



**Luigi Gaudino**

## **Le direttive anticipate di trattamento sanitario: situazione attuale e prospettive**

**Parole chiave:** Testamento biologico, Direttive anticipate, Consenso informato

**Abstract:** The article summarizes the main issues regarding "living wills", and examines the situation in the USA, in some European countries and in Italy, briefly analyzing the bill approved by the Italian Camera dei Deputati in July 2011

**Keywords:** Biological will, Early legislative regulations, Informed consent

**Contenuto in:** Donne, politica e istituzioni: varcare la soglia?

**Curatori:** Silvana Serafin e Marina Brollo

**Editore:** Forum

**Luogo di pubblicazione:** Udine

**Anno di pubblicazione:** 2012

**Collana:** Donne e società

**ISBN:** 978-88-8420-713-5

**ISBN:** 978-88-3283-050-7 (versione digitale)

**Pagine:** 205-226

**DOI:** 10.4424/978-88-8420-713-5-17

**Per citare:** Luigi Gaudino, «Le direttive anticipate di trattamento sanitario: situazione attuale e prospettive», in Silvana Serafin e Marina Brollo (a cura di), *Donne, politica e istituzioni: varcare la soglia?*, Udine, Forum, 2012, pp. 205-226

**Url:** <http://forumeditrice.it/percorsi/storia-e-societa/donne-e-societa/donne-politica-e-istituzioni-varcare-la-soglia/le-direttive-anticipate-di-trattamento-sanitario>

# LE DIRETTIVE ANTICIPATE DI TRATTAMENTO SANITARIO: SITUAZIONE ATTUALE E PROSPETTIVE

*Luigi Gaudino*

*Introduzione: biomedicina e diritti dell'uomo*

‘Direttive anticipate’, ‘testamento biologico’, ‘scelte di fine vita’: sono queste le etichette con le quali si identifica un dibattito correlato alla soglia tra vita e morte che, negli ultimi anni, è uscito dalle pagine delle riviste scientifiche per diventare oggetto di discussione sui quotidiani, nelle televisioni e nelle aule parlamentari. Un dibattito il cui senso può essere compreso solo ricordando quanto accaduto negli ultimi decenni in due settori fra loro profondamente legati: quello delle scienze biomediche e quello dei diritti della persona.

«Ha da passa’ ’a nuttata». Con questa frase, il medico della *Napoli Milionaria* di Eduardo ammette i limiti del proprio sapere: la medicina è stata trovata alla borsa nera; ciò che si poteva fare si è fatto e ora non si può che aspettare la reazione dell’organismo della bimba, figlia del protagonista dell’opera.

Era il 1945; l’Italia era appena uscita dalla guerra. Le malattie si affrontavano – come avviene all’interno della stessa commedia – con molte preghiere e qualche farmaco. Natura, fato, divinità governavano il destino degli uomini: al medico il compito di accompagnare il paziente nel suo percorso naturale, cercando di lenirne le sofferenze. Non molte le alternative percorribili e le scelte relative alle strategie da adottare di fronte alla malattia; scelte comunque riservate all’uomo di scienza: il paziente – profano – era oggetto non già soggetto delle decisioni che lo riguardavano; spesso veniva lasciato all’oscuro su quale fosse la sua malattia e quale la prognosi: era l’epoca della medicina paternalistica.

Da allora, i progressi della biomedicina hanno mutato completamente lo scenario. Tecnologie diagnostiche sempre più accurate; tecniche di rianimazione sofisticate; trapianti d’organi, farmaci sempre più efficaci. Tutto ciò non ha solo determinato un allungamento della vita delle persone e l’aumento delle speranze di guarigione, ma ha messo in crisi le nozioni stesse di vita e di morte, alle quali da secoli eravamo abituati. Al fianco dei tanti successi si registrano, però, anche ricadute negative. Dobbiamo ora confrontarci con situazioni in

precedenza sconosciute, frutto dell'applicazione delle tecniche di rianimazione che non sempre riescono a raggiungere in pieno il loro obiettivo, lasciando la persona in un terra di mezzo fra la vita e la morte: lo Stato Vegetativo Permanente (SVP); lo Stato di Coscienza Minima.

Nello stesso torno d'anni, l'esperienza della seconda guerra mondiale rende centrale la questione dei diritti dell'uomo; la consapevolezza dei rischi che l'esercizio del potere e della forza comporta per i diritti delle persone induce a stipulare patti miranti a porre limiti a chi il potere detiene: nascono le Carte dei diritti dell'uomo con le quali il Diritto viene posto a tutela di persone e di comunità. Il processo di Norimberga ai medici nazisti aveva messo in luce i pericoli connessi all'esercizio del potere derivante dalla scienza, imponendo un mutamento di paradigma nel rapporto medico-paziente: il consenso dell'interessato diventa elemento centrale di ogni intervento sulla persona<sup>1</sup>.

È questo il quadro all'interno del quale maturano le domande che caratterizzano le discussioni intorno alle 'direttive anticipate'.

A chi spettano le decisioni in tema di salute: al medico, al paziente, a qualche altro soggetto o entità? La risposta – ormai generale, nonostante alcune resistenze – è che il paziente ha il diritto di conoscere la propria condizione e di decidere sulle cure, accettandole ma anche rifiutandole.

Da qui, il secondo interrogativo: tale diritto cessa una volta che il soggetto perda conoscenza? Chi risponde positivamente ritiene che in tale eventualità il

<sup>1</sup> Il Codice di Norimberga, formulato nel 1946 a seguito del processo ai medici criminali nazisti, si riferisce in particolare alle sperimentazioni mediche, ma riveste portata più generale ed è considerato alla radice del principio del 'consenso informato'. Al suo articolo 1 dichiara: «Il consenso volontario del soggetto umano è assolutamente essenziale. Ciò significa che la persona coinvolta deve avere la capacità legale di dare consenso, deve essere in grado di esercitare liberamente il suo potere di scelta senza l'intervento di alcun elemento coercitivo, di inganno, di costrizione, di falsità o di altre forme di imposizione o di violenza; e deve avere sufficiente conoscenza e comprensione degli elementi della situazione in cui è coinvolto, tali da metterlo in posizione di prendere una decisione cosciente e illuminata. Quest'ultimo elemento richiede che, prima di accettare una decisione affermativa da parte del soggetto dell'esperimento lo si debba portare a conoscenza della natura, della durata e dello scopo dell'esperimento stesso; del metodo e dei mezzi con i quali sarà condotto; di tutte le complicazioni e dei rischi che si possono ragionevolmente aspettare e degli effetti sulla salute o sulla persona che possono derivare dalla partecipazione all'esperimento. Il dovere e la responsabilità di constatare la validità del consenso incombono su chiunque inizia, dirige o è implicato nell'esperimento. Sono doveri e responsabilità personali che non possono essere delegati ad altri impunemente» (il testo originale, tratto da *Trials of War Criminals before the Nuremberg Military Tribunals under Control Council Law*, n. 10, vol. 2, pp. 181-182, può essere letto al sito: <http://ohsr.od.nih.gov/guidelines/nuremberg.html>).

potere di decisione debba trasferirsi in capo ad altri – tipicamente: il medico e/o i familiari. Chi invece ritiene che la perdita di conoscenza non comporti l'ablazione dell'autonomia personale, si interroga su quali siano gli strumenti più opportuni per garantirne l'operatività: è così che nasce la questione delle 'direttive anticipate'.

Sono problemi che appartengono a tutte le realtà più avanzate: intendendosi per tali quelle nelle quali la disponibilità di risorse e l'accessibilità alle tecnologie biomediche hanno determinato il sorgere della casistica giudiziaria che ha innescato il dibattito e chiamato i legislatori a intervenire.

### *Il consenso informato negli USA*

«*Every human being of adult years and sound mind has a right to determine what shall be done with his own body; and a surgeon who performs an operation without his patient's consent commits an assault, for which he is liable in damages*». Queste parole, scritte da un grande giudice nordamericano all'inizio del secolo scorso<sup>2</sup>, segnano un punto di non ritorno nell'atteggiamento dell'ordinamento statunitense con riguardo al rapporto tra medico e paziente.

Il ragionamento verrà sviluppato nel corso degli anni, sino a giungere a un'altra affermazione, che rappresenta il secondo caposaldo fondamentale di ogni discussione: «*The logical corollary of the doctrine of informed consent is that the patient generally possesses the right not to consent, that is, to refuse treatment*»<sup>3</sup>.

La strada è così segnata: è il consenso (informato) del paziente a giustificare l'intervento sanitario, ed è diritto del paziente stesso accettare o rifiutare le cure proposte, qualunque sia l'esito di tale decisione. Sono queste le direttive che fungeranno da guida nella soluzione dei casi che si presenteranno davanti alle Corti.

