita in un'apposita sezione dei *Codici* che si sono succeduti fino a quello attualmente vigente approvato nel 2014 [...].¹⁵

Anche Neri suggerisce questa tesi, dichiarando che:

[...] gli orientamenti nazionali potranno muoversi verso un rafforzamento, e mai verso un indebolimento, dei desideri precedentemente espressi dal paziente. Ed è appunto nella direzione di questo rafforzamento che si muove la [...] versione del *Codice di deontologia medica* approvata nel 1998: “il medico, se il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà in caso di grave pericolo di vita, non può non tener conto di quanto precedentemente manifestato dallo stesso” (art. 34).¹⁶

Quella che sostiene Neri può essere riassunta come l'idea di un percorso, che riscontriamo nel quadro giuridico e nei *Codici*, diretto verso un “rafforzamento” sempre maggiore del diritto del malato alle cure e al rifiuto di esse. È l'idea, quindi, di una strada che va incontro alla ricezione e alla conquista di autonomia del paziente e che difficilmente potrebbe farci immaginare una regressione, cioè un ritorno del modello paternalistico. A dimostrazione di ciò, occorre tenere in considerazione anche il fondamentale contributo dato dalla *Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina*, sottoscritta dall'Italia a Oviedo nel 1997, e dalla *Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea*, sottoscritta a Nizza nel 2000.

D'altro canto, però, il progressivo radicamento del principio di autodeterminazione del paziente nella nostra cultura giuridica e medico-deontologica si è continuato a scontrare con resistenze e tentativi di ridimensionamento, che testimoniano l'esistenza di una corrente dottrinale contraria, che per Neri è ed è stata «largamente minoritaria»¹⁷, ma che, in ogni caso, continua ancora oggi a fare la sua comparsa in maniera, come vedremo, piuttosto significativa.

1.3. Gli effetti della “rivoluzione terapeutica”

Per completare la ricostruzione di questo argomento, è interessante riflettere più precisamente su un'ultima considerazione problematica: quale influenza ha avuto, nella fase di ricezione delle istanze di autodeterminazione, quella che è stata definita la

¹⁵ P. Borsellino, *Bioetica tra “moralì” e diritto*, pp. 131-132.

¹⁶ D. Neri, *Il consenso informato e il testamento biologico*, pp.18 -19.

¹⁷ Ivi, pp. 21.

“rivoluzione terapeutica”? Essa ha o meno contribuito a costruire un clima favorevole al paziente e al suo diritto di partecipare alle decisioni sulle proprie cure?

Si è precedentemente detto che i risultati ottenuti dai pazienti in ambito giudiziario, attraverso il rafforzamento di diritti e libertà di scelta, sono avanzati in concomitanza con gli effetti della rivoluzione biomedica. I sempre più potenti mezzi che la medicina ha messo a disposizione hanno aumentato le capacità di affrontare e sconfiggere una malattia, grazie alla disponibilità di più strategie terapeutiche, alla maggiore capacità di intervenire e, di conseguenza, all'incremento delle possibilità di prolungamento della vita.

L'insieme di tali fattori ha prodotto principalmente due esiti sul piano delle credenze morali e delle modalità di concepire il rapporto tra medico-paziente. Si tratta, di fatto, delle stesse posizioni che abbiamo tentato di mettere in rilievo nei precedenti paragrafi: il paradigma ippocratico e il paradigma fondato sul principio di autonomia.

Nel tentare di designare il rapporto tra queste concezioni e la “rivoluzione terapeutica”, possiamo dire che, per quanto riguarda il punto di vista del paradigma ippocratico-vitalistico, lo sviluppo della medicina tecnologica ha diffuso (e ancora oggi continua a diffondere nella mentalità di molti medici, di giuristi e di parte dell'opinione pubblica) l'idea secondo cui «è proprio il contenuto altamente tecnico delle scelte e delle decisioni da adottare a far sì che tali scelte e tali decisioni non possano spettare ad altri fuorché a coloro che della competenza tecnica sono i depositari, vale a dire gli operatori sanitari.»¹⁸

A questo paradigma si contrappone l'altro punto di vista, per il quale i fattori che hanno concorso a rendere la medicina avanzata sul piano tecnico,

[...] unitamente alla crescente evidenza della presenza, nella società in cui viviamo, di un pluralismo dei valori e di una molteplicità di visioni del mondo, hanno indebolito l'immagine della medicina come ambito di certezza, facendo apparire [...] l'attuazione, nel processo decisionale clinico, di una sorta di divisione del lavoro tra il medico e il paziente, così da riservare al primo la prospettazione degli scenari d'intervento possibili e l'esplicitazione delle probabilità di esito favorevole o sfavorevole, ma da attribuire decisamente al secondo l'individuazione di quello, tra i possibili esiti che si connettono ai diversi trattamenti, che deve essere considerato preferibile, perché in grado di realizzare l'utilità da lui attesa.¹⁹

Il confronto tra questi due paradigmi morali risulta fondamentale, in quanto ci permette di riflettere sulle argomentazioni, da un lato favorevoli e dall'altro contrarie, relative al raggiungimento della piena autodeterminazione del paziente sulle cure e i trattamenti.

¹⁸ P. Borsellino, *Bioetica tra “moralì” e diritto*, pp. 113.

¹⁹ Ivi, pp. 119.

Faremo costantemente riferimento a questa distinzione, soprattutto nell'approfondire le delicate questioni sollevate dal consenso informato e delle disposizioni anticipate di trattamento: esse dipendono proprio dalle modalità attraverso cui si concepisce il rapporto medico-paziente.

Per quanto riguarda, infine, la situazione attuale sul tema, come sottolinea M. Immacolato, «nonostante le molte resistenze all'abbandono della tradizionale impostazione paternalistica del rapporto medico-paziente, oggi, almeno sul piano teorico, l'affermazione del modello basato sull'autonomia non sembra più essere in discussione.»²⁰

Eppure, come già accennato, l'etica ispirata a quei canoni tradizionali ha per molto tempo continuato ad ostruire l'iter legislativo riguardo alla possibilità di estendere i diritti di scelta del paziente alle situazioni di perdita della capacità di comunicare con il medico. Da ciò si evince, come si vedrà nei prossimi capitoli, il motivo per cui in Italia si è arrivati soltanto a seguito di un periodo piuttosto lungo ad una legge che legittima la possibilità di redigere un testamento biologico²¹, mentre ancora è totalmente aperta la tematica dell'eutanasia.

²⁰ M. Immacolato, *Directive anticipate. Il compimento del consenso informato*, pp. 103.

²¹ Nella legge n.219/2017, con l'art.5, la relazione medico-paziente è stata rivestita di nuovi contenuti, attraverso un processo di adeguamento alla concezione che vede una sempre maggiore sensibilità verso i principi di autonomia decisionale del paziente, autonomia che non solleva il medico dalle sue responsabilità, ma le rende più facili da affrontare. L'art. 5 introduce, in particolare, lo strumento della pianificazione condivisa delle cure tra il medico e il paziente (vedi *Appendice*).

CAPITOLO SECONDO

IL CONSENSO INFORMATO

2.1. Le conquiste ottenute dal caso Massimo

La graduale ridefinizione del rapporto medico-paziente si è sviluppata, come si è visto nel capitolo precedente, attraverso la transizione da un modello a impronta paternalistica a un modello che affida una centralità sempre maggiore al paziente, nell'idea che la volontà del malato non possa sostituirsi a quella di altri soggetti. Le importanti conquiste ottenute dai fautori dell'autonomia, non senza resistenze da parte dei sostenitori del vitalismo, sono procedute parallelamente alle varie sentenze giudiziarie, che hanno contribuito ad accelerare il processo di accoglimento delle richieste di autodeterminazione.

In questo sfondo, a segnare una svolta radicale sono state le tre sentenze (1990 – 1992) già citate sul “caso Massimo” di Firenze. Esse «[...] hanno sancito la condanna del noto chirurgo fiorentino Carlo Massimo per avere operato un'anziana signora oltre i limiti di quanto esplicitamente consentito dall'interessata.»²² La paziente non era stata adeguatamente informata sul proprio male e ha pagato duramente l'innovazione introdotta.

Il caso Massimo ha presto impresso un nuovo corso alla pratica sanitaria, in quanto ha consentito l'introduzione e la diffusione del *consenso informato*²³:

[...] non dobbiamo dimenticare che, proprio a Firenze nel 1990, a proposito del celebre “caso Massimo”, è stata elaborata la prima sentenza italiana in materia di imprescindibilità del consenso informato come preconditione dell'assistenza sanitaria. Quell'intuizione ha cambiato il quadro normativo italiano ed è stata poi riccamente sviluppata, dando vita ad altre sentenze e riflessioni che hanno orientato il profondo cambiamento culturale, ancora in corso, ispirato all'affermazione dell'autonomia personale [...].²⁴

²² M. Mori, *Introduzione alla bioetica*, pp. 112.

²³ Espressione con cui indichiamo l'atto attraverso il quale un paziente, dopo essere stato adeguatamente informato, dà il proprio assenso a un qualche intervento di natura sanitaria oppure il proprio rifiuto, esprimendo come preferenza quella di affrontare il problema in altro modo.

²⁴ Parere n. 2, “Direttive Anticipate”, Commissione Regionale di Bioetica della Toscana, Firenze, 22 luglio 2009.

A seguito delle tre sentenze, infatti, il termine *consenso informato* è stato subito introdotto nell'edizione 1995 del *Codice di deontologia medica* e ha acquisito ulteriore rilievo nelle edizioni del 1998 e del 2006, cosicché è presso divenuto di uso corrente, al punto da far quasi dimenticare la sua origine piuttosto recente²⁵. Come osserva Mori:

Non sono chiare le ragioni che hanno portato alla diffusione del termine e all'accettazione della pratica, quasi che le “sentenze Massimo” cogliessero un'esigenza sentita e diffusa - qualcosa di analogo al divieto di fumare nei luoghi pubblici che è stato accolto senza eccessive resistenze. A favorire l'accettazione della nuova pratica ha contribuito molto la percezione del consenso informato come strumento efficace e semplice, capace di aumentare la responsabilizzazione del paziente e tutelarlo dal cosiddetto “accanimento terapeutico” ossia l'eccesso di terapia. Esso era visto quindi come un ausilio o un aiuto alla pratica clinica che, grazie al nuovo istituto che prevede la facoltà di rifiutare o sospendere gli interventi non voluti, poteva evitare alcuni innegabili abusi e, al tempo stesso, aumentare le responsabilità e la partecipazione del paziente nel processo terapeutico.²⁶

È proprio con l'innovativa sentenza sul caso Massimo e con il valore che viene ad acquisire il consenso informato, che si verifica dunque quel passaggio dal modello di relazione terapeutica fondata su un unico pilastro a quello di una relazione “simmetrica”, in cui agiscono due centri di valutazione e di decisione. Secondo quanto sostenuto da Borsellino:

Se uno di questi centri continua a essere l'operatore sanitario, competente di individuare le strategie terapeutiche proponibili in una data situazione clinica, l'altro centro è invece costituito proprio dal malato, al quale si riconosce la dignità di soggetto capace di autodeterminarsi e, quindi, il diritto di decidere in merito agli interventi diagnostici e terapeutici sulla sua persona, proposti dal medico.²⁷

Una prima questione che si può mettere in evidenza, e che emerge nella riflessione di Mori con particolare rilievo, è quella della ridondanza. Un'espressione come *consenso informato* potrebbe risultare “ridondante”, in quanto sembra scontato che ogni consenso deve presupporre un'adeguata informazione, senza la quale non si può dare alcun giudizio²⁸. Tuttavia, l'informazione non risulta di certo ridondante in ambito sanitario, visto che il consenso informato si inserisce in uno sfondo in cui, superata la tradizione legata al “privilegio terapeutico”, essa diventa centrale per poter elaborare delle scelte

²⁵ M. Mori, *Introduzione alla bioetica*, pp. 112.

²⁶ Ivi, pp. 112 – 113.

²⁷ P. Borsellino, *Bioetica tra “moralì” e diritto*, pp. 153.

²⁸ M. Mori, *Introduzione alla bioetica*, pp. 111 – 112 e M. Mori, *Manuale di bioetica*, Le Lettere, Firenze, 2010, pp. 299.

che riguardano il controllo della nostra vita (e, in particolare, della parte finale di essa). In tale prospettiva, viene evidenziato da Borsellino che:

[...] l'informazione, presupposto necessario per un valido consenso alle cure, ha acquisito la valenza di diritto (personalissimo) il cui esercizio compete, di regola, al titolare, cioè al paziente stesso, il quale soltanto può autorizzare la comunicazione a terzi delle informazioni sanitarie che lo riguardano e può rinunciare di essere informato.²⁹

Se da un lato l'informazione rappresenta un diritto del paziente, al tempo stesso si configura anche come un dovere del medico, il quale non può esimersi dall'ademperlo, specialmente se come giustificazione all'omissione di informazione si fa riferimento alla mancanza di conoscenze mediche del paziente, oppure alla sua condizione di instabilità emotiva e di fragilità legate alla malattia, fattori che possono risultare manifesti soprattutto quando ad esserne colpiti sono soggetti deboli, ad esempio gli anziani. Non ci sono ragioni, in qualsiasi circostanza, che possono motivare con buone argomentazioni il venir meno dell'informazione, anche perché risulta infondata la convinzione, diffusa negli ultimi decenni, secondo la quale molti malati esprimono come preferenza quella di non essere informati nei casi di peggioramento della loro qualità della vita o di aggravamento delle condizioni di salute già estreme. Naturalmente, possono esistere casi in cui viene esplicitata in modo chiaro la preferenza del rifiuto dell'informazione, ma non dovrebbe mai trattarsi di una scelta ipotizzata dal medico che, nel suo ruolo, è appunto investito dall'obbligo informativo.

Nel tentativo di riassumere la riflessione su questo punto, richiamando anche le considerazioni presentate da Borsellino, possiamo affermare in sintesi che «[...] sul piano normativo, non vi sono norme deontologiche e giuridiche che consentano di derogare all'informazione e al consenso in considerazione delle particolari condizioni psicologiche e fisiche dei malati [...]»³⁰. Inoltre, «[...] il rilievo di principio (etico e giuridico) che escludere dall'informazione e dalla partecipazione alle decisioni sulle cure i pazienti "deboli", facendo operare, nei loro confronti, una presunzione generalizzata di incapacità, significa porre in essere una pesante disparità di trattamento e ledere la loro dignità di persone.»³¹

²⁹ P. Borsellino, *Bioetica tra "moralì" e diritto*, pp. 154.

³⁰ Ivi, pp. 156 – 157.

³¹ Ivi, pp. 157.

2.2. I casi che hanno segnato la crisi dell'accordo morale sul consenso informato

Il consenso informato, a seguito delle sentenze sul caso Massimo, si è affermato piuttosto rapidamente nella pratica clinica, soprattutto in un primo momento, in cui sembrava non andare incontro a opposizioni da parte dei sostenitori del vitalismo. Inizialmente era infatti condivisa la percezione del consenso informato come strumento positivo ed efficace, al punto che sembrava esserci un accordo tale da poter costituire il fondamento per un'etica comune, da collocare alla base della bioetica quotidiana.

A una più attenta analisi, però, esso si è rivelato un'ulteriore conferma della presenza della contrapposizione tra diverse concezioni morali. Mori sottolinea a tal proposito che:

Dopo un iniziale periodo di relativa calma, dovuta forse all'entusiasmo unito alla confusione tipica di ogni stato nascente, la contrapposizione che covava sotto la cenere con la questione del rifiuto della trasfusione di sangue da parte dei testimoni di Geova è riemersa con forza in almeno tre casi paradigmatici che hanno coinvolto l'opinione pubblica e suscitato vivaci controversie [...] ³².

