

Profili storici del dibattito italiano sul testamento biologico ed esame comparato dei disegni di legge all'esame della XII Commissione (Igiene e Sanità) del Senato

*Marina Casini**, *Maria Luisa Di Pietro***, *Carlo Casini****

LE VICENDE CHE HANNO PORTATO AL DIBATTITO ATTUALE

Sono in fase di conclusione i lavori, iniziati il 26 settembre 2006, della XII Commissione permanente (Igiene e Sanità) del Senato per l'esame congiunto di otto disegni di legge (DDL) sul c.d. "testamento biologico", al fine di redigere un unico testo in vista di successivi lavori parlamentari.

Per comprendere le motivazioni che stanno alla base degli otto DDL, così come le dinamiche e le prospettive che essi introducono nell'ordinamento giuridico italiano, non si può prescindere dalla considerazione di alcune vicende che hanno preceduto e accompagnato il dibattito parlamentare in atto.

Queste vicende riguardano: l'iniziativa della Consulta di Bioetica per diffondere la c.d. "Biocard" (1990); il "caso Englaro" (avviato nel 1999); il "Rapporto Oleari" (2000); il parere del Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) sulle "Dichiarazioni anticipate di trattamento" (2003); il "caso Welby" (2006).

La Biocard

Il percorso italiano verso una legge sul c.d. "testamento biologico" risale al 1990, quando la Consulta di Bioetica di Milano ha

* Ricercatore, ** Professore associato di Bioetica, Istituto di Bioetica, Facoltà di Medicina e Chirurgia "A. Gemelli", Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma, *** Magistrato, Parlamentare europeo (recapito per la corrispondenza: marina.casini@rm.unicatt.it).

promosso la “Biocard” o “Carta di autodeterminazione”¹ nella quale i “provvedimenti di sostegno vitale” a cui il disponente può rinunciare sono definiti “misure urgenti senza le quali il processo della malattia porta in tempi brevi alla morte”. Tali provvedimenti comprendono, secondo il modulo: 1. “la rianimazione cardiopolmonare in caso di arresto cardiaco; 2. la ventilazione assistita; 3. la dialisi (rene artificiale); 4. la chirurgia d’urgenza; 5. le trasfusioni di sangue; 6. le terapie antibiotiche; 7. l’alimentazione artificiale”. Gli estensori della “biocard” specificavano che “l’Associazione si sta adoperando affinché una proposta di legge in tal senso sia presentata in Parlamento”.² L’obiettivo della “Biocard” sarebbe quello di rendere il soggetto “padrone” delle proprie scelte terapeutiche, permettendogli di decidere in anticipo i trattamenti cui vorrà o non vorrà sottoporsi nell’eventualità di una futura perdita totale o parziale “della capacità di comprendere o di comunicare”. La considerazione che accompagna il proposito è che “la medicina di oggi (...) consente di prolungare la vita del paziente in condizioni non dignitose”, aumentando le sofferenze e dando luogo all’accanimento terapeutico.

Il “caso Eluana Englaro”

Poco dopo l’approvazione della *Convenzione di Oviedo* nel 1997³ e del *Codice di Deontologia Medica* (CDM) del 1998 - nei quali si afferma che “I *desideri* precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte di un paziente che, al momento dell’intervento, non è in grado di esprimere la sua volontà saranno *tenuti in considerazione*” (art. 9 *Convenzione di Oviedo*) e che “Il medico, se il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà in caso di

1 ORSI L, BAILO R, GALLUCCI M. *La biocard, la carta di autodeterminazione della Consulta di Bioetica* in CATTORINI P (a cura di). *Le direttive anticipate del malato*. Milano: Mason; 1999.

2 Accesso del 31.01.07, a: <http://www.consultadibioetica.org/documenti/biocard.pdf>

3 CONSIGLIO D’EUROPA. *Convenzione per la protezione dei diritti dell’uomo e la dignità dell’essere umano riguardo alle applicazioni della biologia e della medicina: Convenzione sui diritti dell’uomo e la biomedicina*. *Medicina e Morale* 1997; 1: 129-151.

grave pericolo di vita, non può non *tenere conto* di quanto precedentemente manifestato dallo stesso” (art. 12 CDM) - ha inizio, nel 1999, la vicenda giudiziaria di Eluana Englaro, la giovane donna di Lecco, rimasta in stato vegetativo a seguito di un incidente stradale avvenuto nel gennaio 1992.

Come è noto,⁴ il padre di Eluana, in qualità di tutore della figlia, si è ripetutamente rivolto all’autorità giudiziaria⁵ per ottenere l’autorizzazione a interrompere “le cure che consentono al corpo della stessa di protrarre lo stato vegetativo e pertanto l’interruzione dell’alimentazione artificiale, nonché di quelle mediche che, come le vitamine, aiutano la paziente solo nella sopravvivenza sul piano fisico”.⁶ La vicenda si segnala in questa sede per due ragioni. La prima, perché la richiesta rivolta ai giudici è sostenuta da una serie di argomentazioni pressoché identiche a quelle che sostengono i vari DDL; la seconda, perché è chiara la pressione sul Legislatore, attraverso l’autorità giudiziaria, affinché provveda a regolamentare la materia delle “volontà anticipate”.

Quanto al primo punto, le argomentazioni a fondamento della richiesta ruotano attorno all’idea che un persona in stato vegetativo sia priva di dignità umana;⁷ al fatto che “il rifiuto dei trattamenti espresso dal tutore (...) è anche l’espressione di una volontà manifestata dall’interdetta quando si trovava in stato di totale capacità”;⁸ al ruolo del tutore quale soggetto tenuto ad agire “nel migliore interesse” della tutelata ravvisato, nella fattispecie, in quello di “non essere

4 SANTOSUOSSO A, TURRI GC. *La trincea dell’inammissibilità dopo tredici anni di stato vegetativo permanente di Eluana Englaro*. La Nuova Giurisprudenza Civile Commentata 2006; 5: 477-485; FRANCOLINI G, SANTOSUOSSO A. *Il confine tra difficile e indecidibile (dopo dodici anni di come irreversibile)*. *Questione Giustizia* 2005; 4: 872-878.

5 La vicenda è contrassegnata da sette pronunce giudiziarie: Tribunale di Lecco (2 marzo 1999); Corte di Appello di Milano (26 novembre 1999); ancora Tribunale di Lecco (2002); nuovamente Corte di Appello di Milano (2003); Corte di Cassazione (2005); Tribunale di Lecco (20 dicembre – 2 febbraio 2006); Corte di Appello di Milano (18 dicembre 2006).

6 Accesso del 31.01.2006, a: <http://www.zadig.it/speciali/ee/doc1.htm>.

7 Nella memoria integrativa del tutore rivolta alla Corte di Appello di Milano (8 ottobre 1999) si afferma che “appare difficile in siffatte condizioni riportare il soggetto al concetto di persona umana e persino a quello di persona viva” (accesso del 31.01.2007, a: <http://www.zadig.it/speciali/ee/doc4.htm>).

8 *Istanza del tutore al Tribunale di Lecco*, 18 gennaio 1999 (accesso del 31.01.2007, a: <http://www.zadig.it/speciali/ee/doc1.htm>).

sottoposta a cure il cui effetto sul complesso della persona non sia altro che protrarre una condizione irreversibile, lesiva della dignità umana, priva di possibilità di recupero o di miglioramento”;⁹ alla considerazione “che lo stato di incapacità non può privare il soggetto del diritto di rifiutare trattamenti medici, diritto riconosciuto a tutti”;¹⁰ e che sugli artt. 32 e 13 della Costituzione “è fondato il diritto del paziente di rifiutare qualsiasi trattamento anche salva-vita e quindi anche se dalla sua non esecuzione derivi una riduzione della vita residua o la morte”.¹¹

Quanto al secondo punto, sono interessanti alcuni passaggi contenuti nelle decisioni dei giudici. Se da un lato si afferma che: “ogni forma di eutanasia è un inaccettabile tentativo di giustificazione della tendenza della comunità, incapace di sostenere adeguatamente i singoli costretti a una misura di estrema dedizione nei confronti dei malati nella speranza di guarigione, a trascurare i diritti dei suoi membri più deboli e in particolare di quelli che non siano più nelle condizioni di condurre una vita cosciente, attiva e produttiva” (Tribunale di Lecco, 1999); che “la sospensione dell’alimentazione artificiale si risolve nella soppressione del malato per omissione nei suoi confronti del più elementare dei doveri di cura e assistenza” (Tribunale di Lecco, 1999); che la vita di Eluana “non è meno degna di quella di ogni altra persona, né la stessa è lesiva della sua intima essenza di individuo” (Tribunale di Lecco 2006).¹² Dall’altro, si invoca - più o meno apertamente - una regola legislativa che dia rilevanza giuridica alle manifestazioni anticipate di volontà. Così fa la Corte di Appello di Milano nel 2002 quando, pur non ammettendo il ricorso, afferma: “il legislatore ordinario individui e predisponga gli strumenti adeguati per l’efficace protezione della persona e il rispetto del suo diritto di autodeterminazione, prevedendo una verifica rigorosa da parte dell’autorità giudiziaria della sussistenza di manifestazioni di direttive anticipate”.¹³ Lo stesso invito sembra profilarsi nelle parole del Tribunale di Lecco nel 2006 quando afferma che “l’eventuale volontà di

9 *Ibid.*

10 *Ibid.*

11 *Reclamo del tutore*, 14 marzo 1999 (accesso del 31.01.2007, a: <http://www.zadig.it/specia-li/ee/doc3.htm>).