### *Le scelte di fine vita: la giurisprudenza*

Quando i genitori di *Karen Quinlan* – una ragazza colpita da un collasso e sottoposta a rianimazione, ma rimasta in stato vegetativo – agiscono per ottenere la cessazione delle terapie alla quali è sottoposta la figlia, i giudici del New

<sup>2</sup> Si tratta di Benjamin Cardozo, nel caso *Schloendorff v. Society of New York Hospital*, 211 N.Y. 125, 105 N.E. 92 (1914).

<sup>3</sup> È la Corte suprema federale a sancire il principio, in *Cruzan v. Director, Missouri Department of Health*, 497 U.S. 261; 110 S. Ct. 2841; 111 L. Ed. 2d 224; 1990 U.S. Lexis 3301; 58 U.S.L.W. 4916 (1990).

Jersey<sup>4</sup> riconoscono che il diritto a rifiutare le cure non si perde se si è colpiti da incapacità; si tratta di individuare la via migliore per dar valore alla volontà della persona, pur quando questa non sia più in grado di manifestarla. Nel caso di specie essi affermeranno perciò che: «*The only practical way to prevent destruction of the right is to permit the guardian and family of Karen to render their best judgment, subject to the qualifications hereinafter stated, as to whether she would exercise it in these circumstances*».

La linea verrà confermata in un'altra vicenda, relativa a un'anziana donna – non in SVP ma in condizioni gravissime e del tutto incapace – che sopravviveva grazie all'alimentazione somministrata con sondino nasogastrico<sup>5</sup>. Di fronte alla richiesta di un congiunto della paziente, volta a far cessare le terapie in atto, i giudici – pur auspicando un intervento del legislatore in grado di dettare regole certe in una materia così delicata – individueranno nelle precedenti manifestazioni di volontà (*living will*) e nella nomina di un rappresentante – che si faccia portavoce della volontà del paziente e che persegua il suo *best interest* – gli strumenti idonei ad assicurare l'esercizio del diritto da parte dell'incapace.

Un altro caso, costantemente citato nella letteratura d'oltre oceano, riguarda una donna caduta in SVP a causa di un incidente stradale<sup>6</sup>. Stavolta la richiesta di sospendere le misure – nutrizione e idratazione artificiale – che tenevano in vita la giovane proviene dai suoi genitori. Il caso consentirà alla Corte Suprema federale di chiarire, da un lato, che la nutrizione e l'idratazione artificiali sono trattamenti sanitari e, in quanto tali, soggetti alle regole del consenso informato; dall'altro lato, che le scelte devono essere adottate rispettando la volontà del paziente (ora incapace), determinata in base a «*clear and convincing, inherently reliable evidence*».

#### *Segue: La legislazione*

Dal canto loro, i legislatori dei diversi Stati – il cui intervento era stato auspicato dalle stesse corti – non tarderanno a far sentire la loro voce. Lungi dallo smentire la linea tracciata dalla giurisprudenza, nel corso degli anni tutti gli Stati adotteranno normative, diverse talvolta nelle denominazioni (*Advance Directive, Living Will, Durable Power of Attorney for Health Care*) e per alcune regole di dettaglio, ma sostanzialmente in sintonia con quanto ribadito più volte dai giudici. Sulla stessa lunghezza d'onda si collocherà la legislazione federale con il *Patient Self-Determination Act*, del 1990.

<sup>4</sup> *In The Matter Of Karen Quinlan, An Alleged Incompetent*, 70 N.J. 10; 355 A.2d 647; 1976 N.J. Lexis 181; 79 A.L.R.3d 205 (NJ 1976).

<sup>5</sup> *In Re Conroy*, 98 N.J. 321; 486 A.2d 1209; 1985 N.J. Lexis 2221; 48 A.L.R.4th 1.

<sup>6</sup> *Cruzan v. Director, Missouri Department Of Health*, cit.

Un'efficace sintesi delle regole che governano oggi negli USA le decisioni relative alle scelte sanitarie per i soggetti in stato di incapacità è fornita dallo *Uniform Health-Care Decision Act*: una proposta di legge uniforme redatta nel 1993 dalla *National Conference of Commissioners on Uniform State Laws* e già adottata da alcuni Stati<sup>7</sup>. La legge uniforme prevede una serie di ipotesi di decisione gerarchicamente ordinate:

- a) se l'interessato ha formulato, per iscritto o a voce, delle *advance health-care directives*, sono queste scelte a dover essere rispettate;
- b) se l'interessato ha nominato per iscritto – *Power of Attorney for Health Care* – un *agent*, questi dovrà seguire le istruzioni ricevute, oppure i desideri espressi dall'interessato o, infine, determinare quale sia il *best interest* del paziente, in base ai valori personali dello stesso;
- c) se il soggetto non ha lasciato alcun atto formale, ma ha manifestato le proprie inclinazioni in maniera informale in colloqui con amici, parenti, ecc., se ne dovrà tener conto;
- d) se il soggetto non si è espresso in alcun modo si prevede la nomina di un rappresentante legale che adotterà le decisioni in base al criterio – residuale – del *best interest*.

*Segue: Il caso 'Schiavo'*

Una volta delineato il quadro normativo che caratterizza la realtà statunitense, possiamo rapidamente affrontare il caso 'Schiavo'.

Va detto subito che la vicenda non presenta, né dal punto di vista fattuale, né da quello giudiziario, alcun tasso di novità. L'interesse deriva piuttosto dall'enorme eco mediatica che il caso ha suscitato, determinando una molteplicità di interventi – al di qua e al di là dell'oceano – che non sempre si sono distinti per pacatezza dei toni e lucidità delle argomentazioni.

La storia è quella di una donna – Terri Schiavo – che, all'inizio del lungo *iter* giudiziario che la vedrà coinvolta, si trova in SVP da 10 anni. La richiesta del marito, di cessazione delle misure – alimentazione e idratazione artificiale – che tengono in vita la donna, viene accolta dal giudice interpellato<sup>8</sup>: la legge della Florida<sup>9</sup> e i precedenti consentono infatti di porre termine alle cure ove si dimostri, in base

<sup>7</sup> Il testo della proposta si può leggere al sito [www.nccusl.org](http://www.nccusl.org). Un'analisi dettagliata dell'UHCDA è fornita da E. Calò, *Testamento biologico tra diritto e anomia*, Milano, Ipsoa, 2008, pp. 77 ss.

<sup>8</sup> *In re: Guardianship of Theresa Marie Schiavo*, Cir. Ct. for Pinellas C.ty., Fla., Probate Div., file No. 90.2908GD-003 (Feb. 11, 2000).

<sup>9</sup> *FL Statutes - Title XLIV Chapter 765 Health Care Advance Directives* (si può leggere al sito: <http://law.onecle.com/florida/civil-rights/chapter765.html>).

al *clear and convincing test*, che tale sarebbe la volontà del paziente ove fosse in grado di esprimersi: prova che il giudice ritiene, nel caso in questione, raggiunta.

La decisione supererà decine di attacchi: tutti i gradi della giurisdizione statale e federale, interpellati più volte, confermeranno la pronuncia originale. Anche le leggi – dichiaratamente *ad personam*<sup>10</sup> – che il Governatore della Florida Jeff Bush e il fratello George W., Presidente degli Stati Uniti, faranno frettolosamente approvare per contrastare i verdetti dei giudici non riusciranno a modificare la situazione<sup>11</sup>.

### *Un rapido sguardo alla realtà europea*

Come abbiamo visto, la sequenza che ha caratterizzato la nascita negli USA delle regole che ci interessano ha visto, in prima battuta, la giurisprudenza affrontare i nuovi problemi giuridici ed etici – conseguenza delle innovazioni nel campo medico scientifico – allestendo risposte coerenti con il quadro costituzionale e con le stesse regole tramandate dal *common law* giurisprudenziale.

È intervenuta poi la legislazione, la quale non ha smentito quanto affermato dalle corti, ma ha proseguito sul medesimo percorso, con l'intenzione di offrire ai consociati strumenti formali e certezze in vista del rispetto dei diritti già proclamati nelle aule giudiziarie.

La medesima sequenza – corti e legislatori che si muovono in sintonia, i secondi formalizzando e riordinando le regole formulate dai primi – emerge dall'analisi di quanto accaduto in molti altri Paesi ai noi vicini.

In effetti, anche in Inghilterra, le regole che governano le scelte di fine vita sono state dapprima formulate dai giudici e poi formalizzate dal Parlamento. Dal caso *Bland*<sup>12</sup> – ove si è affermato che nella decisione medica si deve perseguire il *best interest* del paziente, il che può comportare anche l'interruzione della cure, comprese le misure di nutrizione e idratazione artificiale – si è giunti al *Mental Capacity Act* del 2005<sup>13</sup>.

La normativa – assai complessa – muove dal principio di autonomia del paziente e mira all'obiettivo della realizzazione del suo *best interest*. In estrema sintesi:

<sup>10</sup> È importante rilevare come in nessuna delle *Terri's Law* si mettano in dubbio il diritto a rifiutare la cure, i *living will* o la natura di trattamento medico dell'alimentazione artificiale.