Approfondiremo in seguito i tre casi paradigmatici di cui parla Mori. Prima è opportuno focalizzare l'attenzione sulla questione dei testimoni di Geova, che ha aperto una discussione piuttosto dibattuta per motivi legati al loro rifiuto delle trasfusioni di sangue.

La scelta di tale rifiuto, dovuta alla credenza religiosa, andava senza dubbio rispettata e garantita, ma per molti era difficilmente approvabile e condivisibile. In particolare, il loro valersi del nuovo istituto del consenso informato per motivi religiosi era visto come non compatibile con l'idea della tutela della vita e del ripristino della salute. Si era, pertanto, diffusa la sensazione di un grave ostacolo all'esercizio della medicina, «[...] la quale in quel caso avrebbe potuto facilmente salvare la vita del paziente grazie alla trasfusione di sangue e che invece era impedita per il rispetto dovuto alla volontà dello stesso.» ³³

La questione poi, non trovando alcuna soluzione, rimase aperta:

Si osservava, tuttavia, che la questione pareva destinata a rimanere una sorta di “piaga isolata” limitata a quello specifico credo senza creare influenze più ampie. Pur riconoscendo che i testimoni di Geova non sono pochissimi, si concludeva che si trattava pur sempre di un gruppo

³² M. Mori, *Manuale di bioetica*, pp. 301.

³³ M. Mori, *Introduzione alla bioetica*, pp. 113.

abbastanza ristretto, per cui la difficoltà avrebbe potuto essere considerata come la classica “eccezione che conferma la regola” giusta del consenso informato.³⁴

I pareri che si erano diffusi in merito a questo specifico caso, seppur irrisolto, avevano aperto nuovamente la contrapposizione paradigmatica di cui abbiamo già trattato, mettendo in crisi quell’ iniziale stato di accordo. In generale, il fatto stesso che un paziente, riconosciuto titolare di un diritto di scelta, potesse operare una scelta divergente o contrastante con quella suggerita dal medico continuava ad essere, per i sostenitori del paradigma ippocratico, una difficoltà di cui preoccuparsi.

Tale problema è emerso anche in moltissimi casi analoghi che si sono verificati nel nostro Paese. Di questi Mori ne ricorda tre che, più dei tanti altri non meno importanti, hanno colpito l’opinione pubblica, i media e le istituzioni, amplificando la discussione in maniera considerevole:

- i. Il caso della signora Maria
- ii. Il caso Welby
- iii. Il caso Englaro

In questa sede ci soffermeremo sui primi due casi (il caso della signora Maria e Welby), mentre il terzo (Englaro) verrà analizzato nel prossimo capitolo, poiché richiede l’esame approfondito di alcune implicazioni relative al tema della manifestazione delle volontà di soggetti incapaci.

Per quanto riguarda il caso della signora Maria³⁵, verificatosi a Milano nel 2004, abbiamo a che fare con una donna che ha rifiutato l’amputazione di una gamba che le avrebbe prolungato la vita, accettando che la gangrena facesse il proprio corso e la portasse alla morte. Seguendo la ricostruzione di Mori:

La signora Maria non era testimone di Geova, né si sa con precisione la sua appartenenza religiosa, ma non ha voluto sopportare l’intervento per mantenere l’integrità corporea, chiudendosi nel silenzio e accettando solo cure palliative e di supporto. Il caso ha avuto una vasta eco nell’opinione pubblica, anche perché il sindaco di Milano con una lettera pubblica le ha chiesto di ripensarci, e ci si è interrogati sui limiti entro cui l’interessato può consentire o rifiutare le cure, pur continuando a fruire dell’assistenza sanitaria di base e palliativa.³⁶

Conformemente al caso dei testimoni di Geova, anche in questo ci troviamo di fronte all’espressione di una scelta personale, quella della signora Maria, avvertita da molti come intralcio nei confronti dell’esercizio della medicina, capace di salvare la vita.

³⁴ Ivi, pp. 112 – 113.

³⁵ Il nome è stato inventato per mantenere la riservatezza.

³⁶ M. Mori, *Introduzione alla bioetica*, pp. 118.

Vedremo più avanti quali sono, nel dettaglio, le argomentazioni dei sostenitori di quest'idea e il loro rapporto con chi ha preso le difese della libera scelta della signora Maria.

I casi fin qui citati, con altri simili, hanno indubbiamente cominciato a instillare molte perplessità sul valore del consenso informato, ma è soltanto con il caso Welby che lo scontro tra prospettive morali viene ad emergere in maniera netta, dando luogo a un dibattito molto acceso.

Piergiorgio Welby era malato di SLA da oltre vent'anni quando, nel 2006, con l'acuirsi dei sintomi e l'aggravarsi delle condizioni di salute, aveva capito che la sua *vita biografica* era giunta al capolinea e sarebbe rimasto solo un tratto insopportabile di *vita biologica*³⁷.

Consapevole della sua malattia e ben informato di tutto, oltre che capace di intendere e di volere, egli era tenuto in vita da un ventilatore, nonostante avesse espresso diversi anni prima la decisione che, se fosse sopraggiunta una crisi respiratoria, non avrebbe accettato la tracheotomia, poiché lo avrebbe reso «schiavo di un ventilatore polmonare»³⁸. Per Welby lo strumento respiratorio non era stato facile da accettare e, nel momento in cui aveva causato l'inibizione di ogni movimento, eccetto quelli oculari e labiali, egli era giunto alla decisione di interrompere la ventilazione e di condurre una vera e propria battaglia politica, rendendo pubblica la sua vicenda.

Aveva rivolto al medico due richieste: l'intervento anestetizzante per evitare la sofferenza delle ultime fasi e l'intervento sospensivo della terapia respiratoria in atto che, oggettivamente, non sembrava comportare una grande invasività³⁹, ma era diventata soggettivamente insopportabile⁴⁰. Famosa è la sua lettera del settembre 2006, destinata all'allora Presidente della Repubblica Giorgio Napolitano⁴¹, in cui scriveva di amare la vita, ma di essere ormai costretto a una “non vita”, a un testardo accanimento mirato a tenere in attività unicamente le sue funzioni biologiche.

³⁷ *Ibidem*.

³⁸ P. Welby, *Lasciatemi morire*, Rizzoli, 2006, pp. 16-17.

³⁹ Come sostenne il Consiglio Superiore della Sanità, la ventilazione meccanica nelle condizioni di Welby era difficilmente definibile “accanimento terapeutico” perché aveva comunque il compito di favorire la respirazione, poteva essere a buon titolo considerato un trattamento “futile” e troppo oneroso perché procrastinava uno stato precario e doloroso di vita senza alcuna possibilità di remissione della patologia di base. (Consiglio Superiore di Sanità, “Verbale della seduta plenaria dell'Assemblea Generale 20 dicembre 2006”, in «Bioetica. Rivista Interdisciplinare», anno XIV n. 1, 2007, pp. 197 – 201).

⁴⁰ M. Mori, *Manuale di bioetica*, pp. 311 – 312.

⁴¹ Lettera aperta di Piergiorgio Welby al Presidente della Repubblica Giorgio Napolitano (21 settembre 2006), in «Bioetica. Rivista Interdisciplinare», anno XIV, n.1, 2007, pp. 151 – 153.

Si è subito obiettato che la sua fosse una “volontà eutanاسica”, e la scelta di sospendere la ventilazione era considerata una positiva richiesta di morte per omissione di una terapia efficace, che avrebbe potuto mantenerlo in vita ancora un certo tempo. Coloro che condividevano tale obiezione, erano convinti che un medico che avesse assecondato la richiesta di Welby avrebbe violato le norme deontologiche⁴².

Infatti, il dottor Mario Riccio, che ha raccolto il consenso informato di Welby soddisfacendo le sue richieste, ha rischiato l’arresto proprio perché alcuni sostenitori del vitalismo l’hanno subito accusato di aver prestato assistenza a una presunta forma di suicidio/omicidio vietata dalla legge. Tuttavia, dopo oltre un anno di discussioni, si è chiarito che Riccio ha svolto con competenza e professionalità il proprio dovere di medico, che è prima di tutto quello di rispettare il consenso informato delle persone malate⁴³. È stato riconosciuto che non si trattava né di “omicidio” né di “eutanasia”, in quanto la morte di Welby era causata dalla sospensione di terapie ventilatorie, legittimamente richiesta in base al consenso informato raccolto.

2.3. Un’analisi dettagliata delle due prospettive morali

Esaminando i vari casi si è potuto appurare come, da una fase di iniziale convergenza sul consenso informato in cui sembrava sussistere uno stato di accordo, presto si è passati nuovamente al dibattito e poi allo scontro netto tra le due prospettive morali. Da una parte il consenso informato interpretato secondo l’approccio ippocratico, dall’altra la concezione del consenso informato come *fondamento* della pratica sanitaria. Tentiamo adesso di analizzare nel dettaglio queste due interpretazioni.

La posizione condivisa dal paradigma ippocratico, in generale, è retta dalla certezza che «il consenso del paziente è una *condizione* dell’intervento sanitario non il suo fondamento, in quanto il fondamento dell’attività sanitaria è il servizio o aiuto alla salute e alla vita.»⁴⁴ Maurizio Mori, nel riferirsi a tale visione oggettivistico-vitalistica, introduce un’interessante metafora, paragonando il rapporto tra un treno e i suoi binari a quello tra libertà della persona e verità morale:

I binari rappresentano la verità morale che sarebbe data e inscritta nel processo vitale, cosicché la “autentica” o “vera” libertà della persona (del medico come del paziente) starebbe solo nello

⁴² M. Mori, *Introduzione alla bioetica*, pp. 119.

⁴³ M. Mori, *Manuale di bioetica*, pp. 312.

⁴⁴ Ivi, pp. 310.

scegliere di restare sui binari seguendo gli scambi previsti. Come il treno è (veramente) libero solo quando viaggia sui binari e rispetta gli scambi, così l'uomo (medico o paziente) è autenticamente libero solo quando segue la verità morale [...].⁴⁵

E aggiunge quali sono le conseguenze derivate dalla scelta di non rispettare i divieti assoluti, stabiliti dai “binari della vita”:

Come il treno nega la propria libertà ove pretendesse di uscire dai binari, fatto subito visibile perché il deragliamento produce disastri, così capiterebbe con la persona (o la società): la “autentica o vera” libertà del medico e del paziente è quella che non trascura mai la verità morale, per cui il consenso è lecito e valido solo riguardo a queste pratiche. Dimenticare questo, pretendendo di creare nuovi valori (o binari) in nome della libertà pura e non qualificata da aggettivi, porterebbe a catastrofi simili a quelle che capitano in ambito ferroviario quando il treno esce dai binari.⁴⁶

Gli assunti in base ai quali si articola questa concezione, sono sostanzialmente due, vale a dire:

- a. L'attività clinica inizia quando il paziente chiede aiuto al medico instaurando così *l'alleanza terapeutica*, ossia quel particolare patto che medico e paziente stringono per lottare contro la malattia;
- b. Il consenso informato non è affatto un atto di sovranità sul proprio corpo, ma è l'atto con cui il paziente acquisisce consapevolezza per lottare meglio contro la malattia.⁴⁷

I fautori del paradigma ippocratico riconoscono quindi una concezione del consenso informato secondo cui esso va collocato nell'alleanza terapeutica, la quale ha il compito di ripristinare i dinamismi vitali e ha inizio quando il paziente va a chiedere aiuto al medico contro la malattia e la morte. Il medico, conoscendo le patologie e il rispetto dovuto all'ordine della natura biomedica, informa il paziente e chiede il suo consenso informato affinché sia più collaborativo e più rispondente ai suoi consigli o ordini, ma anche per evitare situazioni eccessivamente onerose che possono configurare l'abuso di accanimento terapeutico⁴⁸.

Per quanto riguarda il tema della scelta di sospendere le terapie, come si è visto a proposito della vicenda Welby, le voci contrarie alla sua richiesta di interruzione del trattamento, provenivano da coloro che, in difesa di questo modello vitalistico di relazione

⁴⁵ Ivi, pp. 305.

⁴⁶ Ivi, pp. 306.

⁴⁷ M. Mori, *Introduzione alla bioetica*, pp. 128

⁴⁸ Ivi, pp. 130

terapeutica, contestavano la presenza di una “volontà eutanastica”⁴⁹ e rimproveravano al medico Riccio l’accoglimento della richiesta di sospendere le cure. Questo perché, usando le parole di Mori:

[...] nel paradigma ippocratico è lecito sospendere le terapie quando si riconosce che l’alleanza terapeutica ha ormai oggettivamente esaurito il proprio compito medico, e non ha più senso continuare la lotta. [...] Si sospende non perché il paziente “vuole morire” o “ha deciso di morire” ma perché ha preso atto che ormai non c’è più nulla da fare e, riconosciuta la limitatezza e fragilità umana, accetta che la natura faccia il proprio corso.⁵⁰

Confrontando questa visione con quella contrapposta, è possibile rilevare che:

Anche in base all’altra concezione del consenso informato si può giungere allo stesso risultato che porta alla sospensione delle terapie, ma ciò avviene sulla scorta di un diverso ragionamento. Mentre il consenso ippocratico è l’atto con cui il paziente riconosce che la vita è ormai giunta al capolinea per cui è arrivato il tempo di sospendere le terapie, nel caso, per esempio, di Welby, il consenso è “costitutivo” della sospensione: è un atto di signoria e di controllo attraverso cui l’interessato (unilateralmente) crea un nuovo “ordine biomedico” teso a sostituire il tradizionale “ordine biologico naturale”. Ecco perché, a prescindere da eventuali riscontri circa gli atti specifici, viene accusato di essere comunque intriso di “volontà eutanastica”.⁵¹

Le obiezioni sollevate dai sostenitori degli assunti qui mostrati sono emerse specialmente quando la vicenda Welby era ancora in corso e non si avevano certezze sull’esito a cui sarebbe approdata. Una volta conclusasi, nel 2007, con l’assoluzione del medico Riccio, la discussione si è iniziata ad attenuare, favorendo un vero e proprio cambiamento paradigmatico. Infatti, a livello giuridico è stato riconosciuto che la condotta del dott. Riccio si realizzava in una relazione terapeutica e sotto la copertura costituzionale del diritto del paziente di rifiutare trattamenti sanitari non voluti.

A livello delle concezioni morali sul consenso informato, l’interpretazione che comincia a prevalere è quella che difende la libera scelta di interrompere le cure, ovvero il paradigma che considera lo strumento del consenso informato non come la *condizione*, bensì come *fondamento* dell’attività sanitaria, grazie al quale l’interessato può assumere la signoria e il controllo sulla propria vita:

Questo comporta che il bene del paziente è stabilito da lui e da nessun altro. Si perde l’oggettività del bene: prima era dato dal semplice viaggiare sui binari della vita; ora è *scelto*, ossia stabilito dalla decisione del paziente. Invece di essere un treno che viaggia su binari

⁴⁹ La “volontà eutanastica” espressa da Welby, oggetto delle obiezioni mosse contro la sua richiesta, non è da confondere con l’“eutanasia attiva” in senso proprio, perché non ammette la richiesta di un’azione positiva e specifica tesa a causare la morte. (vedi M. Mori, *Introduzione alla bioetica*, pp. 128)

⁵⁰ M. Mori, *Introduzione alla bioetica*, pp. 130

⁵¹ Ivi, pp. 131

prefissati, il cittadino è diventato un fuoristrada anfibio che può andare nelle direzioni più diverse e forse anche, in futuro, un elicottero capace di librarsi nel cielo. Questo cambia tutto.⁵²

Le premesse a sostegno di quest' idea vanno, di conseguenza, identificate con le seguenti:

- a. L'attività clinica e terapeutica comincia col consenso informato;
- b. Il consenso informato diventa un atto che riconosce la sovranità dell'individuo sul proprio corpo e sulla propria vita, punto che giustifica il passaggio di titolarità decisionale.⁵³

È chiaro che si tratta di una visione in netta contrapposizione con quella del vitalismo ippocratico, per la quale queste asserzioni risultano del tutto inaccettabili.