12 TRIBUNALE DI LECCO, sez. I civ., 20 dicembre 2005, depositata il 2 febbraio 2006 (testo in *offset*).

13 CORTE DI APPELLO DI MILANO, 10 dicembre 2002 (testo in *offset*).

Eluana Englaro di non vivere in stato vegetativo persistente (...) non sembra essere stata espressa in forme tali da potere desumere la sua seria, univoca ed irrevocabile volontà”.¹⁴ Analogamente, la Corte di Appello di Milano nel 2006, dopo aver raccolto delle prove testimoniali in ordine alle volontà di Eluana, conclude affermando: “in sostanza, non potendosi attribuire alcun valore ai fini della odierna decisione alle deposizioni testimoniali, la posizione di Eluana è assimilabile a quella di qualsiasi soggetto incapace che nulla abbia detto in merito alle cure ed ai trattamenti medici a cui deve essere sottoposto”.¹⁵

La Commissione Oleari

Nel 2000, nel pieno della vicenda giudiziaria sopra riferita e con esplicito riferimento ad essa, il Ministro Umberto Veronesi costituisce un gruppo di studio attorno al tema *Nutrizione e idratazione nei soggetti in stato di irreversibile perdita della coscienza*, presieduto dal Dott. Fabrizio Oleari. Nel rapporto - tra altre cose assai discutibili sulle quali non è ora il caso di soffermarsi -¹⁶ si legge che nei pazienti in stato vegetativo persistente “è andata perduta definitivamente la funzione che più di ogni altra identifica l'essenza umana. Essi (così come il feto prima del terzo mese (...) o il bambino nato anencefalico) sono esseri umani puramente vegetativi, la cui “sopravvivenza” è affidata ai presidi che i parenti e la società sono capaci o disposti ad offrire”; dunque: occorre riaffermare l’ “autonomia anche per i soggetti in stato di irreversibile perdita della coscienza e la necessità pertanto di considerare *valido criterio orientativo delle decisioni la volontà precedentemente espressa e ricostruibile attraverso testimonianze o in documenti*”.¹⁷

14 TRIBUNALE DI LECCO, sez. I civ., 20 dicembre 2005, depositata il 2 febbraio 2006 (testo in offset).

15 CORTE DI APPELLO DI MILANO, 15 novembre 2006, depositata il 16 dicembre 2006, (testo in offset).

16 FIORI A. *Una proposta inattuabile e in contrasto con l'etica medica*. Bioetica 2001; 2: 267-272; D'AGOSTINO F. *Eutanasia per pazienti in stato vegetativo permanente?*. Bioetica 2001; 2: 282-287.

17 COMMISSIONE “OLEARI”. *Gruppo di lavoro su nutrizione e idratazione nei soggetti in stato di irreversibile perdita della coscienza*. Bioetica 2001; 2: 303-319.

Il parere del Comitato Nazionale per la Bioetica

Nel frattempo, il Comitato Nazionale per la Bioetica interviene sull'argomento con un elaborato parere del 18 dicembre 2003, significativamente intitolato *Dichiarazioni anticipate di trattamento*.¹⁸ Quest'ultima espressione vuole contrapporsi a quella "direttive anticipate di volontà", indicando – sulla scorta della *Convenzione di Oviedo* – che non si tratta di disposizioni vincolanti, ma di desideri da prendere in considerazione; da valutare, ma non da eseguire acriticamente. Lo stesso Comitato invita il legislatore a disciplinare le dichiarazioni anticipate in modo che "non contengano disposizioni aventi finalità eutanasiche, che contraddicano il diritto positivo, le regole di pratica medica, la deontologia".

Il "caso Welby" e le nuove manipolazioni semantiche e concettuali

Il "caso Welby", apertosi il 22 settembre 2006, si è concluso con la "morte organizzata" dello stesso sei giorni prima del suo compleanno, la sera del 20 dicembre 2006. Non è nostra intenzione ripercorrere i momenti salienti di questa storia, contrassegnata, tra l'altro, da una sentenza del Tribunale di Roma (16 dicembre 2006)¹⁹ e da un parere del Consiglio Superiore di Sanità (20 dicembre 2006)²⁰ né aggiungere valutazioni e commenti a quanto è stato già

18 COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA (CNB). *Parere su Dichiarazioni anticipate di trattamento* (18 dicembre 2003). Roma: Presidenza del Consiglio dei Ministri, Dipartimento per l'Informazione e l'Editoria; 2003. A commento si veda: BOMPIANI A. *Dichiarazioni anticipate di trattamento del Comitato Nazionale per la Bioetica: l'ispirazione alla Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina*. *Medicina e Morale* 2004; 6: 1115-1130; SARTEA C. *Dichiarazioni anticipate di trattamento: la prospettiva del Comitato Nazionale per la Bioetica*. *Iustitia* 2004; 1: 109-116.

19 TRIBUNALE ORDINARIO DI ROMA, I sez. 15-16 dicembre 2006. Il testo è riportato sulla sezione "Documentazione" di questo fascicolo.

20 CONSIGLIO SUPERIORE DI SANITÀ. *Parere espresso su richiesta del Ministro della Salute relativa al quesito: "se nel trattamento cui è sottoposto attualmente il Signor Welby non possa ravvisarsi la fattispecie del c.d. accanimento terapeutico"*. Assemblea Generale, Sessione XLVI, Seduta del 20 dicembre 2006 (accesso del 31.01.2007, a: <http://www.aduc.it/dyn/eutanasia/docu.php?id=164981>).

detto e scritto.²¹ In questo contributo ci limitiamo ad alcune essenziali considerazioni che legano il “caso” alla prospettiva di una legge sul “testamento biologico”.

Se una valutazione d’impatto, infatti, porta a ravvisare una totale differenza di situazione tra quanto Welby chiedeva e quanto può essere oggetto di “testamento biologico” (Welby era attualmente malato e capace di esprimere le sue volontà; il “testamento biologico” viene redatto in assenza di malattia/trauma e presuppone per la sua attivazione l’incapacità sopravvenuta del soggetto), un esame più approfondito ne rivela i forti collegamenti.

Il primo collegamento è di tipo emotivo-psicologico: la quotidiana risonanza mediatica della malattia e delle sofferenze di Welby – presentate come fonte di degrado non solo del corpo ma anche della dignità umana – hanno suscitato nell’opinione pubblica lo sgomento e la paura di potersi trovare in una situazione analoga, innescando l’idea che è preferibile “decidere prima” attraverso lo strumento che – appunto – consente di raccogliere “in anticipo” le volontà.

Un collegamento tutt’altro che secondario riguarda i temi sollevati dalla vicenda: eutanasia, accanimento terapeutico, diritto al rifiuto delle cure, limiti alle terapie. Si tratta di temi presenti anche nel dibattito sul “testamento biologico” e che la spinta mediatica e liberal-radical ha concettualmente “ampliato” e/o “ristretto”. Il concetto di eutanasia, infatti, è stato “ridotto” soltanto al profilo c.d. “attivo” (si parla di “interruzione volontaria della vita”), come se essa si concretizzasse soltanto nella somministrazione per via orale o venosa di una sostanza letale e non riguardasse anche l’omissione/interruzione di trattamenti proporzionati e ordinari.²¹ Pertanto, l’omissione/sospensione di trattamenti proporzionati e ordinari è scivolata silenziosamente dall’ambito dell’eutanasia a quello del rifiuto dell’accanimento terapeutico o, ancor più in generale,

21 FIORI A (editoriale). *Il caso Welby, i medici, i pesi e le misure*. *Medicina e Morale* 2007; 1: 9-17; D’AGOSTINO F. *Pietà e chiarezza*. *L’Osservatore Romano*, 29 dicembre 2006.

22 A conferma di questo, viene, tra l’altro, la pronuncia di archiviazione - resa nota nel momento in cui si conclude il presente contributo - da parte dell’ordine dei medici di Cremona nei confronti del procedimento disciplinare a carico del Dott. Riccio. “Non si è trattato di eutanasia”, poiché la sedazione, intervenuta prima del distacco del respiratore, non ha provocato la morte del paziente”.

del rifiuto delle cure/terapie (si parla di “interruzione volontaria delle terapie”).

Di qui una sorta di “silenziatore” sulla possibile portata eutanasi-ca del testamento biologico presentato come strumento semplice e innocuo volto ad evitare l’accanimento terapeutico e a permettere l’esercizio della libertà nel ricorso ai trattamenti sanitari.

LE PROPOSTE E I DISEGNI DI LEGGE DALLA XIII LEGISLATURA A QUELLA ATTUALE

Le vicende appena richiamate si intersecano con l’iter legislativo. La presentazione del primo progetto di legge (PDL) relativo alle dichiarazioni anticipate di volontà coincide con l’avvio giudiziario del “caso Englaro”: si tratta del testo presentato in data 10 febbraio 1999 alla Camera dei Deputati con il n. 5673, *Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari* (firmatari: G. Grignaffini, F. Bracco, F. Colombo). A questo ha fatto eco l’identico disegno di legge (DDL) presentato al Senato il 29 giugno 2000 con il n. 4694, *Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari* (L. Manconi et al.). In entrambi i testi, si legge che il rifiuto del disponente “deve essere rispettato dai sanitari, anche qualora ne derivasse un pericolo per la salute o per la vita, e li rende esenti da ogni responsabilità”.

Durante la XIV legislatura (2001-2006) vengono presentati – sulla falsariga di quelli della legislatura precedente - un PDL alla Camera²³ e quattro DDL al Senato.²⁴

²³ Camera dei Deputati, *Atti Parlamentari*, n. 433, *Progetto di legge d’iniziativa dei deputati G. Grignaffini e F. Chiaromonte (4 giugno 2001): Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari*.

²⁴ Senato della Repubblica, *Atto n. 2279, Disegno di legge d’iniziativa dei senatori N. Ripamonti e A. Del Pennino (23 maggio 2003): Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari; Senato della Repubblica, Atto n. 1437, Disegno di legge d’iniziativa del senatore M.C. Acciarini (23 maggio 2002): Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari; Senato della Repubblica, Atto n. 2943, Disegno di legge d’iniziativa*

In questa fase va segnalata - accanto alla legge di ratifica della *Convenzione di Oviedo* e del CNB già ricordati²⁵ - l'elaborazione, da parte della XII Commissione (Igiene Sanità del Senato), di un testo legislativo, approvato il 19 luglio 2005, scaturente dall'esame congiunto di tre DDL mai giunto per la discussione dinanzi all'Assemblea del Senato.²⁶

La XV legislatura, apertasi nella primavera dello scorso anno, vede subito nuove proposte e nuovi disegni di legge. Alla Camera: PDL n. 779 del 18 maggio 2006, *Disposizioni in materia di consenso informato ai trattamenti sanitari e di dichiarazioni anticipate di trattamento* (D. Di Virgilio); PDL n. 842 del 22 maggio 2006, *Disposizioni in materia di dichiarazione anticipata di volontà sui trattamenti sanitari* (K. Zanotti et al.); PDL n. 1463 del 25 luglio 2006, *Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari* (D. Poretti); PDL n. 762 del 13 giugno 2006, *Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari* (F. Chiaromonte et al.); PDL n. 1884 del 7 novembre 2006, *Disposizioni in materia di consenso informato e di testamento biologico al fine di evitare l'accanimento terapeutico* (T. Pellegrino); PDL n. 1702 del 27 novembre 2006, *Disciplina dell'eutanasia e del testamento biologico* (F. Grillini et al.).