<sup>11</sup> La legge dello Stato della Florida verrà giudicata incostituzionale, mentre quella approvata dal Congresso risulterà in definitiva inapplicabile.

<sup>12</sup> *Airedale NHS Trust v Bland* [1993] 1 All ER 821: vicenda relativa a un giovane, schiacciato dalla folla durante dei disordini in uno stadio di calcio e caduto in SVP.

<sup>13</sup> Reperibile al sito: <http://www.legislation.gov.uk/ukpga/2005/9/contents>.

- a) la decisione spetta all'interessato;
- b) se questi è incapace di manifestare la sua volontà:
  - b1) si rispettano le sue direttive anticipate; sono possibili «*Advance decisions to refuse life-sustaining treatment*» (solo in tal caso sono previste particolari formalità; sono comunque rinunziabili l'alimentazione e l'idratazione artificiale); è possibile che l'interessato nomini un «*donee of lasting power of attorney*», al quale spetteranno le decisioni; ove necessario per la tutela degli interessi del soggetto, si può procedere alla nomina di un «*deputy*» da parte della Corte;
  - b2) altrimenti decide il medico, sulla base del *best interest*, da determinarsi tenendo conto di tutte le informazioni disponibili sul soggetto, interpellando *attorney*, *deputy* (se esistenti) oppure un *Independent Mental Capacity Advocate* e sotto il controllo della *Court of Protection*.

Olanda e Belgio presentano molti tratti in comune. In entrambi i Paesi, dopo una serie di casi nei quali i giudici avevano sostanzialmente riconosciuto, a determinate condizioni, la liceità dell'eutanasia, è intervenuta la legislazione<sup>14</sup>. In queste realtà è stata esplicitamente disciplinata l'eutanasia, intesa come: «*l'acte pratiqué par un tiers, qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne, à la demande de celle-ci*». Così definita, l'eutanasia – che può essere oggetto di dichiarazione anticipata scritta da parte di chi la richieda – è depenalizzata se praticata dal medico in determinate circostanze e con determinate garanzie.

In Francia è la c.d. «*Loi Léonetti*»<sup>15</sup> a dettare ora le regole: il consenso informato è necessario per «*tout traitement*» (alimentazione e idratazione sono trattamenti medici, e perciò rinunziabili). In vista di una futura incapacità, la volontà può essere riportata nelle «*directives anticipées*»: scritte, ma con poche formalità; vincolanti e valide 3 anni. Ove le direttive riguardino la rinunzia a trattamenti vitali, la decisione finale toccherà al medico, il quale dovrà «tenerne conto» e seguire una procedura collegiale consultando la *personne de confiance*, oppure la famiglia o, un *proche*.

In Spagna, una legge del 2002<sup>16</sup> stabilisce le necessità del consenso informato, salvo che in caso di emergenza; la volontà del paziente può essere contenuta

<sup>14</sup> Olanda: legge 194 del 12 aprile 2001; Belgio: Loi 16 mai 2002.

<sup>15</sup> Loi n. 2005-370, 22 aprile 2005, «*droits des malades et à la fin de vie*», che modifica il *Code de la santé publique*.

<sup>16</sup> Ley 41/2002 de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica: [http://www.boe.es/aeboe/consultas/bases\\_datos/doc.php?id=BOE-A-2002-22188](http://www.boe.es/aeboe/consultas/bases_datos/doc.php?id=BOE-A-2002-22188).



nelle «*instrucciones previas*» da redigere in forma scritta e per le quali è previsto l'allestimento di un registro nazionale; l'interessato può rinunciare a qualsiasi terapia («*los cuidados y el tratamiento de su salud*»).

L'Austria ha preso posizione con una legge del 2006 *Patientenverfügungsgesetz*<sup>17</sup>: le «disposizioni del paziente» – redatte davanti a notaio, avvocato o «rappresentante dei pazienti» – sono vincolanti se presentano tutti i requisiti di legge; altrimenti non sono vincolanti ma restano rilevanti al fine di stabilire la volontà del soggetto; la rinuncia alle terapie è ammissibile anche quando va contro il parere medico – prevale cioè l'autonomia – e tale rinuncia può riguardare anche alimentazione e idratazione artificiali.

In Germania, dopo una decisione del *Bundesgerichtshof*<sup>18</sup> – nella quale si è affermato che l'art. 1 della *Grundgesetz* sulla dignità umana impone il rispetto della volontà del paziente, e che l'autodeterminazione rileva anche per chi sia in stato di incapacità, specie ove abbia formulato una *Patientenverfügung* – il legislatore è intervenuto con una legge che ha modificato il codice civile (BGB): la *Patientenverfügungsgesetz*<sup>19</sup>, in base alla quale le disposizioni – scritte – del paziente vanno rispettate; in ogni caso si deve ricostruire la sua volontà presunta, processo al quale partecipano medico, tutore, familiari, persone di fiducia, giudice tutelare; ciò vale per tutte le terapie.

### *L'Italia: il caso 'Englaro'*

Nel nostro Paese, la scintilla che ha acceso le discussioni intorno alla rinuncia alle terapie, in caso di incapacità dell'interessato, è scoccata con il caso 'Englaro' o, meglio, quando la vicenda giudiziaria ha cominciato a prendere una piega favorevole al ricorrente<sup>20</sup>: fino a quel momento, infatti, l'attenzione dei *media* nei confronti della dramma della giovane Eluana e della sua famiglia era stata decisamente scarsa.

Eluana Englaro era una giovane donna, rimasta vittima di un incidente stradale; all'inizio della storia giudiziaria che l'ha riguardata, si trovava in SVP già da 7 anni. Il padre della ragazza, nominato suo tutore, aveva chiesto la rimozio-

<sup>17</sup> *Patientenverfügungsgesetz*, 8 maggio 2006, n. 55: [http://www.hospiz.at/pdf\\_dl/patvg\\_bgb\\_l\\_20060508.pdf](http://www.hospiz.at/pdf_dl/patvg_bgb_l_20060508.pdf).

<sup>18</sup> *Bundesgerichtshof* 17 marzo 2003; la pronuncia è reperibile, nella traduzione italiana, al sito: <http://www.libertiamo.it/Multimedia/Ordinanzaacortesuprfederale.pdf>.

<sup>19</sup> *Patientenverfügungsgesetz*, 16 giugno 2009.

<sup>20</sup> Si trattava del padre della paziente, nominato tutore della stessa.

ne delle misure di mantenimento in vita, sostenendo che tale sarebbe stata la volontà della figlia, ove fosse stata in grado di esprimerla.

Dopo essere state respinte nelle prime fasi processuali<sup>21</sup>, le tesi del ricorrente verranno infine accolte dalla Cassazione<sup>22</sup> e dalla Corte d'Appello di Milano<sup>23</sup>. Secondo la Suprema Corte, il principio del consenso informato «esprime una scelta di valore nel modo di concepire il rapporto tra medico e paziente»; il paziente ha perciò il diritto di «rifiutare la terapia e di decidere consapevolmente di interromperla, in tutte le fasi della vita, anche in quella terminale». La salute è – prosegue la Corte – un bene disponibile da parte del soggetto capace, oppure da chi abbia «specificamente indicato, attraverso *dichiarazioni di volontà anticipate*<sup>24</sup>, quali terapie egli avrebbe desiderato ricevere e quali invece avrebbe inteso rifiutare nel caso in cui fosse venuto a trovarsi in uno stato di incoscienza»<sup>25</sup>.

<sup>21</sup> Trib. Lecco, decreto 1 marzo 1999, in *Bioetica*, 1 (2000), p. 83; App. Milano, decreto 31 dicembre 1999, in *Foro it.*, I (2000), p. 2022, con note di G. Ponzanelli e di A. Santosuosso; in *Bioetica*, 1 (2000), p. 93; Trib. Lecco, decreto 15 luglio 2002; App. Milano, decreto 18 dicembre 2003, in *Famiglia* (2004), p. 1167, con nota di G. Ferrando; Cass., 20 aprile 2005, n. 8291, in *Nuova giur. civ. comm.*, I (2006), p. 470, con nota di A. Santosuosso e G. C. Turri; in *Guida al dir.*, 18 (2005), p. 36, con nota di M. Fiorini; in *Foro it.*, I (2005), p. 2359, con nota di G. De Marzo; in *Questione giustizia* (2005), p. 878, con nota di A. Santosuosso; in *Famiglia e dir.* (2005), p. 481, con nota di G. Cassano; in *Dir. e giustizia*, 19 (2005), p. 16, con nota di M. Fusco; in *Corriere giur.* (2005), p. 788, con nota di E. Calò; Trib. Lecco, decreto 2 febbraio 2006, in *Nuova giur. civ. comm.*, I (2006), p. 470, con nota di A. Santosuosso e G. C. Turri; App. Milano, 16 dicembre 2006, in *Foro it.*, I (2007), p. 571, con nota di G. Casaburi; *ibid.*, I (2007), p. 2231, la nota di D. Maltese. Tutti i provvedimenti relativi al caso Englaro sono ora reperibili alla pagina: [http://www.unipv-lawtech.eu/la\\_lunga\\_vicenda\\_giurisprudenziale\\_del\\_caso\\_englar.html](http://www.unipv-lawtech.eu/la_lunga_vicenda_giurisprudenziale_del_caso_englar.html).