D'altra parte, nonostante l'avvenuto salto paradigmatico che si è registrato anche a livello giuridico, i custodi del vitalismo hanno continuato, a seguito della vicenda Welby e di tanti altri casi, a opporre resistenza a questa interpretazione del consenso informato, cercando di rimettere il treno sui "binari della vita" e ripristinare la rotta tradizionale. Lo ha dimostrato, ad esempio, la "mini-Restaurazione"⁵⁴ tentata attraverso il ddl Calabrò, approvato al Senato nel 2009, di cui ci occuperemo nel prossimo capitolo.

In riferimento, invece, al quadro normativo attuale possiamo dire che, nell'esaminare la vicenda Welby, la magistratura e la politica hanno scoperto un vuoto normativo nell'ordinamento italiano. Vuoto che è stato colmato soltanto con la legge n. 219 "*Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*" del 2017. In particolare, l'art. 1 "*Consenso informato*"⁵⁵ mette in evidenza che, ad oggi, l'istituto del consenso informato implica necessariamente il diritto della persona a conoscere le proprie condizioni di salute e ad essere informata in modo completo, aggiornato e comprensibile riguardo la propria diagnosi, la propria prognosi, i benefici e i rischi degli accertamenti diagnostici e dei trattamenti sanitari proposti. Nel diritto all'informazione della persona rientrano anche le possibili alternative e le conseguenze dell'eventuale rifiuto o rinuncia al trattamento sanitario o accertamento diagnostico. A proposito della "relazione di cura", la legge prevede inoltre che il medico e l'equipe sanitaria sono tenuti a rispettare la volontà del paziente e vengono esonerati da qualsiasi responsabilità civile e penale circa le conseguenze che potrebbe avere una eventuale rinuncia.

⁵² M. Mori, *Manuale di bioetica*, pp. 311

⁵³ M. Mori, *Introduzione alla bioetica*, pp. 128.

⁵⁴ M. Mori, *Manuale di bioetica*, pp. 312.

⁵⁵ Per un approfondimento dell'art.1 della legge 219/2017 vedi Appendice.

CAPITOLO TERZO

LE DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO

3.1. Le direttive anticipate e il testamento biologico: nozioni e tipologie

Il diritto dei soggetti adulti e consapevoli di disporre autonomamente dell'effettuazione delle cure, come abbiamo avuto modo di mostrare, ha trovato riconoscimento nel nostro Paese incontrando notevoli resistenze. Le stesse resistenze che si sono presentate con il complicarsi della situazione, ovvero dal momento in cui si è iniziato a discutere attorno al tema dell'estensione del potere decisionale dei soggetti in grado di compiere scelte all'ambito delle cure da attuarsi su pazienti incapaci⁵⁶. Questo ambito, che coinvolge i pazienti non più in grado di esprimere le proprie preferenze sui trattamenti, è senza dubbio più complesso di quelli trattati, perché richiede la valutazione di una serie di aspetti molto delicati che hanno a che fare con il diritto di non essere esclusi dalle decisioni, per esempio attraverso l'esercizio tramite un rappresentante che si fa portavoce della volontà espressa dal malato quando era capace, oppure anche soltanto della sua volontà presunta, ricostruita sulla base della sua concezione della vita e della dignità della persona.

Per introdurre le questioni che andremo a sviluppare, è opportuno chiedersi preliminarmente se ci siano limiti all'esercizio di autonomia da parte dei soggetti rispetto alla facoltà non solo di scegliere, ma anche e soprattutto di indicare anticipatamente (in previsione di uno stato di incapacità decisionale) quali cure o trattamenti rifiutare. Tenteremo di mettere a fuoco, sempre attraverso il confronto tra le diverse posizioni morali e mediante la ricostruzione di casi noti, le risposte a tale problema e le relative argomentazioni.

Prima di entrare nel vivo del dibattito, però, è importante chiarire innanzitutto di cosa parliamo quando facciamo riferimento alla possibilità di formulare delle *disposizioni* o *direttive* (vedremo che secondo alcuni possono anche definirsi *dichiarazioni*) *anticipate* di trattamento.

⁵⁶ P. Borsellino, *Bioetica tra "moralì" e diritto*, pp. 181.

Nell'esame svolto da P. Borsellino, vengono individuate due diverse accezioni dell'espressione "direttive anticipate", una ampia e informale e un'altra più ristretta e formale. Per quanto riguarda la prima, essa si riferisce:

[...] a qualunque manifestazione di volontà mediante la quale un soggetto capace di scelte e di decisioni consapevoli esprime anticipatamente il proprio consenso, o il proprio dissenso, in relazione a trattamenti e interventi sanitari la cui messa in atto potrebbe prospettarsi in situazioni in cui il soggetto stesso non fosse più cosciente o, in generale, dotato di capacità decisionale.⁵⁷

La seconda, invece,

[...] denota le volontà, relative a trattamenti futuri da attuarsi dopo il subentrare di una condizione di incapacità, che un soggetto, in grado di comprendere le scelte terapeutiche e di valutarne le conseguenze, specifica in un documento scritto, denominato "testamento di vita" o "testamento biologico" o "carta di autodeterminazione".⁵⁸

Intese nell'accezione ampia, le direttive anticipate vengono espresse da soggetti ancora in buona salute e contengono volontà relative a situazioni di malattia soltanto ipotizzabili. In questo senso Borsellino suggerisce di qualificarle come "generali" o "generiche", proprio perché riguardano eventi futuri e incerti. Se ci riferiamo, invece, all'accezione ristretta, possiamo parlare di direttive "specifiche" o "contestualizzate" perché hanno a che fare con eventi futuri ma non incerti, anzi «[...] prospettabili con elevato grado di probabilità in relazione al decorso della malattia in atto»⁵⁹ e che coinvolgono spesso soggetti che «[...] trovandosi già in una determinata situazione di malattia, di cui sono a conoscenza, manifestano le proprie volontà sulle cure in vista del subentrare di una condizione di incapacità prevedibile come inevitabile sviluppo della malattia stessa.»⁶⁰

Per quanto riguarda la forma attraverso cui esprimere le personali scelte sulle cure è bene sottolineare che, tra i due significati di direttive anticipate, l'accezione ristretta e "specificata", così come introdotta da Borsellino, menziona la possibilità di redigere in forma scritta una "carta di autodeterminazione" con le specifiche decisioni del soggetto in merito ai trattamenti da attuare o non attuare in circostanze di incapacità. Questa definizione pone quindi l'accento sullo *strumento*, una carta di autodeterminazione o "testamento biologico", che sembra poter meglio documentare le volontà individuali circa i trattamenti futuri⁶¹.

⁵⁷ Ivi, pp. 179.

⁵⁸ *Ibidem*.

⁵⁹ Ivi, pp. 181.

⁶⁰ *Ibidem*.

⁶¹ Ivi, pp. 180 – 181.

Se, invece, ci riferiamo all'accezione ampia e "generale", Borsellino sostiene che essa «[...] orienta ad attribuire rilevanza a tutte le possibili modalità a disposizione di un soggetto per far conoscere i suoi desideri intorno a trattamenti futuri [...].»⁶² Formulata in questi termini, la definizione allargata sembrerebbe prevedere che anche soggetti sani o che non si trovano in condizioni di grave malattia possano usufruire del testamento biologico per indicare le proprie scelte sulle cure da approvare o rifiutare se dovessero trovarsi, in futuro, in uno stato di incoscienza o incapacità di comunicare le proprie preferenze. Tuttavia, proprio quest'ultima formulazione è risultata molto problematica nel corso dibattito sul tema delle disposizioni anticipate. Come cercheremo di chiarire in questo capitolo, contestazioni molto forti sono state avanzate proprio rispetto a questa possibilità per i soggetti sani di dare le proprie direttive sui trattamenti e di farlo appunto anticipatamente, con un testamento biologico, in previsione di una possibile condizione di mancanza di capacità o di coscienza.

Soffermandoci ora sulla nozione di *testamento biologico*, o *carta di autodeterminazione*, è importante precisare che, a seconda del modello di relazione terapeutica a cui si fa riferimento, può variarne la definizione. Vedremo nel corso della nostra analisi, infatti, come siano state offerte varie interpretazioni di questo strumento, a partire dalle quali sono stati presentati in Italia numerosi disegni di legge caratterizzati da una grande eterogeneità, sia nei contenuti che nelle soluzioni prospettate per le questioni fondamentali.

In generale, l'espressione "testamento biologico" (*living will*)⁶³ rimanda storicamente ad una pratica che si è diffusa dagli anni Settanta negli Stati Uniti⁶⁴, in seguito all'indicazione data nella sentenza sul famoso caso Quinlan (1976)⁶⁵, «[...] in cui il

⁶² Ivi, pp. 180.

⁶³ L'originale neologismo *living will*, coniato negli Stati Uniti, rappresenta secondo Mori il «[...] risultato estremamente felice in forma di vaghezza derivante dalla combinazione dei due termini. Infatti, *will* indica il normale "testamento", quello per i beni patrimoniali, mentre *living* è un participio presente aggettivante che indica sia il peculiare oggetto proprio di questo specifico testamento cioè la propria vita (e non i beni materiali) sia il modo con cui si vuole mantenere la propria volontà. Così il neologismo racchiude una felice oscillazione tra "testamento del vivente" e "testamento vivente" che ne ha favorito la fortuna, ma che lo rende pressoché intraducibile. Di fatto sono state proposte diverse traduzioni italiane: "testamento biologico", "testamento di vita", "testamento sulla vita".» (M. Mori, *Testamento Biologico. Ampliamento della libertà individuale o ulteriore fardello burocratico?*, in *Autodeterminazione e testamento biologico*, a cura di D. Neri, pp. 89).

⁶⁴ Maurizio Mori sostiene che molto verosimilmente l'idea di avere un testamento biologico sia stata lanciata da un autore italiano, Giuseppe Del Vecchio, che ne diede un abbozzo nel 1927 (M. Mori, *Introduzione alla bioetica*, pp. 114).

⁶⁵ Karen Quinlan era una ragazza entrata in coma a ventidue anni in seguito a un incidente stradale. I genitori avevano chiesto la sospensione delle cure straordinarie (la ventilazione assistita), sulla base della volontà, precedentemente manifestata dalla paziente, di non essere tenuta in vita artificialmente. La Corte del New Jersey riconobbe che, nel caso particolare, i genitori avevano titolo di sostituirsi alla paziente ("giudizio

giudice suggeriva il *living will* come procedura per facilitare le decisioni circa la fine della vita.»⁶⁶ Ad esso si sono succeduti poi molti altri interventi normativi volti a sancire il diritto all'autodeterminazione dei pazienti e a riconoscere il valore giuridico delle direttive anticipate e dei testamenti biologici⁶⁷. Pochi mesi dopo questa sentenza, per esempio, lo Stato della California ha approvato il *Natural Death Act*, primo riconoscimento legislativo che dava valore a questo nuovo istituto. Come ha osservato Neri, «nel giro di pochi anni leggi su questa materia vengono approvate da molti altri stati in USA e la tendenza si diffonde poi altrove, in Europa e in altre parti del mondo.»⁶⁸

Sebbene la pratica si sia diffusa presto in molti stati del mondo, in Italia i tempi non erano ancora maturi per un confronto pubblico su questo tema. Come abbiamo avuto modo di illustrare, la discussione si è iniziata a sviluppare soltanto conseguentemente alla legittimazione del consenso informato, quindi a seguito delle sentenze che dagli anni Novanta hanno progressivamente affermato il principio di autodeterminazione dei pazienti⁶⁹. Nonostante le grandi differenze che sono emerse confrontando i numerosi disegni di legge sul testamento biologico e sulle direttive anticipate presentati nelle ultime cinque legislature, possiamo indicarne una definizione generale riprendendo le parole di Mori:

Con *testamento biologico* si intende un documento scritto in cui, in anticipo e magari molti anni prima, quando è sano, consapevole e capace, l'interessato lascia non solo disposizioni circa la propria fine nel caso essa avvenga quando ha perso la capacità decisionale, ma anche indica un fiduciario che decida per lui ove si presentassero situazioni non previste nel testamento. In questo senso il testamento biologico è una forma particolarmente solenne della direttiva anticipata ossia la disposizione lasciata anche in forma orale ad amici o persone di fiducia circa i trattamenti di fine vita.⁷⁰

Posto in questi termini, il documento può contenere sia “direttive di istruzioni” sulle cure da approvare o rifiutare, sia una “direttiva di delega”, cioè «[...] l'indicazione di una persona di fiducia che si faccia garante dell'attuazione delle volontà del soggetto o, in alcuni casi, prenda in sua vece le decisioni necessarie.»⁷¹ Vedremo più avanti che il

sostitutivo”) nel diritto di pretendere che lo Stato non si intromettesse nelle decisioni del singolo (P. Borsellino, *Bioetica tra “moralì” e diritto*, pp. 193 – 194, cfr. nota n.26).

⁶⁶ M. Mori, *Introduzione alla bioetica*, pp. 114.

⁶⁷ P. Borsellino, *Bioetica tra “moralì” e diritto*, pp. 193-194.

⁶⁸ D. Neri, *Il consenso informato e il testamento biologico*, pp. 12.

⁶⁹ In realtà proprio nel 1990 viene presentato in Italia un modello di testamento biologico dalla Consulta di Bioetica Onlus, ma la proposta non ha avuto grande successo. Si trattava della *Biocard*, la prima, e per molto tempo unica, carta di autodeterminazione circolante nel nostro Paese (Ivi, pp. 17).

⁷⁰ M. Mori, *Manuale di bioetica*, pp. 317.

⁷¹ P. Borsellino, *Bioetica tra “moralì” e diritto*, pp. 179 – 180.

modello di testamento condiviso dalla concezione che valorizza la libertà e l'autonomia individuale non prevede l'obbligo di fornire un' indicazione su entrambe le tipologie di direttive. Si potrà dunque redigere un testamento optando soltanto sulla scelta di nominare un fiduciario che assumerà per conto dell'interessato o dell'interessata le decisioni, agendo secondo i suoi desideri, o si potrà, invece, redigere un documento contenente solo le direttive di istruzioni, senza dare l'indicazione di alcun delegato⁷².

3.2. Un esame delle argomentazioni sul testamento biologico

Il dibattito italiano sulle direttive anticipate e sul testamento biologico, che si è sviluppato a seguito della legittimazione del consenso informato, poneva innanzitutto un problema centrale. Bisognava chiarire se questo istituto potesse rappresentare o meno una naturale e conseguente estensione del diritto dei pazienti al rifiuto delle cure:

Ma è proprio vero che dal diritto dei soggetti capaci di ricevere tutti e soli i trattamenti ai quali abbiano dato il loro consenso informato, dal diritto al consenso informato, discende, in un rapporto di piena congruenza e continuità sia logica sia etica, il diritto di disporre, vincolando l'operato dei sanitari, anche dei trattamenti e degli interventi destinati a essere attuati su di loro nel futuro, in situazioni nelle quali essi non fossero più capaci? E ancora, si può fondatamente sostenere che affidare ai soggetti, ancora in buona salute o già in condizioni di malattia, le decisioni sui trattamenti futuri sia la migliore strada da percorrere per porre un argine all'accanimento terapeutico?⁷³

Nella recente riflessione sul tema le risposte agli interrogativi di questo tipo sono state da una parte positive, ossia favorevoli all'idea di concepire questo strumento come un ampliamento della libertà individuale. Non sono mancati, d'altra parte, tentativi di portare gli argomenti a sostegno di una risposta negativa a entrambe le domande, avanzando obiezioni di vario tipo tese a mostrare che un testamento biologico «[...] altro non sarebbe che un ulteriore appesantimento burocratico frapposto per ostacolare la buona pratica clinica.»⁷⁴.