Al Senato: DDL n. 3 del 28 aprile 2006, *Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento*

del senatore A. Tomassini (4 maggio 2004): Norme in materia di dichiarazioni anticipate di trattamento; Senato della Repubblica, Atto n. 2220, Disegno di legge d'iniziativa del senatore M. Ripamonti (18 aprile 2003): Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari (ritirato il 22 maggio 2003).

25 Legge 145 del 28 marzo 2001. Ratifica ed esecuzione della Convenzione del Consiglio d'Europa per la protezione dei diritti dell'uomo e della dignità dell'essere umano riguardo all'applicazione della biologia e della medicina: Convenzione sui diritti dell'uomo e sulla biomedicina, fatta a Oviedo il 4 aprile 1997, nonché del Protocollo addizionale del 12 gennaio 1998, n. 168, sul divieto di clonazione di esseri umani. Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana (GU) n. 95 del 24 aprile 2001.

26 SENATO DELLA REPUBBLICA, XIV Legislatura, Testo proposto dalla XII Commissione Permanente (Igiene e Sanità), comunicato alla Presidenza il 19 luglio 2005 per il DDL 2943, 4 maggio 2004, Norme in materia di dichiarazioni anticipate di trattamento (A. Tomassini) con annesso testo dei DDL 1437, 23 maggio 2002, Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari (M.L. Acciarini); e n. 2279, 23 maggio 2003, Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari (N. Ripamonti e A. Del Pennino).

sanitario (A. Tomassini); DDL n. 818 del 18 luglio 2006, *Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari* (A. Del Pennino e A. Biondi); DDL n. 773 del 7 luglio 2006, *Disposizioni in materia di dichiarazione anticipata di trattamento* (P. Binetti e E. Baio Dossi); DDL n. 687 del 27 giugno 2006, *Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari al fine di evitare l'accanimento terapeutico* (I. Marino et al.); DDL n. 665 del 20 giugno 2006, *Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari* (N. Ripamonti); DDL n. 542 del 31 maggio 2006, *Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari* (A.M. Carloni et al.); DDL n. 433 del 19 maggio 2006, *Norme a tutela della dignità e delle volontà del morente* (P. Massidda); DDL n. 357 del 17 maggio 2006, *Disposizioni in materia di dichiarazione anticipata di volontà sui trattamenti sanitari* (G. Benvenuto).

ESAME COMPARATO DEGLI OTTO DDL ALL'ESAME DELLA XII COMMISSIONE PERMANENTE (IGIENE E SANITÀ) DEL SENATO

Profili di convergenza

Gli otto DDL attualmente all'esame del Senato presentano alcuni profili comuni ed alcune differenze.

I profili comuni riguardano: il fondamento delle proposte legislative nell'autodeterminazione in ordine ai trattamenti sanitari; l'oggetto delle volontà anticipate; la vincolatività delle disposizioni anticipate nei confronti del medico e degli operatori sanitari; un concetto di "incompetenza" che non implica soltanto uno stato di coma o di stato vegetativo; la rinnovabilità, modificabilità, revocabilità delle volontà anticipate; la previsione della figura del fiduciario con relativa regolamentazione del suo ruolo; la disciplina delle controversie tra soggetti chiamati a sostituire la volontà del paziente; la disciplina in caso di inadempimenti o rifiuti da parte dei soggetti coinvolti nelle decisioni da prendere; la chiamata in causa di

ulteriori soggetti, organismi o istituzioni (che a seconda dei DDL sono: giudice tutelare, pubblico ministero, soggetti venuti a conoscenza dello stato di incapacità, comitato etico, Ministro della Salute, Ministro giustizia, Ministro per le riforme e le innovazioni nella pubblica amministrazione, associazioni, Consiglio nazionale notariato); le disposizioni fiscali.

Soffermiamoci adesso su quelli che, a nostro avviso, sono i profili comuni che sollevano maggiori problematiche giuridiche, etiche e deontologiche.

L'estensione del principio di autodeterminazione in ordine ai trattamenti sanitari

L' "operazione" è quella di estendere - al di fuori di una concreta e reale situazione patologica o traumatica in cui si pone realmente la questione degli interventi da effettuare - il diritto al consenso/dissenso informato. A riguardo si parla di "proiezione" o "allargamento" del consenso informato. Questa "operazione" è presente sia nelle relazioni illustrative dei testi di legge, sia nei testi di legge stessi.

Nelle relazioni che accompagnano i vari articolati, a sostegno del principio di libertà terapeutica, sono per lo più richiamate: le norme costituzionali (artt. 32 e 13); la giurisprudenza relativa al noto "caso Massimo" (DDL nn. 357, 542, 665, 818); la *Convenzione di Oviedo* e la relativa legge di ratifica (DDL nn. 357, 542, 665, 773, 818); la *Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea* (DDL n. 773); le norme deontologiche (DDL nn. 542, 665, 773, 818).

Secondo i proponenti, ne deriverebbe in primo luogo - come si legge nel DDL n. 357 - l'esigenza di "riconoscere il diritto all'autodeterminazione in materia sanitaria anche nel caso di una incapacità di farlo valere per un evento sopravvenuto. Così come un individuo può decidere se accettare o non accettare determinate cure quando possiede la capacità di intendere o di volere, così si deve ammettere la sua possibilità di esprimere le stesse decisioni nell'ipotesi che a seguito di un qualunque fatto traumatico dovesse imprevedibilmente venire a perdere tale capacità. Non è ammissibile, in altri termini, che la persona divenuta per un qualche evento

morboso incapace di intendere e di volere sia totalmente nelle mani dei medici, dei familiari, eventualmente dei giudici. Sembra doveroso lasciarle la possibilità di decidere essa stessa in anticipo che cosa debba essere fatto in tali circostanze e quali cure debbano esserle praticate e quali no”.

Ne consegue l’idea che sia necessario “dotare la società di strumenti di decisione” riguardanti lo “scottante problema” dell’ “interruzione volontaria delle terapie al fine di evitare l’accanimento terapeutico” dovuto “agli enormi progressi tecnologici destinati a mantenere in vita un essere umano destinato altrimenti a morire” (DDL n. 668). Infine, “la decisione di mettere per iscritto le proprie dichiarazioni anticipate può divenire un momento importante di riflessione sui propri valori, sulla propria concezione della vita e sul significato della morte, evitando il rischio della rimozione della morte, che probabilmente rappresenta uno degli aspetti negativi della cultura del nostro tempo” (DDL n. 773).

Nei testi degli articolati, le norme sulle “volontà anticipate” sono precedute da quelle relative alla “volontà attuale”. Al consenso/dissenso informato come principio generale vengono dunque dedicati alcuni articoli che riguardano anche i soggetti minori, gli interdetti, gli inabilitati e le situazioni di urgenza.

L’oggetto delle volontà

Tutti i DDL estendono le disposizioni anticipate anche ad aspetti già disciplinati dalla legge (uso del proprio corpo o di parte di esso, trapianti, le modalità sepoltura); o a profili non “eticamente sensibili” come l’assistenza religiosa e la preferenza per la degenza a domicilio o in strutture sanitarie.

Inoltre, tutti i DDL prevedono che si possa disporre anche in ordine a qualsiasi trattamento sanitario. A questo riguardo i DDL non lasciano dubbi: tre DDL (nn. 3, 687, 773) affermano che per trattamento sanitario deve intendersi “ogni trattamento praticato con qualsiasi mezzo, per scopi connessi alla tutela della salute, a fini terapeutici, diagnostici, palliativi, estetici”; un DDL (n. 433) definisce trattamento sanitario “tutto ciò che con qualsiasi mezzo viene praticato per scopi connessi

alla tutela della salute, sia a fini terapeutici che diagnostici, palliativi ed estetici” (DDL nn. 433); il DDL n. 357 non si diffonde in definizioni, ma giunge allo stesso risultato nel momento in cui dispone che attraverso le direttive anticipate il soggetto “può esprimere la propria volontà di non essere sottoposto ad alcun trattamento terapeutico”; nella medesima direzione vanno i DDL nn. 542, 665, 818.

Vedremo che questo profilo, a differenza dei precedenti, pone rilevanti interrogativi di ordine etico-giuridico e pone seriamente la questione dell'eutanasia omissiva.

L'efficacia delle disposizioni

Tutti i DDL prevedono che le volontà anticipate siano vincolanti per gli operatori sanitari; ciò significa che per il medico vi è obbligo di attenersi alle disposizioni contenute nel documento. In tre DDL (nn. 542, 665, 818) si legge che “il rifiuto deve essere rispettato dai sanitari, anche qualora ne derivasse un pericolo per la salute o per la vita, e li rende esenti da ogni responsabilità, indipendentemente da qualunque disposizione di legge vigente prima della data di entrata in vigore della presente legge”; analogamente dispone il DDL n. 357: “l'eventuale rifiuto (...) deve essere rispettato dai sanitari anche se dalla mancata effettuazione dei trattamenti proposti derivi un pericolo per la salute o per la vita del paziente, e rende gli stessi sanitari esenti da ogni responsabilità”; i DDL nn. 3, 433 e 687, in modo più equivoco, affermano che le disposizioni contenute nel testamento di vita “sono impegnative per le scelte sanitarie del medico”.

Solo tre DDL (nn. 3, 433, 687) prevedono come unica motivazione concessa al medico per disattendere in tutto o in parte le volontà anticipate la loro c.d. “inattualità scientifica”, restando comunque l'obbligo di indicare nella cartella clinica i motivi della decisione. Si ha “inattualità scientifica” quando le disposizioni anticipate “siano divenute inattuali con riferimento all'evoluzione dei trattamenti tecnico sanitari” (DDL 433), ovvero quando non siano più corrispondenti a quanto l'interessato aveva espressamente previsto al momento della redazione della dichiarazione anticipata di trattamento, sulla

base degli sviluppi delle conoscenze scientifiche e terapeutiche” (DDL nn. 3, 687). In altri termini, l’unico margine per il medico di valutazione riguarda gli aspetti tecnici, essendo esclusa la possibilità per il medico di valutare in modo più completo la situazione e soprattutto essendo esclusa la valutazione della sua coscienza. In nessuno dei sette DDL che prevedono il carattere vincolante delle volontà anticipate è prevista la possibilità di sollevare obiezione di coscienza. Si aggiunga che nel DDL n. 687 la possibilità per il medico di disattendere le disposizioni è subordinata al “parere vincolante del comitato etico della struttura sanitaria”.