<sup>22</sup> Cass., 26 ottobre 2007, n. 21748, in *Resp. civ. e prev.* (2008), p. 1103, con nota di G. Gennari; in *Foro it.*, I (2007), p. 3025, con nota di G. Casaburi; *ibid.*, I (2008), p. 125 la nota di D. Maltese; in *Guida al dir.*, 43 (2007), p. 29, con nota di G. M. Salerno; in *Corriere giur.* (2007), p. 1676, con nota di E. Calò; in *Dir. fam.* (2008), p. 592, con nota di P. Virgadamo; in *Dir. uomo*, 2 (2008), p. 85, con nota di L. Tria; in *Critica pen.* (2008), p. 155; in *Rass. dir. farmaceutico* (2008), p. 235.

<sup>23</sup> App. Milano, decreto 9 luglio 2008, in *Foro it.*, I (2009), p. 37, con nota di G. Casaburi, e I (2009), p. 786 la nota di F. Mazzarella; in *Rass. dir. farmaceutico* (2008), p. 999; in *Riv. giur. scuola* (2008), p. 897, con nota di M. G. Papasidero; in *Corr. giur.* (2008), p. 1281, con nota di E. Calò; in *Corr. merito* (2008), p. 1031, con nota di G. Marra; in *Fam. e dir.* (2008), p. 903, con nota di R. Pacia; in *Nuova giur. civ. comm.*, I (2008), p. 1202, con nota di M. Azzalini; in *Guida al dir.*, 30 (2008), p. 62, con note di S. De Nicola e A. Porracciolo; in *Fam. e minori*, 8 (2008), p. 60, con note di G. M. Salerno e G. P. Turchi; in *Foro pad.*, I (2008), p. 76, con nota di S. Peron.

<sup>24</sup> Enfasi aggiunta.

<sup>25</sup> Si tratta di un *obiter dictum*, tuttavia estremamente significativo perché indice della convinzione della corte circa la possibilità di considerare valide, già *de jure condito*, le direttive anticipate.

Gli istituti della tutela e dell'amministrazione di sostegno attribuiscono al rappresentante la cura dell'incapace: e ciò vale soprattutto con riguardo agli interessi non patrimoniali del soggetto. Tocca quindi al rappresentante il compito di ricostruire la «presunta volontà del paziente incosciente, già adulto prima di cadere in tale stato, tenendo conto dei desideri da lui espressi prima della perdita della coscienza, ovvero inferendo quella volontà dalla sua personalità, dal suo stile di vita, dalle sue inclinazioni, dai suoi valori di riferimento e dalle sue convinzioni etiche, religiose, culturali e filosofiche». «Non v'è dubbio» – aggiunge ancora la Suprema Corte – «che l'idratazione e l'alimentazione artificiali con sondino nasogastrico costituiscono un trattamento sanitario», pur non integrando gli estremi dell'accanimento terapeutico.

Seguendo le indicazioni della Corte, i giudici d'appello<sup>26</sup> accerteranno, sulla base delle testimonianze raccolte, la volontà di Eluana di rinunciare alle terapie<sup>27</sup>.

### *Il diritto a rifiutare le cure: le fonti normative e le critiche*

Il ragionamento seguito dalla Cassazione nel caso 'Englaro' – al fine di affermare l'esistenza di un diritto a rifiutare le cure, esercitabile dall'incapace per mezzo del suo rappresentante, e della validità delle direttive anticipate – si fonda su una molteplicità di fonti.

Viene richiamata anzitutto la Costituzione: l'art. 2, sui diritti inviolabili dell'uomo; l'art. 13, sull'invioabilità della libertà personale; e, soprattutto, l'art.

<sup>26</sup> App. Milano, decreto 9 luglio 2008, cit.

<sup>27</sup> Successivamente la Consulta negherà l'esistenza del conflitto di attribuzione, sollevato dal Parlamento nei riguardi dei giudici (Corte cost., 8 ottobre 2008, n. 334, in *Guida al dir.*, 44 [2008], p. 42, con nota di A. Cisterna; e 42 [2008], p. 50, la nota di A. Porracciolo; in *Fam. e minori*, 10 [2008], p. 36, con nota di G. M. Salerno; in *Foro it.*, I [2009], p. 35, con nota di R. Romboli; *ibid.*, I [2009], p. 983, la nota di R. Caponi e A. Proto Pisani e quella di D. Maltese; in *Giur. cost.* [2008], p. 3713, con nota di G. Gemma; in *Giur. it.* [2009], p. 1630, la nota di C. Fatta; la sentenza è pubblicata pure in *Rass. dir. farmaceutico* [2008], p. 979; in *Corti salernitane* [2008], p. 891; in *Riv. giur. scuola* [2008], p. 827; in *Giust. civ.*, I [2008], p. 2711; in *Cass. pen.* [2009], p. 876; in *Dir. fam.* [2009], p. 981). Così pure le Sez. un. respingeranno un nuovo ricorso contro la pronuncia della Corte d'Appello milanese (Cass. Sez. Un., 13 novembre 2008, n. 27145, in *Foro it.*, I [2009], p. 35, con nota di G. Casaburi; *ibid.*, I [2009], p. 786, la nota di F. Mazzarella; in *Foro it.* [2009], le note di R. Caponi e A. Proto Pisani, e quella di D. Maltese; in *Nuova giur. civ. comm.*, I [2009], p. 223, con nota di A. Santosuosso; in *Dir. uomo*, 2 [2008], p. 95, con nota di L. Tria 2008; in *Rass. dir. civ.* [2009], p. 538, con nota di G. Paesano; in *Giust. civ.*, I [2009], p. 34; in *Dir. fam.* [2009], p. 115, con nota di F. Danovi; in *Famiglia e minori*, 2008, 11, 36, con nota di G. M. Salerno e G. P. Turchi; in *Fam. e dir.* [2008], p. 1085, con nota di F. Tommaseo). Le cronache racconteranno, ancora, dell'attivismo di alcuni esponenti del governo – entrati anche in conflitto con il Capo dello Stato – e delle ulteriori pronunce (amministrative e penali), tutte favorevoli alle posizioni assunte da Englaro.

32, 2° co.: «Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana».

Vengono ritenute rilevanti, a livello di fonti sovranazionali, la Convenzione di Oviedo sulla biomedicina, del Consiglio d'Europa<sup>28</sup> e la Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea<sup>29</sup>.

Quanto alla legislazione ordinaria, si cita la l. 833/1978, che istituisce il Servizio sanitario nazionale, là dove sancisce la volontarietà dei trattamenti sanitari<sup>30</sup>, e poi il Codice civile, con gli artt. 357, 404, 405, 424, in materia di protezione dei soggetti incapaci e, ancora, l'art. 4, d.lgs. 24 giugno 2003, n. 211 (di attuazione della Dir. 2001/20/CE), che subordina la sperimentazione clinica sugli adulti incapaci al consenso informato del legale rappresentante, il quale «deve rappresentare la presunta volontà del soggetto», nonché l'art. 13, l. 22 maggio 1978, n. 194, secondo il quale la richiesta di interruzione volontaria può riguardare anche una donna dichiarata incapace, e in tal caso la decisione dipende dalla volontà di quest'ultima e da quella del tutore.

Conta poi – secondo la Corte – anche il Codice di deontologia medica che, al suo art. 35, vieta al medico di «intraprendere attività diagnostica e/o terapeutica senza l'acquisizione del consenso esplicito e informato del paziente» e prevede che, «in presenza di documentato rifiuto di persona capace, il medico

<sup>28</sup> «*Convention pour la protection des droits de l'homme e de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine: Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine*»; approvata dal Consiglio d'Europa il 4 aprile 1997, a Oviedo e ratificata dall'Italia con legge 28 marzo 2001, n. 145; si citano in particolare l'art. 5: «Regola generale. Un intervento nel campo della salute non può essere effettuato se non dopo che la persona interessata abbia dato consenso libero e informato. Questa persona riceve innanzitutto una informazione adeguata sullo scopo e sulla natura dell'intervento e sulle sue conseguenze e i suoi rischi. La persona interessata può, in qualsiasi momento, liberamente ritirare il proprio consenso» e l'art. 6: «Allorquando, secondo la legge, un maggiorenne, a causa di un handicap mentale, di una malattia o per un motivo simile, non ha la capacità di dare consenso ad un intervento, questo non può essere effettuato senza l'autorizzazione del suo rappresentante, di un'autorità o di una persona o di un organo designato dalla legge».