In questa sede andremo ad approfondire l'esame delle principali obiezioni al testamento biologico, per confrontarle poi con le posizioni che, in linea contrapposta, hanno espresso argomentazioni volte ad approvare favorevolmente la pratica. È opportuno procedere con l'analisi delle due concezioni partendo dalla precisa distinzione

⁷² Ivi, pp. 180.

⁷³ Ivi, pp. 184.

⁷⁴ M. Mori, *Testamento Biologico. Ampliamento della libertà individuale o ulteriore fardello burocratico?*, in *Autodeterminazione e testamento biologico*, a cura di D. Neri, pp. 93.

delle principali obiezioni mosse a questo strumento, ossia: (a) l'obiezione circa il testo scritto, (b) l'obiezione circa l'"ora per allora", (c) l'obiezione circa il fiduciario, (d) l'obiezione circa la vincolatività per il medico, (e) l'obiezione circa il contenuto della volontà.

Riferendoci, innanzitutto, all'obiezione circa il testo scritto (a), le due difficoltà individuate dai sostenitori del vitalismo riguardano appunto «[...] la modalità specifica di attuazione di questa forma di direttiva anticipata»⁷⁵. In primo luogo, viene osservato che solo il personale altamente qualificato può offrire garanzie di autenticità e di non contraffazione, «[...] per cui il testamento biologico viene equiparato ai normali testamenti patrimoniali fatti spesso con l'ausilio di notai o di istituti simili.»⁷⁶ In secondo luogo, si rileva che «il testo andrebbe redatto con l'ausilio e la supervisione di un medico, col risultato di richiedere la collaborazione contemporanea di ben due professionisti: notaio e medico. [...] A volte, infine, si prevede che dopo un certo numero di anni (3 o 5) il testamento biologico scada e debba essere rinnovato»⁷⁷. A ben vedere, questi argomenti possono essere facilmente contrastati rilevando che risulta molto discutibile l'idea equiparare il "bene vita" ai "beni patrimoniali". Una prospettiva garantista come questa tende, di fatto, a concepire il testamento biologico come un testamento patrimoniale non considerando un rilievo importante, vale a dire che si può risalire alle volontà dei pazienti non solo in presenza di un testo redatto in forma scritta ma anche, come vedremo nel caso di Eluana Englaro, attraverso una ricostruzione di quanto espresso oralmente quando l'interessato o l'interessata si trovava in condizioni di salute o, più in generale, delegando le decisioni a un fiduciario in grado di esercitarle, grazie alla conoscenza dei valori e dei piani di vita del malato, nel pieno rispetto delle sue preferenze sul fine-vita, anche di quelle non dette esplicitamente.

Per quanto attiene alla seconda obiezione (b), i critici si oppongono al fatto che «[...] l'interessato dia ora per allora una direttiva anticipata»⁷⁸, vale a dire che dia *ora* da persona in salute una disposizione per *allora*, ossia per un tempo futuro in cui non sarà più in grado di decidere. L'idea di esprimere delle scelte su una previsione per il futuro viene considerata inaccettabile per varie ragioni. Da una parte «[...] perché l'interessato nel tempo trascorso potrebbe aver cambiato idea, e quindi bisogna premunirsi per evitare

⁷⁵ M. Mori, *Manuale di bioetica*, pp. 324.

⁷⁶ *Ibidem*.

⁷⁷ *Ibidem*.

⁷⁸ Ivi, pp. 325.

questa eventualità»⁷⁹ e poi perché «[...] chi è sano (e forse giovane) non ha titolo di prendere decisioni circa la situazione di malattia, non avendone una concreta esperienza.»⁸⁰ A proposito della prima considerazione è opportuno evidenziare che non si può escludere che ci possano essere, finché si è coscienti e si ha la capacità di comunicare, mutamenti di opinione o di idee. Chi, in linea contrapposta, respinge questa obiezione sostiene infatti «[...] la possibilità di revocare totalmente, o modificare parzialmente, in qualsiasi momento, le volontà espresse anticipatamente. In assenza di revoca o di modifica non ci sono, peraltro, buone ragioni per ritenere che i valori e i desideri siano mutati.»⁸¹ Riflettendo, poi, sul secondo argomento dei critici, è possibile confutarlo osservando che esso rimanda a delle considerazioni piuttosto controverse. In particolare, viene approvata l'idea che «[...] la malattia sarebbe ottima scuola di vita, tanto che solo il malato sarebbe in grado di dare un autentico consenso o di redigere un adeguato testamento biologico»⁸². Viene, così, valorizzata la credenza secondo cui, finché non si fa esperienza di una certa situazione, in questo caso di malattia, non ci sarebbero le condizioni per delle valutazioni e delle scelte appropriate. È chiaro che questo argomento è molto debole e suscita varie perplessità, infatti «[...] non si capisce come mai si rifiuti la possibilità di fare testamento biologico da giovani e sani [...]. Dichiararne l'invalidità solo perché affermata in tempo di salute non è altro che un modo per annullare la titolarità decisionale operando una sorta di "sequestro di persona".»⁸³

Prendendo ora in esame l'obiezione circa il fiduciario (c), viene affermato che «[...] questi può essere a volte incapace di indicare le volontà del testatore, fatto ritenuto sufficiente a precludere la validità dell'interna operazione.»⁸⁴ Se in un primo momento l'autodeterminazione sembrava essere valida soltanto per la persona interessata, adesso «[...] si consente anche il trasferimento di titolarità a terzi, un passo che richiede cautela, anche perché non sempre poi il fiduciario è all'altezza della situazione.»⁸⁵ La possibilità di indicare un fiduciario come figura di riferimento è senza dubbio una questione delicata, oltre che piuttosto complessa. Come evidenzia Mori, le difficoltà mosse dai critici molto verosimilmente «[...] nascono dal fatto che invece di essere visto come valido

⁷⁹ *Ibidem.*

⁸⁰ *Ibidem.*

⁸¹ P. Borsellino, *Bioetica tra "moralì" e diritto*, pp. 191.

⁸² M. Mori, *Manuale di bioetica*, pp. 326.

⁸³ *Ibidem.*

⁸⁴ *Ivi*, pp. 327.

⁸⁵ *Ibidem.*

collaboratore è percepito come una sorta di antagonista da cui guardarsi.»⁸⁶ Il passaggio di titolarità al fiduciario, tuttavia, non può essere visto come una questione di cui preoccuparsi se ci si pone nella prospettiva contrapposta a quella qui mostrata. Nell'ottica dei sostenitori del principio di autonomia, infatti, il fiduciario non viene visto come figura ostile, bensì è considerato come la persona che, come accennavamo anche a proposito dell'obiezione (b), conosce gli orientamenti di vita del malato, i suoi piani, i suoi valori e ha interesse nel perseguirli avendo cura di lui o lei anche nella complicata parte finale della vita. Inoltre, volendo assumere un ulteriore punto di vista, si potrà anche pensare di affidare le scelte sul proprio fine vita a coloro che restano, vale a dire alle persone (amici, parenti, fiduciari) che si prenderanno la responsabilità di portare avanti non le preferenze del malato o della malata, bensì ciò che loro ritengono più opportuno fare di lui o lei. Di fatto potrebbe costituire anche questa una precisa indicazione da formulare in un testamento di biologico⁸⁷.

Analizzando, poi, il tema della vincolatività per il medico delle disposizioni testamentarie lasciate per iscritto o delegate al fiduciario (d), è da notare che il dibattito si è svolto a partire da una questione precisa, vale a dire: «è il medico tenuto a rispettare scrupolosamente le volontà espresse dal testatore oppure queste possono essere trascurate?»⁸⁸ Per i custodi del vitalismo una forte vincolatività comporterebbe la svalutazione della professione medica, perché il medico verrebbe ridotto a mero esecutore di richieste. Ricordiamo che nel modello ippocratico di relazione terapeutica il medico viene considerato l'unico che conosce qual è il bene del paziente, quindi «[...] vincolarlo alla volontà del testatore sarebbe uno stravolgimento della professionalità medica.»⁸⁹

Quest'ultimo rilievo ha rappresentato una delle ragioni per cui, per ovviare al problema, nel 2009 è stato approvato al Senato un disegno di legge (il famoso e molto discusso “ddl Calabrò”) che proponeva una versione del testamento biologico in linea con le posizioni del paradigma vitalistico. Esso prevedeva, infatti, che i medici venissero investiti del ruolo di decisori esclusivi, secondo un modello di relazione terapeutica ormai superato dal diritto e dalla deontologia, oltre che non più conforme al comune sentire etico⁹⁰. Per di più, al fine di evitare che le direttive lasciate dai testamentari risultassero

⁸⁶ *Ibidem*.

⁸⁷ C. Botti, *Prospettive femministe: morale, bioetica e vita quotidiana*, Espress Edizioni, Torino, 2012, pp. 194.

⁸⁸ M. Mori, *Manuale di bioetica*, pp. 328.

⁸⁹ *Ibidem*.

⁹⁰ P. Borsellino, *Bioetica tra “moralì” e diritto*, pp. 212.

vincolanti, si era costruito un escamotage attraverso un'operazione semantica, consistente nel tradurre il termine internazionale *advance directives* con “dichiarazioni anticipate”. Le “dichiarazioni” rappresentano espressioni di intenti o di orientamenti che poco hanno a che fare con le “direttive”, che invece sono disposizioni che vincolano terzi. Ebbene, come afferma Mori «[...] con una furberia tutta italiana si è pensato di evitare il problema reale e concreto cambiando le parole.»⁹¹

Dal canto opposto, ossia dalla prospettiva fondata sulla valorizzazione del principio di autonomia e sovranità individuale le direttive anticipate, così come il consenso informato, sono e devono essere vincolanti per varie ragioni. Una tra tutti è che l'attenzione da parte del medico verso le scelte personali del paziente può costituire un'importante dimostrazione del suo impegno nel rispettarlo, oltre che della sua disponibilità per instaurare con lui o lei una relazione di collaborazione, comprensione e cura.

Infine, giungendo all'approfondimento dell'ultima obiezione sul contenuto della volontà (e), Mori sostiene che essa «[...] contiene il non detto che sta alla base delle obiezioni precedenti.»⁹² Ci sono due argomenti su cui si articola questa obiezione.

Il primo riguarda il fatto che, tenuta presente la rapida ricezione delle istanze di autodeterminazione verificatasi nel nostro Paese negli ultimi decenni, viene riscontrato dai critici il pericolo di un “eccesso” di autonomia che potrebbe provocare forme, per esempio, di eutanasia (passiva) per denutrizione, causate proprio dalla scelta di sospendere trattamenti come la nutrizione e alimentazione artificiali. La risposta a questo argomento è quella che osserva che nutrizione o idratazione attraverso i mezzi tecnologici sono considerate ovunque un trattamento medico e comportano un intervento sul corpo di una persona che richiede il suo consenso. Dunque, appare fuori luogo associare la scelta dell'interruzione di tali terapie ad una forma di eutanasia.

Il secondo argomento si fonda sull'idea che, dalla constatazione di questa situazione giudicata allarmante, il testamento biologico è considerato come nient'altro che “il cavallo di Troia” per introdurre l'eutanasia (attiva). Infatti, il rischio per i sostenitori del vitalismo è che «dopo aver consolidato l'autonomia o autodeterminazione, e assegnato all'interessato la signoria sulla propria vita e sul proprio corpo, il passaggio alla liceità dell'eutanasia diventerà automatico e inevitabile»⁹³. Rispetto a questa tesi si può rispondere mettendo in evidenza il ragionamento di Mori, il quale sostiene legittimamente

⁹¹ M. Mori, *Introduzione alla bioetica*, pp. 125 (cfr. Approfondimento).

⁹² M. Mori, *Manuale di bioetica*, pp. 329.

⁹³ *Ibidem*.

che non vi è connessione immediata tra la pratica del testamento biologico e quella dell'eutanasia. Lo dimostra l'esempio della California, primo Stato al mondo a legittimare il testamento biologico, ma poi ha bocciato due decenni dopo la proposta di ammettere il suicidio assistito⁹⁴.

Nel nostro Paese, la legge in materia di strumenti per l'espressione delle volontà dei pazienti riguardo alle cure, è stata approvata nella scorsa legislatura, dunque molto successivamente all'introduzione del consenso informato. Per di più, l'acceso dibattito sul testo della legge ha fatto emergere tante delle obiezioni che abbiamo qui ricostruito, molte delle quali sono state avanzate dai senatori contrari⁹⁵.

3.3. Il caso Englaro e il superamento del ddl Calabrò

La discussione attorno alle disposizioni anticipate ha iniziato ad acquisire un peso notevole nel nostro Paese soprattutto con l'evolversi della vicenda di Eluana Englaro. L'attenzione posta sul caso di questa giovane donna, entrata in stato vegetativo permanente⁹⁶ all'età di vent'anni, a seguito di un incidente automobilistico, ha sollevato per lungo tempo un conflitto tra prospettive piuttosto violente, coinvolgendo l'opinione pubblica, i media, le istituzioni religiose, pubbliche e di vario tipo⁹⁷. Uno dei motivi che ha reso il caso di Eluana molto articolato è legato alle disposizioni sul fine vita espresse anticipatamente dalla giovane. Infatti, come ha ribadito in varie circostanze il padre

⁹⁴ Ivi, pp. 330.

⁹⁵ Cfr. http://www.senato.it/japp/bgt/showdoc/17/Resaula/0/1062665/index.html?part=doc_dc-ressten_rs

⁹⁶ Con l'espressione "stato vegetativo" si vuole indicare una condizione clinica prodotta dalla moderna medicina tecnologica, che, soprattutto negli ultimi decenni, si è dotata di apparati e dispositivi terapeutici funzionali al controllo della morte. Se per oltre trenta giorni, non si riesce a realizzare il recupero delle funzioni cerebrali superiori, si parla di "stato vegetativo persistente". È invece definito "permanente" lo stato vegetativo divenuto irreversibile (P. Borsellino, *Bioetica tra "moralità" e diritto*, pp. 407 - 408).

⁹⁷ In molti hanno messo in evidenza la somiglianza tra il caso di Eluana Englaro e la vicenda di Terri Schiavo avvenuta negli Stati Uniti: «In 2009, Eulana Englaro, a woman in the permanent vegetative state, died after the discontinuation of her feeding tube in the wake of an Italian media firestorm equivalent to that surrounding the case of Theresa Schiavo in the United States, who also suffered from the permanent vegetative state and had her tube removed in 2005.»

(D. Sulmasy, *Italy's New Advance Directive Law*, in «JAMA International Medicine», 2018, cfr. https://web.uniroma1.it/spec_medint/sites/default/files/CV%20APR.pdf).

Altri, invece, hanno associato il suo caso alla vicenda di K. Quinlan: «[...] the length and path of Eluana Englaro's litigation bears a striking resemblance to those of Terri Schiavo's cases. But instead of the litigation resolving a dispute between two private parties like Schiavo, Englaro involved the state protesting the refusal of treatment. In fact, Englaro is a closer comparison to Quinlan than Schiavo, both for that reason and because Englaro represents Italy's first major decision on the issue of withdrawing life sustaining treatment. » (K. L. Cerminara, F. G. Pizzetti, W. H. Photangtham, *Schiavo Revisited? The Struggle for Autonomy at the End of Life in Italy*, in «Marquette Elder's Advisor», Vol. 12, Iss. 2, Article 3, 2011).