Un solo DDL (n. 773) non prevede esplicitamente il carattere vincolante delle volontà anticipate, ma introducendo il diritto all’obiezione di coscienza per il personale medico-sanitario, implicitamente ne implica la vincolatività (non avrebbe senso altrimenti la possibilità di obiezione). L’art. 7 di tale DDL infatti afferma che “in caso di contrasto con la volontà espressa dal paziente nella sua dichiarazione anticipata di trattamento, al personale medico-sanitario è garantito il diritto all’obiezione di coscienza”. Tuttavia, in questo caso, “il fiduciario può appellarsi al comitato etico”.

Il concetto di incapacità

Un altro profilo che accomuna gli otto DDL riguarda il *concetto di incapacità decisionale* (“incompetenza” secondo la terminologia anglosassone) che, una volta accertata, farebbe “scattare” le volontà espresse anteriormente. L’elemento comune è dato dall’estensione del concetto di incapacità che va oltre lo stato di “coma” e di “stato vegetativo”.

Degli otto DDL, infatti, due (DDL nn. 3, 687) prevedono che “è privo di capacità decisionale colui che, anche *temporaneamente*, non è in grado di *comprendere* le informazioni di base circa il trattamento sanitario e di *apprezzare* le conseguenze che *ragionevolmente* possono derivare dalla propria decisione”; uno (DDL n. 433) riprende esattamente questo contenuto sostituendo all’espressione “di base” la parola “necessarie”; uno (DDL n. 773) è quasi identico ai tre precedenti quando afferma che: “Soggetto privo di capacità decisio-

nale” è “colui che, anche *temporaneamente*, non è in grado di *comprendere* le informazioni di base circa il trattamento sanitario e le sue conseguenze, e per questo motivo non può *ragionevolmente* assumere decisioni che lo riguardano”; tre DDL (nn. 542, 665, 818) affermano che il soggetto si deve trovare in uno “stato di *incapacità naturale* valutato irreversibile allo *stato delle conoscenze scientifiche*”; uno (DDL n. 357) alla precedente formulazione aggiunge che deve trattarsi di conoscenze scientifiche “attuali”.

Profili di divergenza

Tra le divergenze segnaliamo: l’atteggiamento nei confronti della nutrizione/idratazione artificiale (NIA); i riferimenti all’eutanasia; l’obbligatorietà o meno per i cittadini di redigere il “testamento biologico”; la forma delle volontà anticipate; la configurazione del mandato in previsione di incapacità, l’eventuale assistenza di un medico nella fase redazionale; le modalità di conservazione del documento; la diversa complessità e ampiezza della disciplina.

Dal momento che i primi tre profili sollevano questioni di singolare gravità, è di essi che ci occupiamo nella nostra analisi comparata.

La nutrizione/idratazione artificiale

Cinque DDL (nn. 433, 542, 665, 687, 818) non ne fanno menzione includendo implicitamente la NIA tra i trattamenti a cui il soggetto può rinunciare. Viceversa, tre DDL (nn. 3, 357, 773) ne parlano ma per motivi diversi. Un DDL (n. 357), infatti, afferma chiaramente che “tra i trattamenti cui si vuole o non essere sottoposti” vi sono anche l’alimentazione e l’idratazione artificiale. Due DDL (nn. 3 e 773) affermano che “l’idratazione e la nutrizione parenterale non sono assimilate all’accanimento terapeutico” ma, mentre il DDL n. 3 si limita a questa affermazione, il DDL n. 773 aggiunge che “non possono essere oggetto di dichiarazione anticipata di trattamento”. Si osserva che la semplice affermazione secondo cui “l’idratazione e la nutri-

zione parenterale non sono assimilate all'acquanimento terapeutico" non esclude che esse possano comunque essere oggetto delle volontà anticipate. Dunque, su otto DDL solo uno ammette che le disposizioni anticipate di volontà non debbano riguardare il rifiuto di cibo e acqua.²⁷

L'eutanasia

In sei DDL (nn. 357, 433, 542, 665, 687, 818) non troviamo affatto la parola eutanasia né nella relazione che precede gli articoli, né nello stesso articolato. Due DDL (nn. 3 e 773) invece, ne parlano per escluderla. Nella relazione del DDL n. 3 si legge che "la scelta e la dichiarazione di volontà preventiva (...) non intende consentire, neanche in via interpretativa o analogica, il ricorso all'eutanasia e all'acquanimento terapeutico (...). L'eutanasia non è assolutamente consentita dai codici del nostro Paese, neanche in presenza del consenso del malato". Ancora più esplicito è il DDL n. 773 nella cui relazione si afferma la necessità "di una disposizione di legge chiara, che regoli un diritto del malato nel rispetto della dignità umana, ma che non possa essere fraintesa e ridotta ad un'autorizzazione dell'eutanasia" e si puntualizza che l'omissione della NIA "potrebbe costituire un'ipotesi di eutanasia passiva che nello spirito della presente legge va totalmente scongiurata". Inoltre l'art. 1 comma 1 lettera B

27 A margine di questo profilo si ricordano sia il parere del Comitato Nazionale per la Bioetica (COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA (CNB). *L'alimentazione e l'idratazione dei soggetti in stato vegetativo persistente* (30 settembre 2005) Roma: Presidenza del Consiglio dei Ministri, Dipartimento per l'Informazione e l'Editoria; 2005), sia il documento *Stato vegetativo e stato di minima coscienza* del 14 dicembre 2005 elaborato dalla Commissione tecnico-scientifica, istituita con decreto ministeriale del 12 settembre 2005 che giungono alle medesime conclusioni: "la vita umana è un bene indisponibile, indipendentemente dalle condizioni cliniche del paziente; la gravità delle condizioni cliniche non altera la dignità e i diritti della persona; il paziente in stato vegetativo non può essere considerato un malato terminale; non sono quindi eticamente giustificabili né la sospensione, né l'affievolimento delle cure, non essendo né il tipo di patologia, né le probabilità di successo i fondamenti che giustificano il processo di cura; al contrario, quanto più è fragile il paziente, tanto più è cogente il dovere sociale di occuparsi di lui" (MINISTERO DELLA SALUTE, DIREZIONE GENERALE DELLA PROGRAMMAZIONE SANITARIA DEI LIVELLI ESSENZIALI DI ASSISTENZA E DEI PRINCIPI ETICI DEL SISTEMA. *Stato vegetativo e stato di minima coscienza* (accesso del 5-02-2007, a: http://www.ministerosalute.it/resources/stati/primopiano/sintesi_documento.pdf)).

del DDL n. 773, dopo aver ammesso la possibilità di rinunciare ad ogni trattamento praticato, con qualsiasi mezzo, per scopi connessi alla tutela della salute, a fini terapeutici, diagnostici, palliativi, nonché estetici” aggiunge: “lontano sia da possibili forme di accanimento terapeutico sia da forme surrettizie di eutanasia”.

Vedremo nella parte critica se queste affermazioni, nel contesto normativo in cui sono inserite, escludono realmente ogni portata eutanasi.

L’obbligatorietà per i cittadini di redigere le direttive anticipate

Sette DDL non affrontano la questione, lasciando presupporre che si tratti di una facoltà, ma non di un obbligo. Soltanto il DDL n. 687 sembra muoversi chiaramente nel senso dell’obbligatorietà. Si afferma, infatti, che “i cittadini *sono tenuti* a rendere la dichiarazione anticipata di trattamento” (art. 10) e che tra i compiti del Ministro della Salute vi è quello di stabilire “termini, forme, modalità con cui le ASL, tramite i medici di medicina generale, *sono tenute* a richiedere ai propri assistiti la dichiarazione anticipata di trattamento” e di indicare le “modalità con cui i soggetti che non hanno reso la dichiarazione anticipata di trattamento sono *sollecitati periodicamente a renderla*, attraverso l’azione dei medici di medicina generale e degli uffici della P.A. nei casi di richiesta dei documenti personali di identità”.

Elementi di criticità

La libertà di decidere sulla vita

Sottostante alla maggior parte delle proposte legislative è l’idea della libertà di scegliere la morte, o, come talvolta si legge in espressioni simili, della proprietà del proprio corpo e della propria vita. È questo un rilevante aspetto dell’*humus* culturale che alimenta la richiesta di una normativa sul “testamento biologico”.

Non deve ingannare il più esplicito riferimento all’autodeterminazione in materia sanitaria che si intenderebbe ancorare all’art. 32

Cost., su cui tra poco torneremo. Dietro la tematica del consenso informato e dell'impossibilità di compiere interventi terapeutici sul corpo del malato senza il suo consenso, si nasconde spesso il principio di autodeterminazione riguardo alla vita. È chiarissimo a riguardo il pensiero di Stefano Rodotà: "In realtà – egli scrive – il testamento biologico rappresenta una delle tante modalità di governo della vita che hanno il loro fondamento nella libertà personale, nell'autonomia della persona. È un itinerario che si scorge limpidamente nella Costituzione tra l'art. 13 (libertà personale) e l'art. 32 (diritto alla salute)".²⁸

Nella valutazione dei vari progetti è, dunque, indispensabile sciogliere preliminarmente questo nodo: la vita umana è un bene indisponibile o disponibile?

Non c'è bisogno di scomodare l'antropologia cristiana per dare una risposta.

È sufficiente fare qualche esempio. Supponiamo che una decisione di suicidio, anche formalizzata in un documento scritto, sia presa dopo adeguata meditazione da una persona perfettamente capace di intendere e di volere dopo adeguata meditazione. Per portare il ragionamento al limite estremo, supponiamo, come talora realmente accade, che la persona in questione sia giovane, sana, intelligente, magari ricca. Supponiamo ancora che l'aspirante suicida si butti nelle acque di un fiume, si tagli le vene, si inietti un veleno o si impicchi. Colui che ne impedisca la morte gettandosi a nuoto nelle acque turbolente del fiume e trascinando a riva chi voleva morire (oppure negli altri casi lo salvi intervenendo con tempestività a somministrare un antidoto, a tamponare le ferite, a sciogliere il cappio) commette il reato di violenza privata che, nel caso del forzato trasferimento dal fiume alla riva, potrebbe persino trasformarsi in sequestro di persona? Nessuno, ovviamente, lo sostiene. Anzi, la società di regola premia l'autore del salvataggio e punisce chi, preposto alla tutela della salute (ad es. medici) o della pubblica incolumità (ad es. vigili del fuoco), avendo la possibilità di intervenire e impedire la morte, non lo fa per negligenza o dolo.