<sup>29</sup> Art. 3: «Ogni individuo ha diritto alla propria integrità fisica e psichica. Nell'ambito della medicina e della biologia devono essere in particolare rispettati: il consenso libero e informato della persona interessata, secondo le modalità definite dalla legge».

<sup>30</sup> Legge 23 dicembre 1978, art. 1, 2° co.: «La tutela della salute fisica e psichica deve avvenire nel rispetto della dignità e della libertà della persona umana»; Art. 33: «Gli accertamenti ed i trattamenti sanitari sono di norma volontari. Nei casi di cui alla presente legge e in quelli espressamente previsti da leggi dello Stato possono essere disposti dall'autorità sanitaria accertamenti e trattamenti sanitari obbligatori, secondo l'articolo 32 della Costituzione, nel rispetto della dignità della persona e dei diritti civili e politici, compreso per quanto possibile il diritto alla libera scelta del medico e del luogo di cura».

deve desistere dai conseguenti atti diagnostici e/o curativi, non essendo consentito alcun trattamento medico contro la volontà della persona».

Va detto che la posizione assunta dalla Corte non si è sottratta a critiche, anche molto severe<sup>31</sup>. La pronuncia – si è affermato – si scontra contro il principio dell'indisponibilità del bene della vita, che si desume dallo stesso art. 2 Cost., nonché dagli artt. 5 codice civile, che vieta gli atti dispositivi del corpo, e 575 ss., codice penale, che vietano l'omicidio – anche del consenziente – e l'istigazione e l'aiuto al suicidio. Si è negato il potere del tutore o dell'amministratore di sostegno di compiere «atti personalissimi», come quelli relativi alla scelta di rinunciare alle 'terapie salvavita'. Si è affermato che l'alimentazione e l'idratazione artificiali sono supporti vitali minimi – non già terapie mediche – e in quanto tali sono sempre doverosi e mai rinunziabili da parte dell'interessato<sup>32</sup>.

### *Le prospettive legislative: veri e falsi problemi*

La conclusione del caso Englaro ha indotto una parte del mondo politico – soprattutto quella più sensibile alle sollecitazioni provenienti dalla gerarchie cattoliche – a contrastare per via legislativa le posizioni emerse in giurisprudenza. L'approvazione di una legge sulle 'direttive anticipate' è diventata l'urgenza di molti che, in precedenza, avversavano l'idea stessa di legiferare in questa materia; l'obiettivo – come vedremo – è sostanzialmente quello di ribaltare l'assetto dei diritti riconosciuti dalle corti in via interpretativa e di cancellare il diritto delle persone di decidere anticipatamente quali terapie accettare e quali no, nell'eventualità di una futura incapacità.

Prima di verificare quali siano i possibili sviluppi normativi concernenti le questioni che ci interessano, appare però opportuno affrontare una serie di obiezioni che figurano – in vario modo – avanzate nei riguardi del riconoscimento – ricordiamo: già operato dalla nostra giurisprudenza – dell'autonomia del paziente anche per ciò che concerne le scelte sanitarie future; obiezioni che, anticipiamo, figurano in buona parte essere il fondamento del disegno di legge in corso di approvazione.

<sup>31</sup> Particolarmente caustici gli interventi di F. Gazzoni: *La cassazione riscrive la norma sull'eutanasia; Continua la crociata parametafisica dei giudici-missionari della c.d. 'morte dignitosa'*, apparsi su [www.judicium.it](http://www.judicium.it); nonché *Sancho Panza in cassazione (come si riscrive la norma sull'eutanasia, in spregio al principio della divisione dei poteri)*, in *Dir. fam.* (2008), p. 107.

<sup>32</sup> Per conoscere in dettaglio le argomentazioni di chi sposa le posizioni contrarie all'autodeterminazione del paziente incapace, può essere utile la lettura di: C. Casini - M. Casini - M. L. Di Pietro, *Eluana è tutti noi. Perché una legge e perché no al testamento biologico*, Firenze, Società Editrice Fiorentina, 2008; ID., *Testamento biologico. Quale autodeterminazione?*, Firenze, Società Editrice Fiorentina, 2007.

Un primo argomento – ricorrente nelle pagine di quanti si oppongono alle direttive anticipate, è incentrato sull'abbandono del paziente. Si sostiene, cioè, che il riconoscimento del diritto del soggetto – ora capace di intendere e volere – di manifestare la propria volontà per il futuro, rifiutando determinate cure nel caso di sua eventuale incapacità, determinerebbe inevitabilmente l'abbandono dei pazienti in stato di incapacità, proprio nel momento del loro massimo bisogno.

Si tratta di un argomento assai debole: il diritto di ogni essere umano alla cura, all'assistenza – anche e soprattutto nei momenti più critici dell'esistenza e nella fase terminale – non è in alcun modo in conflitto con l'affermazione della sua autonomia; questa non si pone in contraddizione con la solidarietà, con l'amore per il prossimo, con la ricerca dell'«alleanza terapeutica»; può anzi essere vero il contrario: è il disconoscimento della storia, dei valori e delle volontà del soggetto, nel momento in cui non è più capace di difendere la propria personalità, a trasformarlo in mero oggetto delle decisioni altrui. Né la libertà riconosciuta agli uni di scegliere di non curarsi incide minimamente su quella garantita agli altri di sottoporsi invece a tutte le cure disponibili, e di prolungare la vita fino a che ciò sia tecnicamente possibile.

Una seconda obiezione fa leva sul concetto di 'accanimento terapeutico' quale chiave di per sé sola sufficiente a risolvere tutti i problemi delle scelte di 'fine vita'. Anche questa tesi non sembra centrare l'obiettivo. Il giudizio sulla futilità delle cure dipende infatti da una valutazione oggettiva, di carattere medico, che non riguarda e non deve essere confusa con la questione dell'autonomia: tanto vero che, a fronte di un giudizio del genere, il medico non può essere nemmeno costretto a impegnarsi in un intervento che egli ritenga inutile, e ciò anche se tale opzione contraddica le richieste dello stesso paziente.

Il dibattito relativo al caso Englaro ha visto emergere, poi, un'ulteriore argomentazione legata alla definizione di morte: i soggetti in SVP – si afferma – sono vivi e non possono essere 'uccisi' negando loro le terapie; e questo anche se l'interruzione di cure corrisponda alla loro volontà, precedentemente espressa. A questo riguardo, appare evidente che il problema della cessazione delle terapie non può che riguardare soggetti scientificamente e legalmente 'vivi', per cui la questione rimane invariata: si tratta di un rilievo che non ha altro scopo che quello di negare – ancora una volta – l'esistenza dell'autonomia del soggetto, quantomeno una volta che abbia perso conoscenza.

Altri ancora sottolineano l'esistenza, oltre all'SVP, dello Stato di Coscienza Minima<sup>33</sup>. Le due condizioni si prestano a essere fra loro confuse in sede di

<sup>33</sup> Il termine figura utilizzato, a partire dalla fine degli anni Novanta, su iniziativa dell'*Aspen Neurobehavioral Conference Workgroup*, come riferimento a una condizione diversa da PVS:

diagnosi: tale incertezza impedirebbe – si sostiene – la sospensione delle terapie. Anche qui, occorre ricordare come la questione non sia quella della liceità della ‘soppressione’ – in base a valutazioni esterne e oggettive – del soggetto, bensì quella di attribuire o meno all’interessato il potere di decidere in anticipo di non permanere in una condizione che egli stesso ritiene non accettabile. Non occorre un sforzo eccessivo di fantasia per comprendere come, per molti, lo Stato di coscienza minima potrebbe apparire una prospettiva ancor più drammatica e indesiderabile rispetto a quello di SVP.

Molti agitano lo spettro della ‘deriva eutanastica’. Questi affermano che non fornire o interrompere le cure – pur nel rispetto della volontà espressa dal paziente – configura un’ipotesi di eutanasia per omissione, di per sé assimilabile all’omicidio del consenziente e perciò assolutamente illecita. In altri termini: l’eutanasia è un male, al pari dell’omicidio; la sospensione delle cure è eutanasia (seppure per omissione), la sospensione delle cure è un male (è omicidio). Si tratta, a ben vedere, di equazioni e sillogismi suggestivi; di mere trappole retoriche con le quali si sfrutta scorrettamente l’ambiguità semantica del termine ‘eutanasia’ e il suo collegamento con l’esperienza nazista per giungere – anche qui – a negare l’autonomia del paziente.