Beppino⁹⁸, Eluana conosceva i rischi della medicina d'urgenza perché un suo caro amico era entrato in stato vegetativo un anno prima e lei stessa aveva espresso più volte che avrebbe preferito morire piuttosto che sopravvivere in condizioni di incoscienza, incapacità e totale dipendenza dalle cure.

I genitori, in virtù della conoscenza delle volontà e della visione della vita della figlia e resisi conto della situazione disperata, hanno iniziato a chiedere la sospensione dei trattamenti. A partire dal 1999, Beppino Englaro, in qualità di tutore, legale e rappresentante, ha ripetutamente richiesto per via giudiziaria l'autorizzazione alla sospensione di nutrizione e idratazione artificiali⁹⁹, da cui è dipesa Eluana per diciassette anni. Dopo quasi dieci anni di battaglia legale, la sentenza della Cassazione civile del 16 ottobre 2007 ha segnato un incisivo cambio di rotta. Tale sentenza ha riconosciuto che prestare il consenso al trattamento destinato all'incapace rientra tra i doveri di cura, in capo al tutore, previsti dall'art. 357 c.c.¹⁰⁰ Nella linea e in applicazione dei principi enunciati dalla Cassazione, la Corte d'appello di Milano, con il decreto del 9 luglio 2008¹⁰¹, ha accolto l'istanza dei legali rappresentanti di E. Englaro e li ha autorizzati a disporre l'interruzione del trattamento di sostegno vitale realizzato mediante nutrizione e idratazione artificiali, ritenendo sussistere entrambe le condizioni, previste dalla Corte di Cassazione¹⁰², sia dell'irreversibilità dello stato in cui versava Eluana sia della corrispondenza della richiesta con i convincimenti manifestati da Eluana prima di cadere nello stato di incoscienza. Nel corso del 2008 varie sono state le vicende giudiziarie e le iniziative che hanno ulteriormente complicato il caso¹⁰³. Alla fine, Eluana ha cessato di respirare il 9 febbraio 2009, ma gli effetti della sua complessa vicenda si fanno ancora sentire ancora oggi.

⁹⁸ B. Englaro, *Eluana. La libertà e la vita*, Rizzoli, 2008; B. Englaro, *La vita senza limiti. La morte di Eluana in uno Stato di diritto*, Rizzoli, 2009.

⁹⁹ Dopo il superamento della fase acuta e la stabilizzazione delle funzioni vitali, i soggetti in stato vegetativo non necessitano, di regola, di supporti artificiali, per esempio, di tipo cardiorespiratorio, avendo respirazione, circolazione e controllo della temperatura pressoché normali. Per la loro sopravvivenza risultano, però, indispensabili l'idratazione e la nutrizione artificiali. Nel dibattito sui problemi etici e giuridici ha acquistato rilevanza e centralità la questione della qualificazione da attribuire a questi trattamenti. (Per una ricostruzione del dibattito sul tema cfr. P. Borsellino, *Bioetica tra "moralì" e diritto*, pp. 409 - 411).

¹⁰⁰ Ivi, pp. 425

¹⁰¹ Cfr. https://www.ansa.it/documents/1233745663415_Sentenza%20Corte%20Appello%20Milano.pdf

¹⁰² Sentenza corte di Cassazione n. 21748/2007.

¹⁰³ Cfr. AA.VV. *Lo stato vegetativo permanente. Il caso di Eluana Englaro*, numero monografico di «Bioetica. Rivista Interdisciplinare», anno XIII, n. 2, 2005; M. Immacolato (a cura di), *Sul diritto di autodeterminazione. Riflessioni critiche sulle sentenze Riccio e Englaro*, supplemento di «Bioetica. Rivista Interdisciplinare», anno XVI, n. 1, 2008.

Per quanto riguarda le conseguenze tracciate dal caso rispetto al problema delle decisioni sulle cure, senza dubbio occorre far presente il notevole cambiamento di atteggiamento circa il testamento biologico. Dal ragionamento di Mori risulta che:

Fino all'estate 2008, in tema di testamento biologico si erano registrate alcune iniziative favorevoli al nuovo istituto [...] e poche contrarietà. Le perplessità della gerarchia della chiesa cattolica romana e del mondo afferente erano manifestate dicendo che iniziative in quella direzione non erano una priorità per il Paese, lasciando il dibattito in una sorta di limbo. A seguito del decreto della Corte di Milano, la situazione è cambiata di 180° perché si è cominciato a dire che era importante una normativa sui temi di fine vita che regolasse le direttive anticipate e il testamento biologico per evitare il ripetersi di altri “casi Eluana” in cui il riconoscimento delle volontà anticipate sarebbe stato il cavallo di troia per introdurre l'eutanasia.¹⁰⁴

Pertanto, se da una parte erano state presentate, già prima del decreto del 2008, diverse iniziative finalizzate a legittimare lo strumento del testamento biologico¹⁰⁵, le resistenze da parte dei sostenitori del paradigma ippocratico (e in questo contesto anche la Chiesa ha esercitato una dura opposizione), avevano fatto sì che non si affrontasse seriamente il problema e di fatto «[...] cercavano di relegarlo nel limbo del “aspettiamo che passi la notte”, ma poi il caso Englaro ha reso evidente che quella strategia non pagava [...]»¹⁰⁶.

Da una certa prospettiva vi erano buone ragioni per ritenere che una legge in materia di consenso informato e di volontà anticipate sulle cure potesse validamente contribuire a far cadere le resistenze opposte all'attuazione di una prassi sanitaria rispettosa della volontà dei malati, ponendo al riparo dal rischio che rimanessero inascoltate le tante Eluane che non potevano contare su un portavoce e garante delle loro volontà come Beppino Englaro¹⁰⁷. Tuttavia, all'indomani della conclusione della vicenda Englaro, l'indirizzo che ha prevalso è stato quello che favoriva e dava sostegno alla concezione condivisa dai fautori dell'ippocratismo.

Veniva, infatti, approvato dal Senato il 26 Marzo 2009 il già menzionato “Disegno Calabrò” e dalla Camera, in versione parzialmente modificata, il 12 luglio del 2011. Questo testo, come più volte sottolinea Borsellino, «ha sfiorato ma [...] fortunatamente non ha ottenuto la traduzione in legge.»¹⁰⁸ Infatti, «Se convertito in legge, il Disegno Calabrò avrebbe introdotto una disciplina complessivamente incongruente con il quadro normativo di cui già dispone il nostro Paese [...]»¹⁰⁹ Come è stato più volte illustrato in

¹⁰⁴ M. Mori, *Introduzione alla bioetica*, pp. 120.

¹⁰⁵ Borsellino delinea il quadro cfr. P. Borsellino, *Bioetica tra “moralì” e diritto*, pp. 205 -206.

¹⁰⁶ M. Mori, *Introduzione alla bioetica*, pp. 124.

¹⁰⁷ P. Borsellino, *Bioetica tra “moralì” e diritto*, pp. 434.

¹⁰⁸ Ivi, pp. 206.

¹⁰⁹ Ivi, pp. 212.

questa analisi, l'evoluzione del quadro normativo italiano sembrava dimostrare una progressiva apertura verso il rafforzamento dell'autonomia dei soggetti. Dalla possibilità di decidere sui trattamenti con il consenso informato, vi erano diversi motivi per aspettarsi l'estensione del principio di volontarietà dei trattamenti attraverso la legittimazione del testamento biologico e delle direttive anticipate.

Tuttavia, il ddl Calabrò non si configurava affatto come il tentativo di normare il nuovo istituto, quanto piuttosto come quello di svuotarne la portata ridimensionando e rimettendo in discussione il valore dello stesso consenso informato. Se ci si interroga sulle ragioni per cui si è giunti a questa battaglia politica e culturale, come sostiene Mori, ovviamente se ne possono riconoscere tante, alcune legate al contesto politico e alla maggioranza conservatrice che governava il paese. Ma, se si prescinde dall'aspetto strettamente politico, e si considera il ddl Calabrò come il frutto di un ampio movimento culturale di "Restaurazione" del vitalismo ippocratico, «[...] si deve osservare che il tema è divenuto il *casus belli* o il "caso cruciale" perché comporta l'estensione del consenso informato.»¹¹⁰

Tanti erano i punti problematici molto dibattuti che emergevano dal disegno di legge¹¹¹, uno tra tutti riguardava l'insistenza con cui veniva ribadito il divieto di eutanasia e di suicidio assistito, proprio perché, come abbiamo visto a proposito delle obiezioni al testamento biologico, si voleva a tutti i costi evitare che questo strumento potesse aprire le porte verso l'eutanasia attiva. Perciò, nel ddl Calabrò veniva sottoscritta una nozione di "eutanasia" così allargata da farvi rientrare qualunque decisione clinica destinata a incidere sulla fine della vita. Questa operazione era messa in atto al fine di assicurare la tutela a oltranza della vita, anche se ridotta a sopravvivenza puramente biologica, e consentita soltanto dalla protrazione di trattamenti di sostegno vitale, come nel caso di Eluana Englaro. Inoltre, benché si fosse giunti, con il caso Welby, ad un accordo morale circa la possibilità di decidere l'interruzione dei trattamenti attraverso il consenso informato, quest'ultimo veniva ridefinito sulla scorta della nozione di *alleanza terapeutica*, trasformandosi dall'essere l'atto con cui l'interessato decide autonomamente ciò che vuole sia fatto sul proprio corpo ad essere l'adesione data al programma terapeutico stabilito dal medico per contrastare la malattia. Nel caso, poi, di Eluana, che si era espressa contrariamente all'idratazione artificiale molti anni prima di essere

¹¹⁰ M. Mori, *Manuale di bioetica*, pp. 317.

¹¹¹ Cfr. P. Borsellino, *Bioetica tra "moralì" e diritto*, pp. 210- 213; M. Mori, *Manuale di bioetica*, pp. 312 – 317; D. Neri, *Il consenso informato e il testamento biologico*, pp. 21.

sottoposta al trattamento, veniva valorizzata la concezione secondo la quale non si trattava di una terapia medica ma di un sostegno vitale, per cui la sospensione di questa avrebbe causato un caso di “eutanasia per omissione” o “per abbandono”.

Il disegno Calabrò risultava, dunque, niente affatto conforme al quadro normativo, alle norme costituzionali (cfr. *supra* cap. 1), né ai *Codici* di deontologia medica. Gli stessi medici italiani avevano espresso una posizione critica sui punti cruciali del disegno di legge, come testimonia la *Carta di Terni*¹¹². La riflessione di Borsellino, per di più, mette in luce che:

Il mancato ritorno del disegno di legge Calabrò alla Camera dei Deputati per la definitiva approvazione ha scongiurato il pericolo che, dopo anni di attesa, l'Italia finisse per avere una legge “contro” il consenso informato e il testamento biologico e ha trasferito la non facile sfida della regolazione legislativa delle decisioni sulle cure alla legislatura successiva, la diciassettesima. E, nel corso di questa, per quanto non tempestivamente, il confronto, se pur riavviato muovendo, ancora una volta, da posizioni non sempre convergenti, è stato poi condotto senza perdere di vista il contesto nel quale si pone il problema di pervenire, attraverso la disciplina della materia, a una chiara definizione dei confini della relazione di cura, senza trascurare il quadro normativo nel quale la disciplina legislativa deve inserirsi.¹¹³

Nell'ultimo scorcio della diciassettesima legislatura, l'esame nella Commissione Affari Sociali delle “nuove” proposte di legge, ha condotto a un testo unificato, il disegno di legge n. 2801 “*Norme in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento*”, la cui approvazione anche in Senato il 14 Dicembre 2017, dopo quella ottenuta alla Camera dei Deputati il 20 aprile 2017, ha consegnato all'Italia «una buona legge in materia di strumenti per l'espressione della volontà dei pazienti riguardo alle cure, [...]»¹¹⁴ Si tratta di una legge che, secondo Borsellino, «per quanto suscettibile di alcuni circoscritti interventi migliorativi, di cui sarebbe stata auspicabile l'introduzione [...] appare complessivamente meritevole di una valutazione positiva nell'impianto strutturale e nelle soluzioni di merito prospettate.»¹¹⁵

Focalizzando l'attenzione sui temi che hanno caratterizzato lo sviluppo della nostra analisi, possiamo rilevare innanzitutto che in questa legge, ad esempio, la relazione di cura è concepita come luogo in cui si confrontano, in vista di decisioni sulle cure funzionali alla tutela del diritto alla salute da una parte i medici e altre figure di operatori

¹¹² Con questa carta, votata il 13 giugno 2009 da novantasette presidenti di Ordine provinciale su centocinque presenti in Italia, la FNOMCEO prende posizione ufficiale a proposito del ddl Calabrò (cfr. M. Immacolato, *Direttive anticipate. Il compimento del consenso informato*, pp. 111).

¹¹³ P. Borsellino, *Bioetica tra “moralì” e diritto*, pp. 213.

¹¹⁴ Ivi, pp. 207.

¹¹⁵ Ivi, pp. 214.

sanitari, d'altra parte i pazienti, dei quali non è indubbio "l'autonomia decisionale" (art.1 comma 2). In merito, poi, alla conoscenza delle proprie condizioni di salute viene stabilito il diritto di conoscere, quindi di essere informati e aggiornati in modo completo su benefici e rischi dei trattamenti sanitari indicati e sulle possibili alternative (art.1 comma 3). È previsto allo stesso tempo anche il diritto a rifiutare in tutto o in parte di ricevere le informazioni¹¹⁶.

Una posizione di particolare rilievo, che per Borsellino rappresenta uno "tra i punti qualificanti" della legge n. 219/2017, va riconosciuta all'esplicitazione del diritto del paziente a rifiutare (con la possibilità di revoca) qualsiasi trattamento, anche salvavita, nonché all'esplicitazione dell'esonero del medico da ogni responsabilità per l'omissione del trattamento in presenza di rifiuto. In questi casi il medico è tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente, le cui decisioni sono per lui vincolanti. Il paziente, tuttavia, non ha il diritto di esigere trattamenti sanitari «contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali» (art. 1 comma 6). Il riferimento è qui agli interventi eutanasi ma anche «[...] ai trattamenti non proponibili, in quanto non appropriati, alla luce delle conoscenze disponibili, perché privi di convalidazione sperimentale e/o non supportati dal consenso della comunità scientifica»¹¹⁷.

Va, altresì, tenuta presente, in considerazione del contesto che abbiamo fin qui delineato e delle resistenze ideologicamente motivate, la specificazione contenuta nel comma 5, vale a dire che i trattamenti di cui il paziente può rifiutare l'attuazione o la prosecuzione includono l'idratazione e la nutrizione artificiali. Borsellino afferma, in riferimento a questo comma, che:

Introducendo questa specificazione, il disegno di legge ha recepito e avvalorato la posizione della comunità scientifica, concorde, a esito di un lungo dibattito, nel considerare l'idratazione e la nutrizione artificiali trattamenti medici, in quanto procedure caratterizzate da un significativo grado di invasività, per le quali si richiedono conoscenze clinico-scientifiche specifiche.¹¹⁸

Il problema relativo alle tecniche di terapia nutrizionale caratterizza da sempre il dibattito sul fine vita. Con questa legge viene certamente superata la concezione della

¹¹⁶ A tal proposito Borsellino sostiene che una previsione che avrebbe potuto essere integrata (presente da sempre nelle proposte di legge in materia e in linea con l'art. 33 del *Codice di deontologia medica*) è la specificazione per cui: «[...] anche di fronte a una manifestazione di volontà orientata al rifiuto dell'informazione, non dovrebbe mai venir meno l'impegno dei sanitari in direzione di una relazione comunicativa con il malato, all'interno della quale saggiare la persistenza della volontà manifestata e, comunque, erogare al malato le informazioni sulla natura dei trattamenti via via somministrati, soprattutto nel caso di trattamenti invasivi e/o dolorosi.» (Ivi, pp. 215).