²⁸ RODOTÀ S. *La civiltà del "testamento biologico"*. La Repubblica, 24 gennaio 2007.

È del tutto evidente, quindi, che non esiste un diritto a decidere la propria morte, che è come dire: la vita è un bene indisponibile.²⁹

Perché, allora, di fronte al malato sofferente gran parte dell'opinione pubblica esprime un giudizio favorevole alla scelta di morte? Perché ciò che prima era indisponibile, diviene disponibile? Per far cessare una sofferenza – si risponde. L'uccisione è un modo umano di combattere il dolore? Gli animali ammalati vengono abbattuti, ma gli uomini possono essere uccisi o vi sono forme e mezzi più umani per contrastare, contenere e talora eliminare il dolore? Questa è la vera questione.

Vi sono altri argomenti secondari per escludere il diritto di porre fine alla propria vita. Si invoca la libertà, ma la libertà suppone la vita. Proprio la libertà è un bene indisponibile: nessuno oggi è disposto a considerare valido un contratto con il quale taluno vendesse ad altri la propria libertà rendendosi schiavo.

Inoltre, la scelta che riguarda solo se stessi per essere veramente libera esige la revocabilità nel momento in cui si tratta concretamente di scegliere. Chi decide un certo programma di azione senza prendere impegni con alcuno, può cambiarlo. Se non può mutare decisione, vuol dire che non è più libero. Ma la morte è irrevocabile e la scelta della morte non è, quindi, espressione di libertà.

L'art. 5 del *Codice Civile* considera illecito l'atto di disposizione del proprio corpo che implichi una diminuzione permanente dell'integrità fisica. Come potrebbe considerarsi espressione di libertà la

29 La stessa battaglia, ancora in corso, per abolire la pena di morte attinge ultimamente all'idea della indisponibilità della vita umana. Nel dibattito su tale pena estrema, che per secoli è stata la sanzione per eccellenza per i comportamenti criminosi, vengono proposti anche argomenti di carattere pratico tra i quali i più forti a favore del divieto sembrano quelli della possibilità di errore giudiziario e della impossibilità di emenda da parte del condannato. Tuttavia, sono immaginabili situazioni in cui la prova d'accusa è assolutamente certa e non è ragionevolmente prevedibile un cambiamento di vita del colpevole. Neppure in questi casi è ammissibile la pena di morte. Bisogna, dunque, trovare un argomento più forte e generale. Ancora una volta esso è costituito dalla dignità umana, che è intangibile. Neppure il più efferrato delinquente può distruggerla in se stesso con le sue stesse mani. Essa coincide con il fatto stesso dell'esistenza. Non si può affatto escludere che in certi casi il carattere esemplare della pena di morte possa esplicare un importante effetto di prevenzione generale: i potenziali delinquenti potrebbero essere distolti dalle loro intenzioni o attitudini delinquenziali dalla paura di una pena così severa. Ma, ciò nonostante, la coscienza moderna rifiuta la pena di morte. La ragione principale è che la vita umana è una "frontiera intransitabile".

massima disposizione del proprio corpo mediante la sua consegna alla morte e alla dissoluzione?

Il *modus procedendi* legislativo e l'assolutizzazione del principio di autodeterminazione nei confronti dei trattamenti sanitari

Un'ulteriore considerazione riguarda, come osserva G. Iadecola,³⁰ la "razionalità del *modus procedendi* legislativo". La disciplina delle volontà anticipate, infatti, viene proposta in assenza di un'organica e sistematica disciplina legislativa del principio del consenso/dissenso informato nella reale e concreta situazione che implica un atto medico. È vero che tutti i DDL si aprono con disposizioni riguardanti il consenso informato, ma si tratta di indicazioni generali e generiche le quali sembrano avere semplicemente la funzione di introdurre la disciplina delle volontà anticipate.

L'enfasi circa l'autodeterminazione si coglie anche in alcuni passaggi delle relazioni che precedono l'articolato, i cui riferimenti alla giurisprudenza riguardano unicamente il "caso Massimo"³¹ e non tengono conto della successiva evoluzione giurisprudenziale. Essa ha infatti provveduto a ridimensionare l'enfasi sul consenso del paziente, che non è né insindacabile né traducibile nell'arbitraria volontà di fare del proprio corpo ciò che si vuole.³² Si aggiunga che la

30 IADECOLA G. *Note critiche in tema di "testamento biologico"*. Rivista Italiana di Medicina Legale 2003; 3-4: 473-483.

31 Il "caso Massimo" riguarda un chirurgo di Firenze – il dottor Massimo – che, a seguito della morte di una paziente da lui sottoposta ad amputazione perineo-addominale del retto e all'applicazione di un ano artificiale senza il consenso della stessa viene condannato per omicidio preterintenzionale (Corte d'Assise di Firenze, *Sentenza del 18 ottobre 1990*; Corte d'Assise di Appello, *Sentenza del 26 giugno 1991*; Cassazione, Sez. V Penale, *Sentenza del 13 maggio 1992*, n. 5639. Per una sintesi, cfr.: FIORI A. *Medicina Legale della responsabilità medica*. Milano: Giuffrè; 1999).

32 Corte Cass., sez. III civ., 30 maggio 1996; Corte Cass., sez. IV pen., 11 luglio 2001; Corte Cass., sez. I pen., 29 maggio 2002; Corte Cass., sez. IV pen., 9 marzo 2001. In particolare in quest'ultimo caso, (Barese/Catanzaro) la condanna per colpa e non per preterintenzionalità parte dalla considerazione che l'atto medico, come atto teso a curare e non a ledere, è legittimato non tanto dal consenso dell'avente diritto (art. 50 c.p.) quanto dalla posizione di garanzia del medico (art. 40 c.p.). Cfr. FIORI A, LA MONACA G, ALBERTACCI G. *In tema di trattamenti medico-chirurgici effettuati per autonoma decisione del medico senza previo consenso del paziente: un passo avanti nella giurisprudenza della Cassazione penale?*. Rivista Ita-

Cassazione³³ ha recentemente concluso nel senso che “il sanitario non deve tenere in conto il documento da cui risulti il rifiuto del paziente di pratiche trasfusionali anche se in caso di necessità e urgenza, e ciò per due ragioni: sia perché ricorre una situazione di necessità, che “imporrebbe” l’esecuzione dell’atto di trasfusione; sia perché, comunque, il dissenso precedentemente espresso dal paziente non può vincolare il medico, essendo una manifestazione di volontà sprovvista dell’indispensabile requisito dell’attualità”.

L’assolutizzazione della volontà del soggetto-paziente per quanto riguarda i trattamenti sanitari è collegata anche ad un’interpretazione dell’ art. 32 Cost. che non tiene conto delle origini e della *ratio* della norma.³⁴ È stato sottolineato: che essa 1. “sollecitata essenzialmente dall’esperienza storica, allora recentissima, dei campi di sterminio e delle pratiche di sterilizzazione e di sperimentazione che vi erano attuate (...) fu approvata proprio con l’intendimento specifico di vietare esperimenti scientifici sul corpo umano che non siano volontariamente accettati dal paziente e, più in generale, di proteggere la salute del singolo da illecite interferenze da parte dei pubblici poteri”;³⁵ 2. esprime l’esigenza pratica di non attivare un “sistema di imposizioni, divieti, controlli che possono coinvolgere al limite l’intero modo di vita del soggetto nelle sue più diverse manifestazioni”;³⁶ 3. lascia intatto il principio di indisponibilità della vita umana: la Costituzione “vuole riconoscere al soggetto (...) un diritto di resistenza rispetto a trattamenti sanitari non previsti dalla legge, senza (...) minimamente intendere che tale rifiuto potesse essere esercitato anche in relazione a trattamenti medici, non obbligatori, ma indispensabili per il mantenimento in vita”; le norme della Costituzione – si osserva – “non hanno mai inteso porre in discussione il principio di indi-

liana di Medicina Legale 2002; 3: 880-896; BARBUTO G. *Alcune considerazioni in tema di consenso dell’avente diritto e trattamenti medico-chirurgici*. Cassazione Penale 2003; 43 (1): 327-348; EUSEBI E. *L’eutanasia come problema giuridico*. Ragion Pratica 2002; 19: 99-114.

33 CORTE CASS., IV sez. pen., 18 maggio 2006.

34 EUSEBI L. *Il principio di autonomia. Prospettive di una ricostruzione non orientata in senso eutanastico*. Medicina e Morale 2006; 6: 1147-1161.

35 IADECOLA G. *Note critiche in tema di testamento biologico*. Rivista Italiana di Medicina Legale 2003; 3-4: 473-483.

36 MANTOVANI F. *Diritto penale. Delitti contro la persona*. Padova: Cedam; 1995: 94.

sponibilità della vita. (...) Tale principio rappresentava una regola indiscussa all'epoca dell'entrata in vigore della Costituzione e l'eventuale volontà di discostarsene avrebbe richiesto una presa di posizione esplicita, di cui manca qualsiasi indizio".³⁷

In realtà, l'art. 32 Cost. va letto e interpretato per intero. La prima parte considera fondamentale il diritto alla salute ritenuto ad un tempo come un bene dell'individuo e interesse della collettività. In base a questo principio è logico dedurre che la cura è un valore che l'individuo deve ricercare e che – di conseguenza – il rifiuto delle cure non è un bene né per la persona malata né per la società nel suo complesso. Il corollario è che il malato non ha in senso strettamente giuridico il dovere di curarsi, ma ha il dovere morale (o se vogliamo civico) di curarsi; infatti, di regola non sono ammissibili trattamenti sanitari obbligatori. Questi ultimi – stabilisce il secondo comma dell'art. 32 Cost. – sono ammissibili solo nei casi previsti dalla legge. *Al contrario*: se manca la disposizione di legge, le cure possono essere legittimamente rifiutate, sebbene resti il dovere morale/civico del malato di curarsi.