Anche questo ragionamento non appare in grado di superare le critiche. A essere conseguenti, infatti, se la mancata attivazione delle cure (nel rispetto della volontà del soggetto), equivale a eutanasia, cioè a omicidio, allora l’intervento dovrebbe essere sempre doveroso, anche in caso di soggetto pienamente cosciente: ogni intervento ‘violento’ sul corpo del paziente – se posto in atto a scopo di cura nei riguardi di un malato riottoso – sarebbe sempre giustificato dall’adempimento di un dovere; l’inerzia esporrebbe invece a un’accusa di omicidio per omissione. Così ogni autonomia sarebbe per sempre cancellata; con l’insorgere della malattia ogni signoria sul corpo della persona sarebbe cioè attribuita al medico o alla struttura sanitaria: soggetti vincolati solo dalla ‘scienza e coscienza’ caratterizzanti la professione. Uno scenario da dittatura tecnocratica non solo sgradevole, ma palesemente lontano dal quadro dei diritti della persona, così come si è sviluppato negli ultimi decenni.

La ‘decontestualizzazione’ – altro argomento contrario alle ‘direttive anticipate’ – fa leva sulla distanza temporale, psicologica, tecnico-scientifica fra il momento della manifestazione di volontà e quello della sua applicazione; inter-

*«The minimally conscious state is a condition of severely altered consciousness in which minimal but definite behavioral evidence of self or environmental awareness is demonstrated» (J. T. Giacino et al., *The minimally conscious state - Definition and diagnostic criteria*, in *Neurology*, 349 [2002], 350 [2002]); v. anche D. I. Katz, *Minimally Conscious States*, in <http://www.kurzweilai.net/minimally-conscious-states> (2001).*

vallo che renderebbe inconoscibile la reale volontà attuale del soggetto. Detto in altri termini: il sé sano non conosce il sé malato; il primo non può vincolare il secondo.

È un argomento che non va certo sottovalutato. Tuttavia, una volta che si tenga conto che la redazione della direttive anticipate non configura un obbligo, bensì un'opportunità, niente impedisce a chi sia incerto sulla propria futura volontà di affidare le scelte al medico, al familiare, a un rappresentante di fiducia. Per chi invece preferisca far valere la propria autonomia, la soluzione risiede in una redazione accurata delle direttive e in una loro interpretazione che tenga conto dei mutamenti rilevati – scoperta di nuove terapie, modifiche nello stile di vita dell'interessato successiva alla redazione di direttive poi magari dimenticate, ecc. – e che miri a ricostruire la vera volontà del soggetto.

A fronte di tutti questi falsi problemi, si presentano invece i rischi reali. Anzitutto quello di sostituire la volontà manifestata chiaramente dall'interessato con quella di altri soggetti: i familiari, i medici, l'opinione socioculturale della maggioranza in un certo momento storico.

Da non trascurare, poi, l'eventualità di uno 'jo-jo terapeutico': immaginiamo che il rifiuto di terapie da parte di un soggetto cosciente riguardi l'intervento di rianimazione (può essere il caso del malato terminale che abbia deciso di aver sofferto abbastanza); alla luce della 'decontestualizzazione', tale rifiuto dovrebbe essere rispettato solo finché il soggetto sia cosciente; la perdita di coscienza renderebbe la volontà non più attuale e perciò incerta, imponendo ai sanitari l'intervento; al cui successo seguirebbero la rianimazione, un nuovo rifiuto e così via, fino a che solo un fallimento rianimatorio non giunga a liberare il povero malato.

### *Il disegno di legge attualmente in discussione*

Il 12 luglio 2011 la Camera dei Deputati ha approvato il disegno di legge – rubricato come *Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento* –, modificando il testo già licenziato dal Senato nel marzo 2009.

Anche a una prima sommaria lettura, emergono con tutta evidenza gli obiettivi a cui mira tale normativa: ridurre sino quasi a eliminare l'autonomia del paziente, cancellando dall'ordinamento tutti i risultati raggiunti dalla giurisprudenza mediante l'attività ermeneutica; isolare la realtà italiana rispetto non soltanto a quella nordamericana ma pure a quella dei Paesi europei e a noi più vicini.

L'intento appare evidente già dalla scelta accurata dei termini: nell'ultimo passaggio alla Camera ci si è preoccupati persino di sostituire la formula «le



volontà espresse dal soggetto» – che pur compariva, benché una sola volta, nel testo adottato dal Senato – con quella «gli orientamenti espressi dal soggetto»<sup>34</sup>; di volontà si parla ora solo per precisare che: «Eventuali dichiarazioni di intenti o orientamenti espressi dal soggetto al di fuori delle forme e dei modi previsti dalla presente legge non hanno valore e non possono essere utilizzati ai fini della ricostruzione della volontà del soggetto»<sup>35</sup>. I principî ispiratori del provvedimento sono facilmente sintetizzabili:

- a) la vita è un diritto indisponibile<sup>36</sup>;
- b) va vietata qualsiasi forma di eutanasia (intendendosi per tale, alla fine, ogni astensione da interventi terapeutici che non superino la soglia dell'accanimento terapeutico);
- c) la volontà del paziente – comunque espressa – ha solo il valore di un orientamento, che il medico non è tenuto a rispettare, essendo il solo vero vincolo per il sanitario quello di attenersi alla regola di cui al punto b).

Ragioni di spazio, e una residua speranza che il dibattito parlamentare possa ancora ritoccare questa normativa, inducono a rinunciare in questa sede a un'analisi puntuale del provvedimento. Più utile può risultare, invece, un confronto con la situazione attuale – come è andata delineandosi attraverso lo sviluppo delle regole per via interpretativo-giurisprudenziale – e quella che si prospetta nel caso di approvazione definitiva del disegno di legge, nel testo voluto dalla Camera.

Attualmente, non v'è dubbio che il soggetto, capace di intendere e di volere, abbia il pieno controllo delle scelte sanitarie che lo riguardano. Lo stesso soggetto può manifestare la propria volontà per il caso di una futura incapacità; i rappresentanti – tutore o amministratore di sostegno, ai quali spetta la cura della persona dell'interessato – sono interlocutori del medico, anch'essi vincolati alla volontà del soggetto, ricostruibile mediante i vari strumenti di prova.

Ove il disegno di legge divenisse legge, nel testo attualmente in discussione, il panorama verrebbe radicalmente modificato.

Con riguardo al soggetto capace, ogni intervento sanitario continuerebbe a essere vincolato al suo consenso informato<sup>37</sup>. Tuttavia, il medico il quale dovesse astenersi da una terapia salvavita potrebbe trovarsi di fronte al rischio di un'accusa di eutanasia per omissione; infatti, il testo dell'art. 1, lett. c) del dise-

<sup>34</sup> Si confronti il testo dell'art 7 del d.d.l., nelle due versioni.

<sup>35</sup> È palese come questa formula sia stata inserita in risposta ai giudici del caso Englaro che, in assenza di dichiarazioni anticipate, avevano invece ricostruito la volontà della donna sulla base di quanto riferito nelle testimonianze acquisite.

<sup>36</sup> Art. 1, lett. a).

<sup>37</sup> Art. 1, lett. e), art. 2.

gno di legge «vieta ai sensi degli articoli 575, 579 e 580 del codice penale ogni forma di eutanasia<sup>38</sup> ogni forma di assistenza o di aiuto al suicidio, considerando l'attività medica e quella di assistenza alle persone esclusivamente finalizzate alla tutela della vita e della salute nonché all'alleviamento della sofferenza». In questo testo, omicidio, eutanasia e aiuto al suicidio sono condotte fra loro diversificate. Poiché l'aiuto al suicidio e l'omicidio del consenziente figurano già vietati dalle richiamate norme del codice penale, per dare un senso non meramente ripetitivo all'inserimento del termine eutanasia non resta che immaginare debba trattarsi dell'ipotesi di eutanasia per omissione.

Certo, il medico il quale dovesse astenersi dal curare coattivamente un paziente non consenziente potrebbe efficacemente difendersi invocando l'art. 32 Cost. – il cui contenuto è peraltro richiamato dallo stesso art. 1, lett. e) –, nonché l'assenza nel singolo caso di una esplicita disposizione di legge, tale da imporre un trattamento sanitario obbligatorio. Più delicata sarebbe invece la posizione del sanitario chiamato a rimuovere un presidio terapeutico già in atto, come accaduto nel caso 'Welby'<sup>39</sup>: pur adempiendo alla volontà espressa dal paziente capace, il rischio di un'accusa per eutanasia – omissiva o addirittura commissiva, quest'ultima esplicitamente equiparata all'omicidio del consenziente – non sarebbe davvero trascurabile.

Ma veniamo al tema centrale: quello delle 'direttive anticipate' divenute ormai 'dichiarazioni'<sup>40</sup> anticipate'.

La legge prevede la possibilità – si precisa: non l'obbligo – di redigere, appunto, le «dichiarazioni anticipate di trattamento»: in forma scritta, con data certa, sottoscritte dall'interessato e dal medico, cui spetta il compito di fornire tutte le informazioni e di raccogliere le dichiarazioni stesse<sup>41</sup>: come abbiamo già visto, ogni informazione relativa al volere dell'interessato che non sia stata formalizzata secondo tale procedura è destinata alla totale irrilevanza.

<sup>38</sup> Enfasi aggiunta.