¹¹⁷ Ivi, pp. 217.

¹¹⁸ Ivi, pp. 216.

nutrizione e idratazione artificiali formulata dal ddl Calabrò. Abbiamo visto che, in quel caso, esse erano concepite come “forme di sostegno vitali” che, in quanto tali, non potevano essere oggetto delle “dichiarazioni” anticipate. La tesi oggi prevalsa è invece quella condivisa dai medici e della comunità scientifica, che da molto tempo ha tentato di dimostrare che queste tecniche, per essere praticate, necessitano di preliminari manovre invasive, per le quali il paziente deve dare il proprio consenso¹¹⁹.

Passando dalla volontà attuale alle volontà sui trattamenti manifestate anticipatamente¹²⁰, il disegno di legge ne delinea, nel suo quarto articolo, una disciplina improntata all’idea che il subentrare di condizioni di incapacità non deve privare gli individui della possibilità di far sentire ancora la loro voce, esponendoli al rischio della messa in atto di interventi e trattamenti contrastanti con le loro convinzioni e con la loro personale valutazione della qualità della vita. Anche qui viene precisato che «il medico è tenuto al rispetto delle DAT», quindi si assume la tesi del carattere vincolante delle volontà anticipatamente espresse, che possono essere disattese nel caso in cui si rendano disponibili terapie non prevedibili all’atto della sottoscrizione.

Sulle soluzioni in merito alla forma attraverso cui esprimere le direttive anticipate, esse vengono esplicitate nel comma 6 dell’art. 4, dove viene ribadita la possibilità di rinnovarle, revocarle e modificarle in qualsiasi momento. Per quanto attiene invece al ruolo del fiduciario, viene rilevato da Borsellino che:

[...] l’art. 4 non appare ricco di specificazioni, parlando del ruolo del fiduciario come del soggetto “che fa le veci” di colui che lo ha investito di questa funzione, senza introdurre la distinzione, che sarebbe stata opportuna, tra l’ipotesi in cui sono state impartite specifiche “direttive di istruzione”, e quella in cui è stata data una sorta di delega in bianco, né sottolineare che, se nel primo caso il fiduciario ha il compito di farsi garante della volontà del paziente, mai sostituendo la propria volontà a quella dell’interessato, nel secondo ha quello di operare nel migliore interesse di questi, in conformità con la regola generale che deve improntare l’operato di tutte le categorie di decisori sostitutivi (genitori, legali rappresentanti, tutori, ecc.)

Infine, nel suo rapporto con il medico, il comma 5 lascia intravedere che il fiduciario si confronti e dialoghi con lui giungendo ad un accordo, in particolare nel caso in cui si tratti di disattendere le DAT del paziente (art.4 comma 5).

¹¹⁹ Esempi di manovre invasive possono essere, secondo quanto riporta Mario Riccio nel suo articolo “*Obiezione di coscienza*”: «[...] posizionamento di sondino naso-gastrico, confezionamento di stomia diretta nello stomaco perla via enterale, posizionamento di catetere in una vena centrale per quanto attiene alla via parenterale.» (M. Riccio, *Obiezione di coscienza*, in *Autodeterminazione e testamento biologico*, a cura di D. Neri, pp. 85).

¹²⁰ Le volontà espresse anticipatamente sono designate con il termine “disposizioni” e non “dichiarazioni”.

CAPITOLO QUARTO

L'EUTANASIA: UNA TEMATICA APERTA

4.1. Il caso Dj Fabo e il tentativo di regolamentare l'aiuto al suicidio

L'approvazione della legge n. 219/2017 è avvenuta a distanza di pochi mesi dalla conclusione di un altro importante caso balzato alle cronache italiane, quello di Fabiano Antoniani, noto con lo pseudonimo di Dj Fabo¹²¹. Si tratta di un ragazzo che, all'età di 36 anni, a seguito di un incidente stradale avvenuto il 13 giugno 2014, ha riportato lesioni che lo hanno reso cieco, tetraplegico, e, come da lui stesso ripetutamente affermato, «prigioniero del suo corpo». Non era rimasto autonomo né nella respirazione (era dipendente, anche se non totalmente, da un respiratore) né nell'alimentazione, soffriva di ricorrenti contrazioni e spasmi, ma aveva preservato le sue funzioni intellettive. Dopo lunghi e ripetuti ricoveri, cure e infruttuosi tentativi riabilitativi, nel dicembre 2015 era stato accompagnato dalla fidanzata in India per tentare di migliorare le sue condizioni con il trapianto di cellule staminali, terapia che gli aveva procurato beneficio molto limitato e solo temporaneo. Nel marzo/aprile del 2016 Fabiano aveva comunicato ai suoi cari la decisione di non voler continuare la propria vita in quelle condizioni di sofferenza. Di fronte alla volontà di morire, i suoi cari avevano cercato di dissuaderlo ma, per dimostrare la sua determinazione, egli espresse nei giorni successivi il rifiuto di essere alimentato e di parlare. Agli inizi del maggio 2016, tramite la fidanzata Valeria Imbrogno, Fabiano aveva ottenuto informazioni dalle strutture svizzere¹²² che praticavano l'assistenza al suicidio e nello stesso periodo era entrato in contatto diretto con Marco Cappato dell'«Associazione Luca Coscioni», esponente del Partito Radicale, che ha accettato di

¹²¹ La sua vicenda è raccontata da V. Imbrogno nel suo libro scritto con S. Voglino Levy, *Prometto di perderti. Io, dj Fabo e la vita più bella del mondo*, Baldini&Castoldi, Milano, 2018.

¹²² La normativa svizzera tiene ferma la condanna dell'eutanasia e punisce, all'art. 115 del *Codice penale*, entrato in vigore nel 1942, l'istigazione e l'aiuto al suicidio posti in essere per «motivi egoistici», approntando, con questa specificazione, il presupposto normativo per il riconoscimento della liceità dell'aiuto al suicidio, ove realizzato da qualsiasi soggetto per finalità altruistiche. In forza di questa previsione, la Svizzera, dove i farmaci mortali possono essere prescritti a cittadini anche stranieri a condizione che abbiano un ruolo attivo nell'assunzione del farmaco, è diventata, grazie anche all'attivazione di alcune associazioni (come Exit o Dignitas) la meta di individui sofferenti e desiderosi di porre fine alla propria vita provenienti da altri Paesi, come l'Italia.

accompagnarlo in Svizzera. Nei mesi successivi, il suo caso è stato al centro di una forte attenzione mediatica, dovuta anche al video-appello indirizzato al Presidente della Repubblica Sergio Mattarella, nel quale, chiedendo di intervenire per favorire una discussione parlamentare sulle tematiche del fine vita, Fabo affermava di sentirsi in gabbia e «di voler poter scegliere di morire senza soffrire»¹²³.

La morte di Dj Fabo è avvenuta il 27 Febbraio 2017 nella clinica Dignitas, dove ha ottenuto l'assistenza al suicidio. Il giorno successivo Marco Cappato si è autodenunciato ai carabinieri di Milano per aiuto al suicidio¹²⁴. La Procura di Milano ha presentato una richiesta di archiviazione nei confronti dell'esponente radicale, nella quale si proponeva un'interpretazione costituzionalmente orientata dell'art. 580 c.p., tale per cui la condotta doveva ritenersi penalmente irrilevante¹²⁵. La richiesta di archiviazione è stata però rifiutata dal gip, che nel mese di luglio ha disposto l'imputazione coatta, sostenendo che l'imputato aveva "agevolato" la morte del dj e dunque violato l'art. 580 c.p.¹²⁶. La Procura, nel corso del procedimento, ha presentato una memoria per suggerire al giudice di sollevare la questione di legittimità costituzionale del suddetto articolo, nella parte in cui incrimina la condotta di "partecipazione fisica" o "materiale" al suicidio altrui senza escludere la rilevanza penale della condotta di chi aiuta il malato terminale o irreversibile a porre fine alla propria vita, quando il malato stesso ritenga le sue condizioni di vita fonte di una lesione del suo diritto alla dignità. Nella stessa direzione anche la Corte d'Assise di Milano, che con l'ordinanza del 14 febbraio 2018 ha ritenuto opportuno sollevare questioni di legittimità costituzionale dell'art. 580 c.p.

L'udienza davanti alla Corte Costituzionale si è tenuta in data 24 ottobre 2018 e, come si può leggere dal comunicato, la Corte ha rilevato che:

[...] l'attuale assetto normativo concernente il fine vita lascia prive di adeguata tutela determinate situazioni costituzionalmente meritevoli di protezione e da bilanciare con altri beni costituzionalmente rilevanti.

¹²³ Il video-appello viene lanciato il 18 Gennaio 2018 e inizia a diffondersi molto rapidamente (cfr. <https://www.associazione.lucacoscioni.it/notizie/rassegna-stampa/speciale-rassegna-stampa-dj-fabo/>)

¹²⁴ La sua autodenuncia è dovuta alla violazione dell'art. 580 del *Codice penale*, una norma che è stata introdotta nel 1930 con il codice Rocco e recita: «Chiunque determina altri al suicidio o rafforza l'altrui proposito al suicidio, ovvero ne agevola in qualsiasi modo l'esecuzione, è punito, se il suicidio avviene, con la reclusione da cinque a dodici anni.» (art. 580 c.p.)

¹²⁵ La richiesta di archiviazione è consultabile sul sito http://www.giurisprudenzapenale.com/wp-content/uploads/2017/10/Richiesta-di-archiviazione_Cappato.pdf

¹²⁶ Per il giudice, la questione viene ritenuta «manifestamente infondata» perché l'articolo in questione «risulta pacificamente compatibile con il sistema costituzionale né meritevole di alcun sospetto di illegittimità di fronte alla Carta repubblicana» (Trib. Milano, RG GIP 11095/17, cfr. http://www.giurisprudenzapenale.com/wp-content/uploads/2017/10/Ordinanza-per-imputazione_Cappato.pdf).

Per consentire in primo luogo al Parlamento di intervenire con un'appropriata disciplina, la Corte ha deciso di rinviare la trattazione della questione di costituzionalità dell'articolo 580 codice penale all'udienza del 24 settembre 2019.¹²⁷

Questo passaggio risulta particolarmente significativo per la nostra analisi. Da quanto emerge dal comunicato stampa qui riportato, così come dall'ordinanza depositata il 16 novembre 2018¹²⁸, vi sono molte situazioni di malattia grave non disciplinate dalla legge, dove l'aiuto al suicidio, vietato da norme introdotte in un'epoca anteriore alla "rivoluzione terapeutica", potrebbe prospettarsi come una soluzione per porre fine ad una condizione di "mantenimento artificiale della vita":

Occorre, tuttavia, considerare specificamente situazioni come quella oggetto del giudizio a quo: situazioni inimmaginabili all'epoca in cui la norma incriminatrice fu introdotta, ma portate sotto la sua sfera applicativa dagli sviluppi della scienza medica e della tecnologia, spesso capaci di strappare alla morte pazienti in condizioni estremamente compromesse, ma non di restituire loro una sufficienza di funzioni vitali. Il riferimento è, più in particolare, alle ipotesi in cui il soggetto agevolato si identifichi in una persona (a) affetta da una patologia irreversibile e (b) fonte di sofferenze fisiche o psicologiche, che trova assolutamente intollerabili, la quale sia (c) tenuta in vita a mezzo di trattamenti di sostegno vitale, ma resti (d) capace di prendere decisioni libere e consapevoli. Si tratta, infatti, di ipotesi nelle quali l'assistenza di terzi nel porre fine alla sua vita può presentarsi al malato come l'unica via d'uscita per sottrarsi, nel rispetto del proprio concetto di dignità della persona, a un mantenimento artificiale in vita non più voluto e che egli ha il diritto di rifiutare in base all'art. 32, secondo comma, Cost.¹²⁹

La legislazione attualmente in vigore, come abbiamo visto dall'esame della legge n. 219/2017, non consente al medico di determinare la morte del paziente sofferente che versa nelle condizioni sopra descritte. In tal modo «[...] si costringe il paziente a subire un processo più lento, in ipotesi meno corrispondente alla propria visione della dignità nel morire e più carico di sofferenze per le persone che gli sono care.»¹³⁰ Secondo quanto messo in evidenza dalla Corte, Fabiano Antoniani aveva chiesto l'assistenza al suicidio, scartando la soluzione dell'interruzione dei trattamenti di sostegno vitale e la sottoposizione a sedazione profonda (soluzione che pure gli era stata prospettata) proprio perché quest'ultima non gli avrebbe assicurato una morte rapida. Non essendo totalmente dipende dal respiratore artificiale, la morte sarebbe sopravvenuta solo dopo un periodo di alcuni giorni, «[...] modalità di porre fine alla propria esistenza che egli reputava non

¹²⁷ Il comunicato stampa della Corte Costituzionale è consultabile sul sito https://www.cortecostituzionale.it/documenti/comunicatistampa/CC_CS_20181024184707.pdf

¹²⁸ L'ordinanza della Corte Costituzionale n. 207/2018 è stata pubblicata sul sito <https://www.cortecostituzionale.it/actionSchedaPronuncia.do?anno=2018&numero=207>

¹²⁹ Ordinanza Corte cost. n. 207/2018 (cfr. p.to 8).

¹³⁰ *Ibidem*.

dignitosa e che i propri cari avrebbero dovuto condividere sul piano emotivo.»¹³¹ È stato, a tal proposito, rilevato che non ci sono ragioni per le quali lo stesso valore della vita che consente di rispettare la decisione del malato di porre fine alla propria esistenza tramite l'interruzione dei trattamenti sanitari (anche quando essa richiede l'intervento da parte di terzi, come il distacco o lo spegnimento di un macchinario accompagnati da una sedazione profonda e una terapia del dolore) debba tradursi in «[...] un ostacolo assoluto, penalmente presidiato, all'accoglimento della richiesta del malato di aiuto che valga a sottrarlo al decorso più lento [...]»¹³².

Considerata questa serie di aspetti, la Corte si è pronunciata reputando che:

Entro lo specifico ambito considerato, il divieto assoluto di aiuto al suicidio finisce, quindi, per limitare la libertà di autodeterminazione del malato nella scelta delle terapie, comprese quelle finalizzate a liberarlo dalle sofferenze, scaturente dagli artt. 2, 13 e 32, secondo comma, Cost., imponendogli in ultima analisi un'unica modalità per congedarsi dalla vita, senza che tale limitazione possa ritenersi preordinata alla tutela di altro interesse costituzionalmente apprezzabile, con conseguente lesione del principio della dignità umana, oltre che dei principi di ragionevolezza e di uguaglianza in rapporto alle diverse condizioni soggettive [...]¹³³

Più avanti, nella stessa ordinanza, troviamo un passaggio di fondamentale importanza, in cui la Corte prospetta una soluzione per la maggiore tutela dell'autodeterminazione dei pazienti. Viene indicato che questa potrebbe attuarsi non tanto attraverso la semplice modifica dell'art. 580 c.p., bensì con una vera e propria modifica della legge n. 219/2017, ad esempio, introducendo una disciplina che regoli l'eutanasia:

[...] una disciplina delle condizioni di attuazione della decisione di taluni pazienti di liberarsi delle proprie sofferenze non solo attraverso una sedazione profonda continua e correlativo rifiuto dei trattamenti di sostegno vitale, ma anche a traverso la somministrazione di un farmaco atto a provocare rapidamente la morte, potrebbe essere introdotta, anziché mediante una mera modifica della disposizione penale di cui all'art. 580 cod. pen., in questa sede censurata, inserendo la disciplina stessa nel contesto della legge n. 219 del 2017 e del suo spirito, in modo da inscrivere anche questa opzione nel quadro della «relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico», opportunamente valorizzata dall'art. 1 della legge medesima.¹³⁴

Tornando alla questione della legittimità dell'art. 580 c.p., la Corte conclude sottolineando, così come annunciato nel comunicato, l'importanza che su questi temi sia il Parlamento a dibattere:

[...] questa Corte reputa doveroso – in uno spirito di leale e dialettica collaborazione istituzionale – consentire, nella specie, al Parlamento ogni opportuna riflessione e iniziativa, così da evitare, per un verso, che, nei termini innanzi illustrati, una disposizione continui a produrre

¹³¹ Ivi, p.to 9.