L'ultimo comma dell'art. 32 introduce un limite anche nel caso che un trattamento obbligatorio sia previsto dalla legge: in nessun caso possono essere violati i limiti imposti dal rispetto della persona umana. L'espressione echeggia l'art. 3 della *Convenzione europea per la salvaguardia dei diritti e delle libertà fondamentali*³⁸ che vieta il ricorso a trattamenti disumani e degradanti.³⁹ Obbligare con la forza una persona a curarsi mettendo le mani sul suo corpo, è certamente qualcosa che offende la dignità umana e integra, al limite, un trattamento disumano o degradante. Vi è però una bella differenza tra il rifiuto di quella sperimentazione per cui, come afferma Iadecola, fu formulato l'art. 32 e il rifiuto di cure effettivamente idonee a

³⁷ IADECOLA. *Note critiche...*, p. 477.

³⁸ CONSIGLIO D'EUROPA. *Convenzione europea per la salvaguardia dei diritti e delle libertà fondamentali* (Roma, 4 novembre 1950). CONSO G, SACCUCCI A. *Codice dei diritti umani*. Padova: Cedam; 2001: 345-358; VITTA E, GREMENTIERI V. *Codice degli atti internazionali sui diritti dell'uomo*. Milano: Giuffrè; 1981: 706-756.

³⁹ Art. 3 (divieto di tortura) della *Convenzione europea per la salvaguardia dei diritti e delle libertà fondamentali* (Roma, 4 novembre 1950): "Nessuno può essere sottoposto a tortura né a pene o trattamenti inumani o degradanti".

guarire, aiutare e magari salvare la vita di un paziente. In entrambi i casi un malato può legittimamente rifiutare gli interventi, ma nel primo caso non vi è un dovere di curarsi, nel secondo tale dovere sia pure nella sola dimensione etica, permane. Di conseguenza, mentre nel primo caso non è consentita nessuna azione volta a persuadere la persona a sottostare alle cure, nel secondo caso è legittimo che medici, parenti ed amici cerchino in tutti i modi di persuadere il malato ad accettare le terapie.

La materia è ulteriormente complicata dall'esistenza sia in sede penale (art. 54) sia in sede civile (art. 2045) dell'istituto definito dello "stato di necessità". L'art. 54 del *Codice Penale* al primo comma afferma che "Non è punibile chi ha commesso il fatto per esservi stato costretto dalla necessità di salvare sé od altri dal pericolo di un danno grave alla persona". Se effettuare un trattamento "salvavita" ad un uomo che si rifiuta categoricamente di sottoporsi ad esso, appare un trattamento "degradante", praticarlo su un paziente privo di coscienza ed incapace di divincolarsi sembra che non possa integrare un trattamento degradante, anche se in precedenza quel malato aveva dichiarato di non volere quella iniezione.

Continuando a ragionare secondo la logica dello "stato di necessità", si potrebbe forse affermare che il medico che non effettua una trasfusione di sangue al testimone di Geova divenuto incosciente, forse non risponde della sua morte, ma neppure può essere sanzionato se, invece, gliela fa.

In ogni caso è evidente che la c.d. autodeterminazione in ordine alle cure merita approfondimenti che vanno ben oltre la grossolana e rigida affermazione del diritto a rifiutare le cure.

L'equiparazione tra la volontà anticipata e quella attuale

Uno degli argomenti più ricorrenti a favore di una norma sulle volontà anticipate riguarda il principio di uguaglianza. Si chiede, infatti, che in nome di esso venga fatta dal legislatore una equiparazione tra le possibilità di scelta dell'incapace e quelle del capace. Nella relazione dei DDL nn. 542, 665, 818, si legge: "Il diritto di autodeterminazione della persona per quanto attiene alle scelte relative alle

cure, incontra, poi, limitazioni assolute nelle circostanze in cui la persona venga a perdere la capacità di decidere ovvero di comunicare le proprie decisioni. Per garantire il diritto all'autodeterminazione anche in questi casi, si rende necessario prevedere uno strumento nuovo (...) che consenta alla persona, finchè si trova in possesso delle sue facoltà mentali, di dare disposizioni(...)"

Rinviando a quanto già sostenuto in un precedente contributo pubblicato sulle pagine di questa rivista,⁴⁰ ci limitiamo ad osservare che sia il contesto in cui si forma la volontà, sia le caratteristiche della stessa manifestazione di volontà rendono diverse le due scelte anche se il loro contenuto è identico. Infatti, mentre la volontà attuale (cioè contestuale ad una situazione di malattia o di trauma) misurandosi con la situazione reale e concreta, è relata, informata e circostanziata, la volontà anticipata non può oggettivamente esserlo data la distanza cronologica tra il momento della manifestazione della volontà e il momento in cui tale volontà sarebbe chiamata in causa. Si tenga presente che la distanza cronologica implica anche una distanza psicologica e scientifica e che tale "scarto" non può essere completamente colmato dalla previsione di revoche, rinnovi o modifiche.

Questa diversità che rende qualitativamente diverse le due volontà, non presenta particolari problematiche se la volontà riguarda aspetti che non toccano direttamente la vita umana (dono di organi e tessuti, modalità di sepoltura, preferenze per un luogo di cura pubblico o privato, preferenza per un trattamento piuttosto che per un altro, assistenza domiciliare, assistenza religiosa...); viceversa, laddove la rinuncia anticipata dei trattamenti implica la scelta anticipata di morire, allora la diversa qualità della volontà deve essere valutata attentamente. Infatti, la qualità del rifiuto attuale di un trattamento salvavita non implica da parte dell'ordinamento giuridico il venir meno del principio di indisponibilità della vita, né l'idea che a certe condizioni la vita non sia degna di essere vissuta. Si aggiunga che nell'attualità della malattia o del trauma, l'esperienza di molti operatori sanitari attesta che spesso il rifiuto di ogni trattamento esprime

⁴⁰ CASINI M. *Il dibattito in Bioetica: il rifiuto anticipato delle cure "salvavita" è uguale al rifiuto attuale?*. *Medicina e Morale* 2006; 6: 1205-1215.

la richiesta di aiuto e di affetto, oppure è espressione di disagi psicologici o psichiatrici, oppure è motivato dalla paura del dolore, della sofferenza, della solitudine. In questo senso, una profonda e autentica relazione umana e professionale (accompagnata, ove vi siano le indicazioni, dalla cura di una sindrome depressiva), può essere di valido aiuto al paziente rendendolo capace di superare le difficoltà e di cambiare liberamente idea.

Viceversa, la previsione - sostenuta dai DDL - della possibilità di rifiutare al di fuori della situazione concreta qualsiasi trattamento sanitario, significa rendere disponibile la vita umana e favorire l'idea che a certe condizioni la vita ha perduto la sua dignità e, dunque, è preferibile porvi fine.

Il concetto di incapacità/incompetenza

Come abbiamo visto, i DDL - contrariamente a quanto in genere si afferma - fanno riferimento ad un concetto più ampio di quello legato alle situazioni di "coma" o di "stato vegetativo".

Dalla lettura degli otto DDL, infatti, si evince la possibilità che le direttive anticipate vengano attivate anche nella situazione di fragilità umana in cui facilmente si trova una persona quando è malata o quando ha subito un trauma: comprensibili stati di paura; disagio, disorientamento accompagnano spesso lo stato d'animo di chi è afflitto da una patologia o da una disabilità. Non solo: anche il "peso" degli anni può concorrere all'incapacità come delineata nel DDL. Insomma, si va oltre le c.d. situazioni limite e si ingloba ogni situazione di umana fragilità, debolezza, precarietà psicologica e mentale.

Quanto alla formulazione che richiama l'incapacità di comprendere le informazioni di base e che fa riferimento alla ragionevolezza delle scelte, si pongono poi alcuni interrogativi. Come non ritenere "normale" che una persona che si trova anche transitoriamente in uno stato di confusione, fragilità psichica e mentale, abbattimento, paura, preoccupazione, ecc., abbia una qualche difficoltà a capire ciò che gli viene detto? Qual è il livello di comprensione richiesto? Come valutare che la comunicazione medico-paziente sia stata attuata in modo "personalizzato" oltre che umanamente e professionalmente

tale da aiutare il paziente a comprendere? Come valutare la ragionevolezza? Con quale criterio valutare ragionevole o meno una scelta?⁴¹

Quanto alla formulazione “incapacità naturale”, si osserva che sebbene nell’ordinamento giuridico sia prevista questa forma di incapacità, essa assume una coloritura del tutto diversa nell’ambito dei trattamenti sanitari. Infatti l’art. 428 c.c. che dispone in materia di “incapacità naturale” (detta anche “incapacità di intendere e di volere” o “incapacità non dichiarata”⁴²) si pone nell’ambito contrattuale ovvero dei rapporti patrimoniali: “Gli atti compiuti da persona che, sebbene non interdetta, si provi essere stata per qualsiasi causa, anche transitoria, incapace d’intendere o di volere al momento in cui gli atti sono stati compiuti, possono essere annullati su istanza della persona medesima o dei suoi eredi o aventi causa”. La norma aggiunge che il presupposto dell’annullamento è duplice: un grave pregiudizio all’autore dell’atto compiuto accompagnato dalla malafede dell’altro contraente. Infatti si dice che: “L’annullamento dei contratti non può essere pronunciato se non quando, per il pregiudizio che sia derivato o possa derivare alla persona incapace d’intendere o di volere o per la qualità del contratto o altrimenti, risulta la malafede dell’altro contraente”.

Dunque: in che senso nei DDL si parla di stato di incapacità naturale?

È vero che in ogni caso (questo vale per tutti gli otto DDL) l’incapacità deve essere accertata, ma un concetto ampio di “incapacità” può facilmente prestarsi ad abusi e prevaricazioni. Si pensi all’ipotesi di un paziente in stato di ansia, confuso e spaventato, al quale in virtù di precedenti dichiarazioni di volontà venga negato un trattamento proporzionato da lui richiesto, perchè ritenuto incapace! Tali abusi sono possibili soprattutto se la legge rinuncia ad affermare che

41 Si osserva che il criterio della “ragionevolezza” è presente nella legge olandese sull’eutanasia e sul suicidio assistito. A tal riguardo, cfr.: *Legge olandese n. 137 del 10 aprile 2001: Riforma delle procedure per porre fine alla vita su richiesta e per il suicidio assistito ed emendamenti al Codice Penale e alla legge su cremazione e sepoltura* (accesso del 24:02:2007, a: http://www.fondazionepromozionesociale.it/PA_Indice/136/136_la_legge_olandese.htm).