<sup>39</sup> Sembra confermarsi qui la volontà del legislatore di rispondere e smantellare, punto su punto, la giurisprudenza degli ultimi anni. Ricordiamo come Piergiorgio Welby – ammalato di distrofia muscolare e tenuto in vita da un respiratore polmonare – avesse chiesto e ottenuto il distacco del macchinario che lo teneva in vita. Il medico, che aveva agito nel rispetto delle volontà del paziente, verrà prosciolto da ogni accusa: Trib. Roma, 23 luglio 2007, in *Foro it.*, II (2008), p. 105, con nota di G. Casaburi; in *Dir. pen. e proc.* (2008), p. 59, con nota di A. Vallini; in *Nuova giur. civ. comm.*, I (2008), p. 65, con nota di M. Azzalini; in *Riv. it. dir. e proc. pen.* (2008), p. 437, con nota di M. Taruffo; in *Riv. it. medicina legale* (2008), p. 294, con nota di D. Pulitanó e E. Ceccarelli; in *Questione giustizia* (2007), p. 1166, con nota di I. J. Patrone; in *Cass. pen.* (2008), p. 1791, con nota di C. Cupelli; in *Dir. fam.* (2008), p. 343.

<sup>40</sup> Anche in questo caso la scelta semantica è tutt'altro che neutra: la 'direttiva' diventa 'dichiarazione', così come la 'volontà' si trasforma in 'orientamento'.

<sup>41</sup> Art. 4.

Tali dichiarazioni, valide per cinque anni e revocabili, diventano operative solo nel caso di futura perdita permanente di capacità<sup>42</sup> e possono contenere «orientamenti e informazioni utili per il medico, circa l'attivazione di trattamenti terapeutici»<sup>43</sup> che potranno essere «presi in considerazione» dal medico, il quale potrà discostarsene motivando le ragioni della sua scelta<sup>44</sup>.

Con le dichiarazioni l'interessato può rinunciare «ad ogni o ad alcune forme particolari di trattamenti terapeutici *in quanto di carattere sproporzionato o sperimentale*»<sup>45</sup>. L'interessato può cioè sottrarsi solo all'accanimento terapeutico, già vietato dallo stesso disegno di legge<sup>46</sup>, oppure a divenire oggetto di sperimentazione: situazione quest'ultima già prevista dalla normativa sulla sperimentazione clinica, che impone il consenso informato del soggetto coinvolto.

Tra i molti problemi che un simile assetto normativo è destinato a far sorgere, citiamo solo quello relativo al trattamento riservato ai Testimoni di Geova. A leggere il testo del disegno di legge, dobbiamo immaginare che, con la perdita di coscienza, le indicazioni precedentemente formulate circa la volontà di non sottoporsi a trasfusione perderanno di valore<sup>47</sup>. Infatti, non essendo la trasfusione una terapia 'sproporzionata', la rinuncia preventiva sarà priva di effetto; né potrà essere invocato il principio del 'consenso informato', poiché questo non sarà necessario ogniqualvolta «ci si trovi in una situazione di emergenza, nella quale si configuri una situazione di rischio attuale e imminente per la vita del paziente»<sup>48</sup>.

Un passaggio della normativa – riservato stavolta ai soggetti in SVP – conferma l'intenzione di smentire la giurisprudenza del caso 'Englaro' e, al contempo, di allontanare il nostro ordinamento da quello degli altri Paesi occidentali: «alimentazione e idratazione, nelle diverse forme in cui la scienza e la tecnica possono fornirle al paziente, devono essere mantenute fino al termine

<sup>42</sup> Resta aperta la questione di come agire nel caso di perdita di capacità non 'permanente': è ipotizzabile, in particolare, che un prognosi di possibile recupero – al di là del grado di probabilità – delle facoltà del soggetto, impedendo l'operatività delle dichiarazioni di trattamento, comporterebbe ancora una volta il passaggio del potere decisionale dall'interessato al medico.

<sup>43</sup> Art. 3, 1° co.

<sup>44</sup> Art. 7.

<sup>45</sup> Art. 3, 2° co. (l'enfasi è aggiunta).

<sup>46</sup> Art. 1, lett. f): «La presente legge [...] garantisce che, in casi di pazienti in stato di fine vita o in condizioni di morte prevista come imminente, il medico debba astenersi da trattamenti straordinari non proporzionati rispetto alle condizioni cliniche del paziente o agli obiettivi di cura».

<sup>47</sup> Quanto alle dichiarazioni di trattamento, il carattere non 'permanente' dell'incapacità le metterà automaticamente fuori gioco.

<sup>48</sup> Art. 2, 9° co.

della vita, ad eccezione del caso in cui le medesime risultino non più efficaci nel fornire al paziente in fase terminale i fattori nutrizionali necessari alle funzioni fisiologiche essenziali del corpo. Esse non possono formare oggetto di dichiarazione anticipata di trattamento»<sup>49</sup>.

Con questo, ogni potere di decisione del paziente viene definitivamente annullato, e si realizza l'inutilità di formulare 'dichiarazioni anticipate di trattamento': buone solo a suggerire, senza alcun vincolo, un'eventuale preferenza per una terapia piuttosto che per un'altra, ove una simile alternativa sussista, oppure a rinunciare a interventi sanitari che sarebbero già di per sé vietati.

Su questo punto, è bene essere estremamente chiari. Con l'incapacità – temporanea o permanente che sia – l'interessato verrà a perdere totalmente il controllo sul proprio destino. Nulla di ciò che egli è o è stato – con la sua storia, i suoi valori, le proprie convinzioni religiose e filosofiche, la propria concezione di dignità – conterà più nulla, e nemmeno ciò che egli può aver dichiarato nella maniera più formale: giunta l'incapacità la personalità si annulla, e il malato diventa un oggetto nelle mani dei sanitari. Questi ultimi, a loro volta – lungi dall'esercitare il proprio mandato 'in scienza e coscienza', sotto la guida delle regole dell'arte e della deontologia –, si troveranno costantemente sotto la minaccia di un'azione penale tutte le volte in cui non siano in grado di dimostrare di aver operato «in applicazione del principio dell'inviolabilità della vita umana e della tutela della salute e della vita, secondo i principi di precauzione, proporzionalità e prudenza»<sup>50</sup>. Al capo opposto, il rischio di un'accusa legata all'aver ecceduto nella cure appare davvero limitato: e ciò sia per l'evanescenza di tale concetto (sempre proporzionata potrebbe essere considerata una cura in grado di prolungare anche di poco la vita biologica nell'individuo, e magari di offrire una frazione di punto percentuale di speranza di guarigione), sia per l'assenza di sanzioni specifiche per quanti non si astengano dai 'trattamenti straordinari e sproporzionati'.

L'atteggiamento razionalmente difensivo da parte del medico potrebbe indurlo, poi, non soltanto a porre in campo ogni strumento a sua disposizione, per quanto di scarsa efficacia, ma pure a limitare le terapie del dolore. Il faro – ribadito più e più volte nel testo del disegno di legge – è sempre e solo la salvaguardia della vita del paziente; non della sua volontà; e neppure della sua dignità, la cui salvaguardia non compare tra gli obbiettivi perseguiti<sup>51</sup>. Ove il

<sup>49</sup> Art. 3, 4° co.

<sup>50</sup> Art. 7, 3° co.

<sup>51</sup> Il termine dignità compare solo una volta, all'art. 1, lett. b): «La presente legge [...] riconosce e garantisce la dignità di ogni persona in via prioritaria rispetto all'interesse della società e alle applicazioni della tecnologia e della scienza».

dovere di alleviare la sofferenza – pur menzionato nel disegno di legge<sup>52</sup> – dovesse entrare in contrasto con quello di tutelare la vita, il dilemma potrebbe risolversi a favore del secondo. È la questione del ‘doppio effetto’, che si presenta allorché la somministrazione di adeguate terapie del dolore comporti l’effetto collaterale di ridurre la speranza di vita del soggetto. Una volta approvato questo disegno di legge, quale sarà la scelta del medico, posto di fronte all’alternativa fra un’accusa – sostanzialmente priva di conseguenze – di aver lesinato sugli oppiacei e quella, ben più grave, di aver cagionato con la loro somministrazione la dipartita anticipata del paziente, o persino di essersi reso colpevole di suicidio assistito?

Altri ancora sarebbero i profili di dubbio e le criticità del provvedimento<sup>53</sup>. Quanto sin qui passato in rassegna appare però sufficiente a evidenziare come si tratti di una normativa ideologica, nella quale l’unico obiettivo è la difesa a oltranza della mera ‘vita’ biologica. Il prezzo è rappresentato dalla negazione dell’autonomia dell’individuo – al quale nessun margine di decisione viene riconosciuto con riguardo ai momenti più drammatici e significativi della sua esistenza –; dal sacrificio della sua dignità; dall’annullamento della sua personalità: una legislazione nella quale «la biologia prevale sulla biografia»<sup>54</sup>.