¹³² *Ibidem*.

¹³³ *Ibidem*.

¹³⁴ Ivi, p.to 10.

effetti reputati costituzionalmente non compatibili, ma al tempo stesso scongiurare possibili vuoti di tutela di valori, anch'essi pienamente rilevanti sul piano costituzionale.¹³⁵

Lo “spirito” della decisione della Corte, inoltre, ricalca delle soluzioni adottate recentemente dalla Corte Suprema Canadese¹³⁶ e, in maniera ancor più evidente, dalla Corte Suprema inglese. Quest'ultima, in materia di assistenza al suicidio, ritenne istituzionalmente inappropriato dichiarare la disposizione allora oggetto di scrutinio «incompatibile con l'art. 8 [CEDU]», senza dare al Parlamento l'opportunità di considerare il problema¹³⁷. I supremi giudici inglesi sottolineavano in quell'occasione che una legalizzazione dell'aiuto al suicidio medicalmente assistito rappresenta una questione difficile ed eticamente sensibile, che richiede un approccio prudente delle corti, ma soprattutto una valutazione approfondita da parte del Parlamento. Pertanto, solo con la decisione del legislatore, che può intervenire dettando una nuova regolamentazione in materia, si potrà valutare se essa sia compatibile o meno al testo costituzionale¹³⁸.

Dalle considerazioni svolte fin qui, possiamo riassumere che in Italia l'attuale assetto normativo che regola le libertà sul fine vita rende legittima la scelta di rifiuto dei trattamenti, la possibilità di redigere DAT. Rispetto alla proposta di modifica della legge n. 219/2017, pur non essendovi al momento alcuna certezza che il nostro Parlamento intervenga in materia ed accolga la sollecitazione della Corte costituzionale, sono stati presentati dei disegni di legge che prevedono la depenalizzazione dell'aiuto al suicidio e/o dell'eutanasia.

4.2. Le nuove proposte sul fine vita: progetti di legge a confronto

Tra le proposte di legge sul fine vita presentate nel corso dell'attuale legislatura, possiamo prendere in esame, in primo luogo, il ddl “*Disposizioni in materia di terapia del dolore e dignità nella fase finale della vita, nonché modifiche all'articolo 580 del*

¹³⁵ Ivi, p.to 11.

¹³⁶ Corte Suprema del Canada, sentenza 6 febbraio 2015, Carter contro Canada, 2015, CSC 5.

¹³⁷ Corte Suprema del Regno Unito, sentenza 25 giugno 2014, Nicklinson e altri, 2014, UKSC 38 (cfr. https://www.supremecourt.uk/decided-cases/docs/UKSC_2013_0235_Judgment.pdf).

¹³⁸ Al p.to n. 230 della sentenza della Corte Suprema del Regno Unito (25 giugno 2014) si legge: «Where there is more than one rational choice the question may or may not be for Parliament, depending on the nature of the issue. Is it essentially legislative in nature? Does it by its nature require a democratic mandate? The question whether relaxing or qualifying the current absolute prohibition on assisted suicide would involve unacceptable risks to vulnerable people is in my view a classic example of the kind of issue which should be decided by Parliament.» (UKSC 38).

Al p.to n. 118: «Parliament now has the opportunity to address the issue of whether section 2 [of the Suicide Act] should be relaxed or modified, and if so how, in the knowledge that, if it is not satisfactorily addressed there is a real prospect that a further, and successful, application for a declaration of incompatibility may be made.» (UKSC 38).

codice penale”¹³⁹ presentato il 30 novembre 2018 da Andrea Marcucci insieme ad altri senatori del Partito Democratico. Si tratta, secondo quanto comunicato dallo stesso senatore, della prima proposta di legge che risponde alla richiesta avanzata dalla Corte Costituzionale con l’ordinanza n. 207/2018¹⁴⁰. Essa, infatti, interviene sull’art. 580 c.p. (art.1)¹⁴¹, propone alcune modifiche della legge n. 38/2010 sulla terapia del dolore (art. 2) e della legge n. 219/2017 (art. 3) e, infine, introduce una «causa di non punibilità per il delitto di agevolazione dell’esecuzione del suicidio» (art. 4)¹⁴².

Sebbene si possa rilevare che il testo di questa proposta sia nel suo complesso indirizzato, come gli stessi firmatari sostengono, verso l’accoglimento delle sollecitazioni della Corte, sono state individuate in esso molte criticità. L’avv. Filomena Gallo e il medico Mario Riccio hanno infatti reso noto in un loro articolo che «[...] il disegno di legge Marcucci non è la risposta a quanto sollecita la Corte Costituzionale con ordinanza n. 207 del 2018. Non affronta il tema dell’assistenza alla morte volontaria, limitandosi a diminuire le pene, e rischia di sovrapporsi alle norme già esistenti in tema di cure palliative e interruzione delle terapie.»¹⁴³ Oggetto della loro contestazione è anche il fatto che il ddl non affronti il nodo centrale della questione, cioè l’introduzione di una normativa che regoli l’assistenza al suicidio e/o l’eutanasia, ossia di una disciplina *ad hoc*, che, oltre a escludere la rilevanza penale delle condotte di agevolazione al suicidio nei casi sopra delineati, si faccia carico di regolare la materia, così come indicato dalla Corte.

Le questioni appena sollevate sono state affrontate secondo un approccio totalmente diverso dai senatori di Forza Italia, che hanno presentato il 28 Marzo 2018 il ddl n. 191

¹³⁹ Il testo del ddl è consultabile sul sito <http://www.senatoripd.it/gCloud-dispatcher/50a1c63d-f4bc-11e8-b6fb-00a0983d30e5>

¹⁴⁰ Cfr. “*Marcucci: Serve una legge sul fine vita, ecco la nostra proposta*” (<http://www.senatoripd.it/stampa/marcucci-serve-legge-fine-vita-la-nostra-proposta/>)

¹⁴¹ L’art. 1 “*Modifiche all’articolo 580 del codice penale*” recita: «1. All’articolo 580 del codice penale il primo comma è sostituito dal seguente: “Chiunque determina altri al suicidio o rafforza l’altrui proposito di suicidio, è punito, se il suicidio avviene, con la reclusione da cinque a dodici anni. Se il suicidio non avviene, è punito con la reclusione da uno a cinque anni, sempre che dal tentativo di suicidio derivi una lesione personale grave o gravissima. Chiunque agevola l’esecuzione del suicidio è punito, se il suicidio avviene, con la reclusione da due a sei anni. Se il suicidio non avviene, è punito con la reclusione da sei mesi a due anni, sempre che dal tentativo di suicidio derivi una lesione personale grave o gravissima.”».

¹⁴² L’art 4 “*Causa di non punibilità*” prevede che: «Non è punibile per il delitto di cui all’articolo 580 del codice penale, primo comma, periodi terzo e quarto, chi, anche prima dell’entrata in vigore della presente legge, abbia direttamente o indirettamente contribuito a cagionare la morte di una persona che si trovi nelle condizioni di cui all’articolo 2, comma 1, lettere b) e c) della legge 15 marzo 2010, n. 38, e all’articolo 2, comma 2-bis, della legge 22 dicembre 2017, n. 219.»

¹⁴³ F. Gallo e M. Riccio, “*Fine vita, la legge dei senatori Pd non risponde alle sollecitazioni della Consulta*”, 30 novembre 2018 (cfr. <http://temi.repubblica.it/micromega-online/fine-vita-la-legge-dei-senatori-pd-non-risponde-alle-sollecitazioni-della-consulta/>)

“*Modifiche alla legge 22 dicembre 2017, n. 219, recante norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*”¹⁴⁴ che si propone, come loro stessi sottolineano nella relazione, di riscrivere interamente la legge n. 219 del 2017¹⁴⁵. Analizzando i diversi articoli del testo di questa proposta, emerge che gran parte delle criticità individuate dai firmatari nella legge corrente, siano state superate introducendo articoli che richiamano il vecchio disegno di legge Calabrò, in quanto mostrano di essere fondati su una concezione del fine vita ben distante da quella che caratterizza l’impianto normativo attuale. Per esempio, rileviamo già dall’art.1 l’esigenza di assumere una concezione della vita umana “indisponibile” e una necessità di proibire (come si dice nella relazione “assolutamente”) l’eutanasia e il suicidio assistito, secondo i divieti stabiliti dal codice penale (tra cui l’art. 580 c.p.):

Art. 1. - (*Oggetto e finalità*) – 1. La presente legge, tenendo conto dei principi di cui agli articoli 2, 3, 13 e 32 della Costituzione e degli articoli 1, 2 e 3 della Carta dei diritti fondamentali dell’Unione europea: a) riconosce e tutela il diritto alla vita quale inviolabile ed indisponibile, garantito anche nella fase terminale dell’esistenza e nell’ipotesi in cui la persona non sia più in grado di intendere e di volere, fino alla morte accertata nei modi di legge; [...] ; c) vieta, ai sensi degli articoli 575, 579 e 580 del codice penale, ogni forma di eutanasia e ogni forma di assistenza o di aiuto al suicidio; [...].¹⁴⁶

Significativo è in tal senso anche quanto annunciato nella relazione del ddl, dove si dice che:

L’eutanasia non è assolutamente consentita dai codici del nostro Paese, neanche in presenza del consenso del malato: ragion per cui essa costituisce reato rientrando nelle fattispecie di cui all’articolo 575 del codice penale (omicidio) o, nel caso si riesca a dimostrare il consenso del malato, all’articolo 579 del codice penale (omicidio del consenziente) e all’articolo 580 del medesimo codice (istigazione o aiuto al suicidio).¹⁴⁷

Ritroviamo, inoltre, diverse proposte di modifica che permettono di cogliere le molte affinità con il ddl Calabrò. Tra queste, ad esempio, il recupero dell’espressione “dichiarazioni” anziché “disposizioni” anticipate, in riferimento alle DAT (art. 3). A proposito della nutrizione e idratazione artificiali, nella relazione si contesta la concezione di questi trattamenti come “sanitari”, mentre viene rievocata l’idea secondo cui il rifiuto di queste terapie, considerate di nuovo come “sostegni vitali”, porterebbe il medico ad esercitare (non passivamente, ma attivamente) un atto eutanasi sul paziente:

¹⁴⁴ Ddl n. 191/2018 (cfr. <http://www.senato.it/service/PDF/PDFServer/BGT/01067335.pdf>)

¹⁴⁵ Nella relazione del ddl n. 191/2018 i firmatari sostengono, in riferimento all’attuale legge n.219/2017 che questa è «[...] una legge fatta male, che nuocerà alle persone alle quali pur si vorrebbero, pubblicamente, garantire i diritti.»

¹⁴⁶ *Ibidem.*

¹⁴⁷ *Ibidem.*

[...] il fatto che queste [nutrizione e idratazione] non siano considerate come trattamenti di cura della persona ma come trattamenti sanitari è veramente qualcosa che porta la persona, tra atroci sofferenze, alla morte. Quindi, è certamente un modo ipocrita di voler accompagnare, come si dice, le dichiarazioni e le disposizioni della persona stessa. La soppressione e l'interruzione della nutrizione e dell'idratazione obbligano il medico a contribuire attivamente alla morte del paziente. E questo diventa un atto di eutanasia attiva.¹⁴⁸

Oltre a i rilievi considerati, il testo presenta ulteriori aspetti volti a reimpostare la struttura della legge n. 219/2017, riorientandola verso un'impostazione e una concezione vitalistica del fine vita, che sembravano ormai superate.

In direzione totalmente opposta si colloca, infine, la proposta di legge di iniziativa popolare C.2 “*Rifiuto di trattamenti sanitari e liceità dell'eutanasia*”, presentata alla Camera il 23 Marzo 2018 (già presentata nella precedente legislatura, vedi ddl C.1582) ed assegnata in data 25 giugno 2018 alle Commissioni riunite Giustizia e Affari Sociali¹⁴⁹. Tale proposta affronta la questione della depenalizzazione dell'eutanasia, che viene prospettata come un ulteriore ampliamento della libertà umana di scegliere come porre fine alla propria vita. Il testo della pdl, costituito da “poche regole chiare”, prevede la possibilità di rifiutare i trattamenti sanitari compresi nutrizione e idratazione (art. 1) e stabilisce che il medico sia vincolato al rispetto delle volontà espresse dal malato (art. 2). Viene, poi, regolamentata la pratica eutanassica, che può essere attuata dal medico e dal personale sanitario se ricorrono determinate condizioni¹⁵⁰ (art. 3). In questo caso, non è prevista l'applicazione delle disposizioni degli articoli 575, 579, 580 e 593 del codice penale. Infine, viene stabilita la possibilità di formulare “anticipatamente” la richiesta di applicazione dell'eutanasia, anche con la nomina di un fiduciario, nell'ipotesi in cui il paziente venga a trovarsi, successivamente, in uno stato di incapacità di intendere e di volere (art. 4).

Per concludere, non è chiaramente possibile prevedere in che direzione si muoverà il legislatore, dunque se saranno effettivamente accolte le sollecitazioni della Corte

¹⁴⁸ *Ibidem*.

¹⁴⁹ Il testo del ddl è consultabile sul sito

<http://documenti.camera.it/leg18/pdl/pdf/leg.18.pdl.camera.2.18PDL0001020.pdf>

¹⁵⁰ Le condizioni per richiedere un intervento eutanassico stabiliscono che: a) la richiesta provenga dal paziente, sia attuale e sia inequivocabilmente accertata; b) il paziente sia maggiorenne; c) il paziente non si trovi in stato, neppure temporaneo, di incapacità di intendere e di volere; d) parenti entro il secondo grado e il coniuge, con il consenso del paziente, siano stati informati della richiesta e, con il consenso del paziente, abbiano avuto modo di colloquiare con lo stesso; e) la richiesta sia motivata dal fatto che il paziente è affetto da una malattia produttiva di gravi sofferenze, inguaribile o con prognosi infausta inferiore a diciotto mesi; f) il paziente sia stato congruamente e adeguatamente informato delle sue condizioni e di tutte le possibili alternative terapeutiche e prevedibili sviluppi clinici e abbia discusso di ciò con il medico; g) il trattamento eutanassico rispetti la dignità del paziente e non provochi allo stesso sofferenze fisiche. Il rispetto di tali condizioni deve essere attestato dal medico per scritto e confermato dal responsabile della struttura sanitaria ove sarà praticato il trattamento eutanassico.

costituzionale, se verranno prese in considerazione le proposte di modifica della legge sul fine vita attualmente in vigore o se, invece, procederà l'iter già avviato della proposta d'iniziativa popolare che regola l'eutanasia.