42 Essa si contrappone, infatti, all’incapacità dichiarata o giudiziale che è accertata con una sentenza e che dà luogo all’interdizione o all’inabilitazione. Cfr. il Titolo XII del *Codice Civile Dell’infermità di mente, dell’interdizione e dell’inabilitazione*, artt. 414-432.

nonostante malattia, traumi, disabilità, la dignità della vita umana non subisce variazioni, cioè è sempre uguale in ogni essere umano con la stessa intensità e con la stessa forza.

L'accanimento terapeutico

Tra gli argomenti più ripetuti a sostegno del “testamento biologico”, vi è anche quello di evitare il c.d. “accanimento terapeutico”. A tale intento fa riferimento esplicito già nel titolo il DDL n. 687.

È evidente, peraltro, il carattere sostanzialmente ingannatorio della confusione tra rifiuto dell'accanimento terapeutico e rifiuto delle cure che non costituiscono accanimento. La riprova di tale confusione si ricava dal fatto che già oggi senza bisogno di una legge *ad hoc*, l'accanimento terapeutico è inaccettabile e pertanto da evitare sia che il malato lo rifiuti, sia che il malato lo richieda. A prescindere dalla volontà del disponente, al medico è vietato deontologicamente ogni forma di oltranzismo nei trattamenti. Il nuovo *Codice di Deontologia Medica* del 2006, confermando quanto previsto nel codice precedente,⁴³ prevede che “il medico, anche tenendo conto delle volontà del paziente laddove espresse, deve astenersi dall'ostinazione in trattamenti diagnostici e terapeutici da cui non si possa fondatamente attendere un beneficio per la salute del malato e/o un miglioramento della qualità della vita” (art. 16).

Ora, non vi è dubbio che l'accanimento terapeutico debba essere rifiutato in quanto non rispettoso della dignità della persona. Si tratta, infatti, del persistere in terapie sproporzionate rispetto alle reali condizioni del malato, o perché sono gli ultimi momenti della sua

43 Art. 37 del *Codice di Deontologia Medica* (CDM) del 1998: “il medico è tenuto ad astenersi dall'ostinazione in trattamenti da cui non si possa fondatamente attendere un beneficio per la salute del malato e/o un miglioramento della qualità della vita” (art. 14) e che “in caso di malattie a prognosi sicuramente infausta o pervenute alla fase terminale, il medico deve limitare la sua opera all'assistenza morale e alla terapia atta a risparmiare inutili sofferenze, fornendo al malato i trattamenti appropriati a tutela, per quanto possibile, della qualità della vita. In caso di compromissione dello stato di coscienza, il medico deve proseguire nella terapia di sostegno vitale finché ritenuta ragionevolmente utile. Il sostegno vitale dovrà essere mantenuto sino a quando non sia accertata la perdita irreversibile di tutte le funzioni dell'encefalo”.

vita, o perché queste terapie possono portare ad una sopravvivenza dolorosa e gravosa, se non addirittura ad una patologia provocata dalla terapia stessa. Ciò che si configura come accanimento terapeutico va valutato dal medico caso per caso in base ai dati biomedici, indipendentemente dalla semplice volontà del malato. Si arriva così ad un giudizio di “proporzionalità o sproporzionalità” delle terapie e di adeguatezza/inadeguatezza tecnico-medica del suo uso in relazione al raggiungimento di un determinato obiettivo di salute o di sostegno vitale per il malato.⁴⁴ Questa valutazione non sarebbe, però, completa se non si tenessero presenti anche gli aspetti soggettivi, ovvero quelli più strettamente attinenti al malato. Si potrà così formulare un giudizio di ordinarietà/straordinarietà, che potrebbe differire a fronte della stessa condizione clinica e dello stesso trattamento, ma con malato diverso, e che non può prescindere dalla precedente valutazione oggettiva.

A ben guardare, dunque, non è rassicurante affermare che col trattamento biologico viene esclusa implicitamente o esplicitamente l'eutanasia, se di fatto si introduce un concetto di accanimento terapeutico talmente “soggettivizzato” e “allargato” da legittimare la rinuncia ad ogni intervento. In questo senso colpisce il DDL n. 773 che all'art. 3 prevede che il soggetto possa “esprimere il proprio giudizio in merito all'attivazione dei trattamenti diagnostici e terapeutici di sostegno vitale, ovvero, qualora essi appaiano sproporzionati o ingiustificati, o comunque configurino l'accanimento diagnostico o terapeutico, alla loro sospensione”. È difficile immaginare da parte di un cittadino, peraltro al di fuori di un reale contesto terapeutico, un giudizio che spesso è difficile anche per un medico specialista. L'implicazione più immediata è che una tale “giudizio” sia legato all'idea di una “minore dignità della vita umana” rispetto alla quale ogni trattamento può sembrare “sproporzionato”, “ingiustificato” o “accanimento”. A questo riguardo, si noti, la singolare formulazione. Due ipotesi sono poste sullo stesso piano: *a.* il rifiuto dei trattamenti sanitari di sostentamento vitale, *b.* la sospensione dei suddetti trattamenti di sostentamento vitale che appaiano spro-

⁴⁴ CALIPARI M. *Curarsi e farsi curare: tra abbandono del paziente e accanimento terapeutico*, Cinisello Balsamo (Mi): San Paolo; 2006.

porzionati o ingiustificati e che configurino accanimento diagnostico o terapeutico. Se ne deduce che la sospensione dei trattamenti sproporzionati o ingiustificati è qualcosa di diverso e quindi di più esteso dell'accanimento, sebbene le parole siano proprio quelle che dovrebbero definirlo. Ancora più evidente è che riguardo all'inizio del trattamento la volontà del paziente prescinde dal rifiuto dell'accanimento. In definitiva viene legittimata una volontà di decidere per la fine della vita al di fuori dell'ipotesi del rifiuto di accanimento.

Insomma, il problema dei limiti alle terapie è reale e va preso sul serio, ma non è accettabile l'idea che il limite sia dato da un giudizio sulla "mancanza di dignità" della vita umana. In questo modo si favorisce una prassi di sfiducia e di abbandono terapeutico del malato.

Il problema è la definizione dell'accanimento terapeutico, difficilmente circoscrivibile in termini generali. La lotta per la vita che è l'istintivo atteggiamento di ogni vivente e il titolo di nobiltà della professione medica, è destinata sempre a terminare con una sconfitta. Viene il momento in cui bisogna iniziare a fermarsi. Ma la resa alla morte non è né eutanasia, né rinuncia ad ogni ragionevole tentativo di contrastarla. La "bandiera bianca" si innalza in una situazione concreta in cui continuare con le terapie è sostanzialmente inefficace o appare comunque sproporzionato rispetto agli effetti ottenibili, alle condizioni del malato non solo sanitarie, ma anche psicologiche, configurandosi una situazione non rispettosa della dignità della persona, caricata di un aggravio di sofferenze e fatiche rispetto ai possibili benefici e/o privata di tranquillità e raccoglimento nella delicata fase pre agonica.⁴⁵

Va da sé che nel momento in cui il paradigma di riferimento è l'esclusiva volontà del soggetto e/o una prestabilita confezione di "trattamenti" etichettati come "accanimenti", si è di fronte ad un concetto di "accanimento terapeutico" che in realtà nasconde l'idea che a certe condizioni "non vale la pena" vivere, perché l'esistenza ha perso la sua dignità.

45 L'ambito nel quale questi profili si sono presentati con maggior vivacità è quello dell'idratazione/nutrizione artificiali. Sul punto si rinvia a: GUIZZETTI GB. *Terry Schiavo e l'uomo nascosto*. Firenze: Società Editrice Fiorentina; 2006.

Il carattere vincolante delle volontà

Come già evidenziato, gli otto DDL attribuiscono alle volontà anticipate un effetto vincolante per il medico, salvo la limitata ipotesi della c.d. “inattualità scientifica”. In particolare, tale effetto viene collegato dal DDL 357 all’art. 9 della *Convenzione di Oviedo*: a proposito del “testamento biologico” si afferma che si tratta di uno “strumento che, sebbene riconosciuto come valido e *vincolante* dalla citata *Convenzione di Oviedo* (...) dal Codice di deontologia medica (...) non è ancora contemplato dall’ordinamento giuridico vigente”.

In realtà, la *Convenzione di Oviedo* non vincola affatto il medico ad eseguire i desideri che il paziente ha espresso anteriormente. Innanzitutto, lo stesso termine utilizzato (*souhais, wishes*) assimilabile all’espressione italiana “desiderio”, “auspicio”, non implica l’idea di una volontà che si impone insindacabilmente. In secondo luogo, il paragrafo 62 del rapporto esplicativo della Convenzione, chiarisce che “tenere in considerazione i desideri precedentemente espressi non significa che essi debbano essere necessariamente eseguiti”. Inoltre, non va trascurato che nella stesura definitiva dell’art. 9 della *Convenzione di Oviedo* l’aggettivo “determinanti” è stato sostituito con l’espressione “saranno tenuti in considerazione”. Infine, non risulta nella *Convenzione di Oviedo* la richiesta ai Legislatori dei singoli Stati di provvedere ad emanare una disciplina legislativa *ad hoc* in tema di volontà anticipate né una tale conclusione si evince direttamente dalla legge di ratifica.

Nel senso di una corretta interpretazione dell’art. 9 della *Convenzione di Oviedo* va anche il CNB il quale, affermando che le dichiarazioni anticipate non dovrebbero avere un peso né assolutamente vincolante, né meramente orientativo, si appella alla “scienza e alla coscienza” del medico in ordine alla loro attuazione. “Se il medico si formasse il solido convincimento che i desideri del malato fossero non solo legittimi, ma ancora attuali, onorarli da parte sua diventerebbe non solo il compito dell’alleanza che egli ha stipulato col suo paziente, ma un suo preciso dovere deontologico (...) È altresì ovvio che se il medico, nella sua autonomia, dovesse diversamente convincersi, avrebbe l’obbligo di motivare e giustificare in modo esauriente tale suo diverso convincimento”.

Ne consegue che l'efficacia vincolante delle volontà anticipate costituirebbe una forma di oppressione della libertà terapeutica del medico, nonché della sua professionalità e della sua coscienza, tutto a danno di quell' "alleanza" che con le dichiarazioni anticipate si vorrebbe far sopravvivere.