Autonomia, dignità, personalità appartengono però ai valori più profondamente radicati nella nostra Costituzione, la quale non può essere calpestata da una legge ordinaria.

I contenuti del disegno di legge, così come sono stati qui esaminati, appaiono in serio conflitto con più di una direttiva. Con l’art. 13 Cost., in tema di libertà personale; con l’art. 32, il cui testo è di estrema chiarezza: i trattamenti sanitari obbligatori sono ammissibili solo ove sia in pericolo la collettività, non già quando il rischio concerna il singolo, tranne nel caso di infermità di mente, con tutte le cautele e le garanzie prevista dalla legge; con l’art. 2, sui diritti inviolabili dell’uomo.

Una volta che dovesse essere approvato il disegno di legge, nel testo qui esaminato, si prospetta, probabilmente, un itinerario non dissimile da quello

<sup>52</sup> Art. 1, lett. c).

<sup>53</sup> Degno si nota è il fatto che in questo testo si mira a segnare un punto anche per quanto riguarda le discussioni in tema di coppie di fatto; secondo l’art. 6, 8° co, e 7, 2° co., i familiari eventualmente chiamati e esprimersi sono quelli «indicati al libro secondo, titolo II, capi I e II del codice civile»; il rinvio alle norme sulle successioni *mortis causa* non appare casuale: si escludono così dall’elenco i conviventi, segnando un arretramento rispetto alle aperture registrate con le nuove norme in materia di tutela degli incapaci, contenute nello stesso codice civile (v. artt. 407 ss.), che pure sarebbero più «vicine» *ratione materiae*.

<sup>54</sup> S. Rodotà, *La vita e le regole. Tra diritto e non diritto*, Milano, Feltrinelli, 2006, p. 98.

che ha caratterizzato la legge del 2004 sulla fecondazione assistita<sup>55</sup>. Anche quella normativa – fortemente voluta dalle gerarchie cattoliche – è stata approvata senza tener in alcun conto le obiezioni da molti sollevate circa la sua tenuta costituzionale, e ha confinato lo spazio giuridico italiano in una situazione di isolamento rispetto al resto d'Europa, dando così vita al fenomeno del cd 'turismo dei diritti'.

Com'è noto, pur avendo superato indenne il *test* referendario, la legge non si è sottratta all'«intervento demolitorio»<sup>56</sup> della Corte costituzionale<sup>57</sup> e dei giudici di merito<sup>58</sup>.

<sup>55</sup> L. 19 febbraio 2004 n. 40, «Norme in materia di procreazione medicalmente assistita».

<sup>56</sup> Così: M. Casini, *La sentenza costituzionale 151/2009: un ingiusto intervento demolitorio della l. 40/2004*, in *Dir. fam.* (2009), pp. 1033 ss.; E. Turillazzi, *Continua «l'intervento demolitorio» operato dalla corte costituzionale alla l. 40/2004: tra dignità, uguaglianza, tutela della salute della donna e libertà conoscitiva della scienza medica*, in *Riv. it. med. leg.* (2009), pp. 767 ss.; altri parlano di «legge scardinata» (M. Bartoloni, *Legge 40 scardinata nelle aule di giustizia in attesa delle linee guida*, in *Famiglia e minori*, 3 [2010], pp. 11 ss.); di «restyling giurisprudenziale» (G. Casaburi, *Il restyling giurisprudenziale della l. n. 40 del 2004 sulla procreazione medicalmente assistita*, in *Giur. merito* [2009], pp. 3002 ss.).

<sup>57</sup> In particolare, l'illegittimità dell'obbligo di impianto di embrioni «unico e contemporaneo, comunque non superiore a tre» è stata sancita da Corte cost., 8 maggio 2009, n. 151, in *Foro it.*, I (2009), p. 2301, con nota di G. Casaburi; in *Riv. it. dir. e proc. pen.* (2009), p. 928, con nota di E. Dolcini; in *Questione giustizia*, 3 (2009), p. 184, con nota di R. Sanlorenzo; in *Riv. pen.* (2009), p. 946, con nota di A. Re; in *Corr. giur.* (2009), p. 1213, con nota di G. Ferrando; in *Riv. it. med. leg.* (2009), p. 743, con nota di E. Turillazzi; in *Fam., pers. e succ.* (2009), p. 684, con nota di F. R. Fantetti; in *Fam. e dir.* (2009), p. 761, con nota di M. Dogliotti; in *Giust. civ.*, I (2009), p. 1177, con nota di E. Giacobbe; in *Nuova giur. civ. comm.*, I (2009), p. 1123, con nota di G. Ferrando; in *Guida al dir.*, 21 (2009), p. 19, con nota di A. Porracciolo; in *Famiglia e minori*, 6 (2009), p. 13, con note di M. Bartoloni, G. M. Salerno, A. Porracciolo; in *Nuove leggi civ. comm.* (2009), p. 501, con nota di R. Villani; in *Giur. cost.* (2009), p. 1656, con note di M. Manetti - C. Tripodina; in *Dir. fam.* (2009), p. 991, con note di L. D'Avack e M. Casini; in *Giur. it.* (2010), p. 281, con note di L. Trucco e D. Chinni.

<sup>58</sup> Ad esempio, il Tribunale di Salerno ha ammesso alla fecondazione assistita una coppia fertile poiché portatrice di patologie trasmissibili per via ereditaria (Trib. Salerno, 9 gennaio 2010, in *Foro it.*, I [2010], p. 1018, in *Corri. Merito* [2010], p. 255, con nota di G. Casaburi; in *Fam. e dir.* [2010], p. 476, con note di M. Segni e S. La Rosa; in *Dir. e giur.* [2010], p. 54, con nota di F. Di Lella; in *Giur. merito* [2010], p. 1289, con nota di V. Santarsiere; in *Guida al dir.*, 9 [2010], p. 62, con nota di A. Porracciolo; in *Famiglia e minori*, 3 (2010), p. 13, con nota di G. M. Salerno e F. Gallo); i Tribunali di Cagliari, Firenze e Bologna hanno superato il divieto di «diagnosi preimpianto» (Trib. Cagliari, 24 settembre 2007, in *Foro it.*, I [2007], p. 3245; in *Guida al dir.*, 46 [2007], p. 59, con nota di De Nicola e A. Porracciolo; in *Fam. e dir.* [2007], p. 1141, con note di M. Dogliotti e M. Bellina; in *Giur. merito* [2008], p. 99, con nota di P. Di Marzio; in *Riv. giur. sarda* [2007], p. 775, con nota di V. Caredda; in *Corr. giur.* [2008], p. 383, con nota di G. Ferrando; in *Nuova giur. civ. comm.*, I [2008], p. 249, con nota di E. Palmerini; in *Questione giustizia* [2007], p. 1239, con nota di A. Santosuosso; in

Si tratta di un'esperienza che dovrebbe far riflettere.

Da un punto di vista etico-politico, i diritti delle persone rappresentano un campo troppo delicato e di portata universale per farne terreno di scontro ideologico o – ancora peggio – di scambio politico contingente.

Sotto il profilo tecnico – proprio come avvenuto in tema di procreazione assistita –, l'imposizione 'muscolare', da parte della maggioranza parlamentare, di regole ispirate a una, fra le possibili visioni etiche che legittimamente si confrontano nella società, è destinata a scontrarsi con i presidi che la Costituzione e le Carte sovranazionali dei diritti garantiscono a tutela dell'autonomia e della libertà degli individui.

*Giust. civ.*, I [2008], p. 217, con nota di G. Ballarani; in *Fam., pers. e succ.* [2008], p. 420, con nota di S. Della Bella, e [2008], p. 605, la nota di A. Gorgoni; in *Corr. merito* [2008], p. 313, con note di G. Casaburii e V. Siani; in *Giust. amm.* [2007], p. 1103, con nota di A. Celotto; in *Riv. pen.* [2008], p. 527, con nota di A. Re; in *Giur. merito* [2008], p. 88, con nota di D. Simeoli; in *Dir. fam.* [2008], p. 260, con note di L. D'Avack e M. Casini; Trib. Firenze, 18 dicembre 2007, in *Foro it.*, I [2008], p. 627; in *Fam. e dir.* [2008], p. 723, con nota di F. Astiggiano; in *Giur. merito* [2008], p. 997, con nota di P. Di Marzio; in *Giur. cost.* [2008], p. 537, con nota di I. Pellizzone; in *Guida al dir.*, 3 [2008], p. 53, con nota di G. M. Salerno; in *Famiglia e minori*, 3 [2008], p. 26, con nota di A. Tibollo e A. Porracciolo; in *Dir. fam.* [2008], p. 720, con nota di C. Casini; in *Fam., pers. e succ.* [2008], p. 420, con nota di S. Della Bella; Trib. Bologna, 29 giugno 2009, in *Fam. e minori*, 11 [2009], p. 68, con nota di A. Porracciolo; in *Giur. merito* [2009], p. 3000, con nota di G. Casaburi).