A prescindere dalle decisioni in materia che verranno prese dal nostro Parlamento, è interessante cercare di capire come le tematiche ancora aperte dell'eutanasia e del suicidio assistito siano percepite a dell'opinione pubblica. Un recente sondaggio, condotto nel marzo 2017 dalla SWG per *il Messaggero*¹⁵¹, ha rilevato che il 74% delle persone italiane si dichiarava favorevole all'introduzione della pratica del suicidio assistito. Rispetto alla possibilità di avere una legge che, a determinate condizioni, autorizzi l'eutanasia, solo il 12% (nel 2016) era totalmente contrario.

Questi dati, così come le numerose ricerche che sono state fatte negli ultimi anni, mostrano un interesse crescente da parte delle persone verso la possibilità di ricorrere a queste pratiche. Si tratta di un atteggiamento connesso al problema di fronte al quale ci si trova oggi, vale a dire al fatto che il miglioramento della qualità della vita, così come dell'assistenza sanitaria, hanno reso possibile un prolungamento della vita in cui gli ultimi anni non sono contrassegnati da un benessere, bensì dall'incidenza di malattie cronico-degenerative divenute, nel mondo occidentale, la prima causa di morte¹⁵². Tale situazione ha, molto verosimilmente, diffuso nelle persone un atteggiamento orientato maggiormente verso una concezione del fine vita che rivendica l'autonomia e la possibilità di decidere come morire, piuttosto che verso un'idea della vita come qualcosa di indisponibile e di cui non ci è data la possibilità di scelta.

¹⁵¹ Cfr. https://www.ilmessaggero.it/primopiano/cronaca/eutanasia_sondaggio_legge-2290458.html

¹⁵² Report del 2017 Organizzazione Mondiale della Sanità.

APPENDICE

SENATO DELLA REPUBBLICA

Attesto che il Senato della Repubblica, il 14 dicembre 2017, ha approvato il seguente disegno di legge, già approvato dalla Camera dei deputati in un testo risultante dall'unificazione dei disegni di legge d'iniziativa dei deputati Mantero, Ceconi, Baroni, Dall'Osso, Di Vita, Silvia Giordano, Grillo e Lorefice; Locatelli, Di Lello, Di Gioia e Pastorelli; Murer, Amato, Di Salvo, D'Incecco, Fragomeli, Garavini, Marantelli, Piazzoni, Sbrollini, Scuvera, Tullo e Velo; Roccella, Alli, Binetti, Matteo Bragantini, Buttiglione, Calabrò, Centemero, Fedriga, Fucci, Gigli, Laffranco, Latronico, Leone, Minardo, Pagano, Palmieri, Saltamartini, Squeri, Tancredi e Vignali; Nicchi, Piazzoni, Aiello, Di Salvo, Franco Bordo, Costantino, Duranti, Fava, Ferrara, Lacquaniti, Lavagno, Melilla, Paglia, Pannarale, Pellegrino, Quaranta, Ricciatti, Zaccagnini e Zan; Binetti, Buttiglione, Cera, D'Alia e De Mita; Carloni, Stella Bianchi, Carocci, Casellato, Censore, Di Salvo, Famiglietti, Fontanelli, Giuseppe Guerini, Impegno, Lodolini, Manfredi, Marzano, Minnucci, Mura, Piazzoni, Giorgio Piccolo, Romanini, Sani e Zoggia; Miotto, Amato, Capone, Carnevali, Casati, Cova, Patriarca, Preziosi e Rubinato; Nizzi, Archi, Biancofiore, Biasotti, Brunetta, Carfagna, Catanoso Genoese, Riccardo Gallo, Gullo, Longo, Nastri, Occhiuto, Palmieri, Palmizio, Parisi, Picchi, Polidori, Polverini, Romele, Sarro, Squeri, Valentini e Vella; Fucci, Ciraci e Distaso; Calabrò e Binetti; Brignone, Civati, Andrea Maestri, Pastorino e Matarrelli; Iori, Becattini, Borghi, Bruno Bossio, Carocci, Castricone, Censore, Gandolfi, La Marca, Lacquaniti, Lodolini, Magorno, Marzano, Montroni, Piazzoni, Rostellato, Sbrollini, Tidei, Venittelli, Ventricelli e Zampa; Marzano; Marazziti, Capelli, Fautilli, Gigli e Santerini;

Silvia Giordano, Mantero, Lorefice, Grillo, Colonnese, Di Vita, Agostinelli, Alberti, Baroni, Basilio, Battelli, Benedetti, Massimiliano Bernini, Paolo Bernini, Nicola Bianchi, Bonafede, Brescia, Brugnerotto, Businarolo, Busto, Cancelleri, Cariello, Carinelli, Caso, Castelli, Cecconi, Chimienti, Ciprini, Colletti, Cominardi, Corda, Cozzolino, Crippa, Da Villa, Dadone, Daga, Dall'Osso, D'Ambrosio, De Lorenzis, De Rosa, Del Grosso, Della Valle, Dell'Orco, Di Battista, Di Benedetto, Luigi Di Maio, Manlio Di Stefano, Dieni, D'Incà, D'Uva, Fantinati, Ferraresi, Fico, Fraccaro, Frusone, Gagnarli, Gallinella, Luigi Gallo, Grande, L'Abbate, Liuzzi, Lombardi, Lupo, Mannino, Marzana, Micillo, Nesci, Nuti, Parentela, Pesco, Petraroli, Pisano, Rizzo, Paolo Nicoló Romano, Ruocco, Sarti, Scagliusi, Sibilìa, Sorial, Spadoni, Spessotto, Terzoni, Tofalo, Toninelli, Tripiedi, Vacca, Simone Valente, Vallascas, Vignaroli, Villarosa e Zolezzi:

Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento

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

2. È promossa e valorizzata la relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico che si basa sul consenso informato nel quale si incontrano l'autonomia decisionale del

paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico. Contribuiscono alla relazione di cura, in base alle rispettive competenze, gli esercenti una professione sanitaria che compongono l'*équipe* sanitaria. In tale relazione sono coinvolti, se il paziente lo desidera, anche i suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di fiducia del paziente medesimo.

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 riceverle e di esprimere il consenso in sua vece se il paziente lo vuole. 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, acquisito nei modi e con gli strumenti più consoni alle condizioni del paziente, è documentato in forma scritta o attraverso videoregistrazioni o, per la persona con disabilità, attraverso dispositivi che le consentano di comunicare. Il consenso informato, in qualunque forma espresso, è inserito nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

5. Ogni persona capace di agire 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. Ai fini della presente legge, sono considerati trattamenti sanitari la nutrizione artificiale e l'idratazione artificiale, in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici. Qualora il paziente esprima la rinuncia o il rifiuto di trattamenti sanitari necessari alla propria sopravvivenza, il medico prospetta al paziente e, se questi acconsente, ai suoi familiari, le conseguenze di tale decisione e le possibili alternative e promuove ogni azione di sostegno al paziente medesimo, anche avvalendosi dei servizi di assistenza psicologica. Ferma restando la possibilità per il paziente di modificare la propria volontà, l'accettazione, la revoca e il rifiuto sono anno-

tati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

6. 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; a fronte di tali richieste, il medico non ha obblighi professionali.

7. Nelle situazioni di emergenza o di urgenza il medico e i componenti dell'*équipe* sanitaria assicurano le cure necessarie, nel rispetto della volontà del paziente ove le sue condizioni cliniche e le circostanze consentano di recepirlo.

8. Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura.

9. Ogni struttura 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.

10. La formazione iniziale e continua dei medici e degli altri esercenti le professioni sanitarie comprende la formazione in materia di relazione e di comunicazione con il paziente, di terapia del dolore e di cure palliative.

11. È fatta salva l'applicazione delle norme speciali che disciplinano l'acquisizione del consenso informato per determinati atti o trattamenti sanitari.

Art. 2.

(Terapia del dolore, divieto di ostinazione irragionevole nelle cure e dignità nella fase finale della vita)

1. Il medico, avvalendosi di mezzi appropriati allo stato del paziente, deve adoperarsi per alleviarne le sofferenze, anche in caso di

rifiuto o di revoca del consenso al trattamento sanitario indicato dal medico. A tal fine, è sempre garantita un'appropriata terapia del dolore, con il coinvolgimento del medico di medicina generale e l'erogazione delle cure palliative di cui alla legge 15 marzo 2010, n. 38.

2. Nei casi di paziente con prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte, il medico deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati. In presenza di sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari, il medico può ricorrere alla sedazione palliativa profonda continua in associazione con la terapia del dolore, con il consenso del paziente.

3. Il ricorso alla sedazione palliativa profonda continua o il rifiuto della stessa sono motivati e sono annotati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

Art. 3.

(Minori e incapaci)

1. La persona minore di età o incapace ha diritto alla valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e di decisione, nel rispetto dei diritti di cui all'articolo 1, comma 1. Deve ricevere informazioni sulle scelte relative alla propria salute in modo consono alle sue capacità per essere messa nelle condizioni di esprimere la sua volontà.

2. 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 nel pieno rispetto della sua dignità.

3. 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 nel pieno rispetto della sua dignità.

4. Il consenso informato della persona inabilitata è espresso dalla medesima persona inabilitata. 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.

5. Nel caso in cui il rappresentante legale della persona interdetta o inabilitata oppure l'amministratore di sostegno, in assenza delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT) di cui all'articolo 4, o il rappresentante legale della persona minore 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 dei soggetti di cui agli articoli 406 e seguenti del codice civile o del medico o del rappresentante legale della struttura sanitaria.

Art. 4.

(Disposizioni anticipate di trattamento)

1. Ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere, in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi e dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte, può, attraverso le DAT, esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sa-

nitari. Indica altresì una persona di sua fiducia, di seguito denominata «fiduciario», che ne faccia le veci e la 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. Al fiduciario è rilasciata una copia delle 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 volontà del disponente. In caso di necessità, il giudice tutelare provvede alla nomina di un amministratore di sostegno, ai sensi del capo I del titolo XII del libro I del codice civile.

5. Fermo restando quanto previsto dal comma 6 dell'articolo 1, il medico è tenuto al rispetto delle DAT, le quali possono essere disattese, in tutto o in parte, dal medico stesso, in accordo con il fiduciario, qualora esse appaiano palesemente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente ovvero sussistano terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita. Nel caso di conflitto tra il fiduciario e il medico, si procede ai sensi del comma 5 dell'articolo 3.

6. Le DAT devono essere redatte per atto pubblico o per scrittura privata autenticata ovvero per scrittura privata consegnata personalmente dal disponente presso l'ufficio dello stato civile del comune di residenza del disponente medesimo, che provvede all'annotazione in apposito registro, ove isti-

tuito, oppure presso le strutture sanitarie, qualora ricorrano i presupposti di cui al comma 7. 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 consentano, le DAT possono essere espresse attraverso videoregistrazione o dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare. Con le medesime forme esse sono rinnovabili, modificabili e revocabili in ogni momento. Nei casi in cui ragioni di emergenza e urgenza impedissero di procedere alla revoca delle DAT con le forme previste dai periodi precedenti, queste possono essere revocate con dichiarazione verbale raccolta o videoregistrata da un medico, con l'assistenza di due testimoni.

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, anche attraverso i rispettivi siti *internet*.

Art. 5.

(Pianificazione condivisa delle cure)

1. Nella relazione tra paziente e medico 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 e l'*équipe* sanitaria sono tenuti ad attenersi qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità.

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 sul possibile evolversi della patologia in atto, su quanto il paziente può realisticamente attendersi in termini di qualità della vita, sulle possibilità cliniche di intervenire e sulle cure palliative.

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 consentano alla persona con disabilità di comunicare, e sono inseriti nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico. La pianificazione delle cure può essere aggiornata al progressivo evolversi della malattia, su richiesta del paziente o su suggerimento del medico.

5. Per quanto riguarda gli aspetti non espressamente disciplinati dal presente articolo si applicano le disposizioni dell'articolo 4.

Art. 6.

(Norma transitoria)

1. Ai documenti atti ad esprimere le volontà del disponente in merito ai trattamenti sanitari, depositati presso il comune di residenza o presso un notaio prima della data di entrata in vigore della presente legge, si applicano le disposizioni della medesima legge.

Art. 7.

(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 legislazione vigente e, comunque, senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica.

Art. 8.

(Relazione alle Camere)

1. Il Ministro della salute trasmette alle Camere, entro il 30 aprile di ogni anno, a decorrere dall'anno successivo a quello in corso alla data di entrata in vigore della presente legge, una relazione sull'applicazione della legge stessa. Le regioni sono tenute a fornire le informazioni necessarie entro il mese di febbraio di ciascun anno, sulla base di questionari predisposti dal Ministero della salute.

IL PRESIDENTE

BIBLIOGRAFIA

AA.VV. *Lo stato vegetativo permanente. Il caso di Eluana Englaro*, numero monografico di «Bioetica. Rivista Interdisciplinare», anno XIII, n. 2, 2005

P. Borsellino, *Bioetica tra "morali" e diritto*, Raffaello Cortina Editore, Milano, 2018²

C. Botti, *Prospettive femministe: morale, bioetica e vita quotidiana*, Espress Edizioni, Torino, 2012

K. L. Cerminara, F. G. Pizzetti, W. H. Photangtham, *Schiavo Revisited? The Struggle for Autonomy at the End of Life in Italy*, in «Marquette Elder's Advisor», Vol. 12, Iss. 2, Article 3, 2011

B. Englaro, *Eluana. La libertà e la vita*, Rizzoli, 2008

B. Englaro, *La vita senza limiti. La morte di Eluana in uno Stato di diritto*, Rizzoli, 2009

V. Imbrogno, S. Voglino Levy, *Prometto di perderti. Io, dj Fabo e la vita più bella del mondo*, Baldini&Castoldi, Milano, 2018

M. Immacolato *La rivoluzione silenziosa nella medicina italiana: consenso informato e comitati etici*, in «Notizie di Politeia», anno XX, n. 75, 2004

M. Immacolato, *L'autodeterminazione del paziente si afferma anche grazie ai giudici*, in «Notizie di Politeia», anno XXIII, n. 88, 2007

M. Immacolato (a cura di), *Sul diritto di autodeterminazione. Riflessioni critiche sulle sentenze Riccio e Englaro*, supplemento di «Bioetica. Rivista Interdisciplinare», anno XVI, n. 1, 2008

M. Immacolato, *Direttive anticipate. Il compimento del consenso informato*, in *Autodeterminazione e testamento biologico*, a cura di D. Neri, Le Lettere, Firenze, 2010

M. Mori, *Manuale di bioetica*, Le Lettere, Firenze, 2011²

M. Mori, *Testamento Biologico. Ampliamento della libertà individuale o ulteriore fardello burocratico?*, in *Autodeterminazione e testamento biologico*, a cura di D. Neri, Le Lettere, Firenze, 2010

M. Mori, *Una “analisi bioetica” dell’attuale disputa sul testamento biologico come estensione del consenso informato*, in «Notizie di Politeia», anno XXVII, n. 102, 2011

M. Mori, *Introduzione alla bioetica*, Daniela Piazza Università, 2014²

D. Neri (a cura di), *Il consenso informato e il testamento biologico*, in *Autodeterminazione e testamento biologico*, Le Lettere, Firenze, 2010

M. Riccio, *Obiezione di coscienza*, in *Autodeterminazione e testamento biologico*, a cura di D. Neri, Le Lettere, Firenze, 2010

D. Sulmasy, *Italy’s New Advance Directive Law*, in «JAMA International Medicine», 2018

P. Welby, *Lasciatemi morire*, Rizzoli, 2006