Il modificarsi della relazione medico-paziente

Le osservazioni appena fatte consentono di cogliere come la proposta di un testamento biologico nasce all'interno di una lettura del rapporto medico-paziente, che - come noto - è andata modificandosi nel corso degli anni.⁴⁶

Il primo modello di relazione medico-paziente è improntato alla beneficiabilità e il medico ha l'obbligo di sollevare il paziente dalla malattia, dalla sofferenza e dall'ingiustizia senza necessità di richiedere il consenso (*modello paternalista*). Subito dopo la metà del XX secolo, a seguito delle note vicende di ordine medico-legale e giuridico e dell'affermazione di alcuni diritti civili (diritto alla salute e all'informazione, diritto di non essere sottoposti a sperimentazioni senza consenso, ecc.), portati avanti da movimenti sociali e da gruppi di opinione, avviene una trasformazione del rapporto medico-paziente.

La storica supremazia dell'obbligazione alla beneficiabilità comincia a confrontarsi con un modello che pone al centro l'autonomia del paziente e che considera l'atto medico positivo non tanto perché realizza il bene del paziente quanto piuttosto perché deriva da una libera scelta di quest'ultimo (*modello dell'autonomia*). Nel passaggio dal modello paternalista al modello dell'autonomia è divenuto, però, sempre più evidente lo slittamento dalla ricerca del bene del paziente all'esercizio della libera scelta di quest'ultimo. La stessa informazione, considerata prioritaria nel modello dell'autonomia ai fini della formulazione del consenso, ha acquisito il mero significato di mettere il paziente nelle condizioni di fare una scelta, anche se que-

⁴⁶ SPAGNOLO AG. *Testamenti di vita e decisori surrogati* in NORIEGA J, DI PIETRO ML (a cura di). *Né eutanasia né accanimento terapeutico. La cura del malato in stato vegetativo permanente*. Roma: Lateran University Press; 2003: 75-103.

sta potrebbe non essere ragionevole in relazione alla sua condizione clinica.

Parallelamente si è venuto delineando - a detrimento del rapporto terapeutico imperniato sulla fiducia - un modello di medicina disciplinato da una sorta di contratto "stipulato" tra il medico e il paziente (*modello contrattualista*). Messo di fronte al paziente come soggetto da cui guardarsi in ordine al rispetto del contratto, il medico ha assunto a sua volta comportamenti finalizzati alla prevenzione delle possibili conseguenze legali dei suoi interventi: è la cosiddetta "medicina difensiva".

Partendo da questi presupposti, un certo pensiero bioetico guarda all'autodeterminazione del paziente e al rispetto della sua autonomia come agli unici parametri di riferimento. In realtà, non tutto il pensiero bioetico concorda nel considerare l'autonomia un valore assoluto o, comunque, prioritario. Una scelta apparentemente autonoma del paziente, che appaia in contrasto con il suo miglior interesse, non può infatti rappresentare un "principio di astensione", ma deve invece portare il medico a considerare l'opportunità di intervenire per ripristinare - nei limiti del possibile - il bene del paziente e consentirgli di recuperare la piena autonomia.

Tutti e tre modelli presentano, però, alcuni limiti: il modello paternalista può apparire eccessivamente autoritario; il modello dell'autonomia è disattento all'impatto della malattia sulle capacità di autonomia del paziente; il modello contrattualista è inadeguato alla disparità di condizioni fra medico e paziente. Limiti, questi, superabili da un modello di medicina fondato sull'alleanza terapeutica: in questo modello l'obiettivo comune del medico e del paziente è di agire l'uno nel migliore interesse dell'altro e il dialogo e la comunicazione diventano l'elemento indispensabile perché si crei questa alleanza. È, allora, fondamentale che il paziente esprima le sue aspettative in relazione alla sua malattia e, nel caso in cui sia in condizioni irreversibili, alla dignità del suo morire. Il coinvolgimento del paziente nella gestione della malattia e la personalizzazione (laddove possibile) degli schemi di trattamento e dei protocolli assistenziali divengono obiettivi da perseguire.

Il contenuto eutanasicò

Abbiamo visto che nessun DDL ammette l'eutanasia e che, anzi, due di essi la vietano espressamente. Tuttavia, un esame più attento, relativo soprattutto alle logiche e ai meccanismi innescati dai DDL, mostra che l'eutanasia esclusa è solo quella c.d. "attiva" e che ammettendo la rinuncia ad ogni trattamento sanitario si introduce la c.d. eutanasia "omissiva". In altri termini: nel momento in cui si permette attraverso lo strumento legislativo il diritto a rinunciare in anticipo (e cioè al di fuori di una reale e concreta situazione patologica o traumatica) ad ogni trattamento, si introduce legalmente l'eutanasia omissiva anche se non si dice o addirittura si nega o si vieta l'eutanasia.

A chi obiettasse che l'eutanasia "omissiva" è già ammessa nell'ordinamento giuridico dato il principio generale di non obbligatorietà dei trattamenti sanitari, si risponde che il rifiuto attuale, espresso da un paziente capace di intendere e di volere nei riguardi di un trattamento sanitario indispensabile per vivere (e non configurabile come "accanimento terapeutico"), può, certo, soggettivamente essere vissuto come "eutanasia" ed essere soggettivamente motivato dall'idea che la vita umana non abbia più valore. Tuttavia, nel nostro ordinamento giuridico la necessità del consenso del paziente alle cure che gli vengono proposte non è motivata dalla disponibilità della vita umana, ma, al contrario – come già detto - dalla sua indisponibilità. Tale indisponibilità come già ricordato implica una dignità per la quale l'uomo non può essere oggetto di sperimentazione e, comunque, non può essere sottoposto a trattamenti che, implicando l'uso della forza, hanno aspetti degradanti. Viceversa, nel momento in cui attraverso una legge sulle direttive anticipate si indeboliscono sia il principio di indisponibilità della vita umana, sia il collegato principio di uguaglianza di ogni esistenza umana, allora il discorso è diverso e la logica - per quanto riguarda la società organizzata - è davvero eutanasicà.

Secondo quale criterio si afferma che un atto è eutanasicò? Si è discusso molto sulla "tecnica eutanasicà". L'eutanasia non è, però, solo una "tecnica"; è anche e soprattutto una "logica", una "mentalità". E come tutte le "mentalità", può presentarsi in molte situazioni e sotto forme diverse. È dunque decisivo cogliere le caratteristiche della logica eutanasicà (al di là di ogni tecnica) per valutare gli stessi DDL.

L'Associazione Medica Mondiale definisce l'eutanasia come l'"atto con cui si pone deliberatamente fine alla vita di un paziente, anche nel caso di richiesta del paziente stesso o di un suo parente stretto". Lo scopo è porre fine alla sofferenza. Gli elementi, dunque, con cui misurarsi sono quattro: 1. un atteggiamento di dominio sulla vita e sulla morte; 2. una situazione di sofferenza, che non riguarda solo il dolore fisico (gestibile con gli antidolorifici o con le cure palliative), ma soprattutto la sofferenza esistenziale dovuta all'idea che la vita umana possa essere priva di valore; 3. la collaborazione almeno tra due soggetti; 4. la motivazione asseritamente "altruistica" (*pietatis causa*) che nel caso in esame è il rispetto della volontà altrui.

Se tutti questi elementi sono sostenuti e/o favoriti da una legge, tale legge introduce e/o consolida una "mentalità eutanastica" nell'ordinamento giuridico e dunque nella società.

Come si fa a distinguere un rifiuto delle cure "non eutanastico" e un rifiuto delle cure "eutanastico"? È evidente, infatti, che non sempre il non volersi curare implica logiche eutanastiche, così come rifiutare un trattamento nel senso di non volerlo attivare o di volerlo interrompere non implica un atteggiamento favorevole all'eutanasia né nel soggetto che rifiuta il trattamento, né nel soggetto che chiede di interrompere il trattamento. Non solo, ma la non attivazione o la sospensione potrebbe essere doverosa se il trattamento nella situazione concreta si presenta come "accanimento".

Per capire se c'è o meno una logica eutanastica occorre vedere se ci sono i quattro elementi indicati. Tali elementi possono essere nelle motivazioni soggettive del rifiuto e anche nelle motivazioni del soggetto che collabora sospendendo il trattamento, ma possono essere anche in una legge.

Ora, ai fini di una valutazione giuridica non hanno rilevanza le motivazioni interne dei singoli soggetti, mentre sono fondamentali le indicazioni che provengono dalla legge, strumento principale con cui una società si organizza e, in quanto tale, strumento capace di incidere profondamente nel costume e nelle coscienze.

In base a quali elementi possiamo dire che i DDL esaminati introducono nell'ordinamento una logica eutanastica?

Un concetto "soggettivizzato", "preconfezionato" e "allargato" di accanimento terapeutico; un'estensione dell'incapacità decisionale;

la mancanza di indicazioni (anche nei confronti del c.d. fiduciario) circa il non abbandono del paziente;⁴⁷ la prevalenza assoluta della volontà individuale rispetto alla vita umana; la configurazione di un rapporto meramente contrattuale tra il medico e il paziente; la vincolatività delle disposizioni del soggetto nei confronti del medico; la presentazione del progresso tecnologico in ambito medico come “oltranzismo”: tutti questi sembrano elementi che concorrono sensibilmente a incoraggiare – *ex lege* – l’idea che vi sono delle situazioni in cui l’esistenza umana non merita di essere vissuta e che, dunque, è legittimo (se non addirittura doveroso!) scegliere “in anticipo” il “quando” della propria morte.

Non bisogna dimenticare, inoltre, che l’insistenza nel raffigurare pericoli o danni futuri, la rappresentazione della medicina come invasiva e oltranzista, il sentimento di comprensibile paura che a ciò si accompagna, il continuo bombardamento mediatico in nome dell’autodeterminazione, la diffusione dell’idea che a certe condizioni la vita non è degna di essere vissuta, il sentirsi (ancor prima di esserlo!) un “peso” (economico e non solo) per gli altri, difficoltà oggettive ritenute insuperabili, ecc. costituiscono inesorabili modalità persuasive che fiaccano e condizionano la volontà. Si può parlare ancora di “autodeterminazione”?

Non si tratta, forse, di un incoraggiamento a morire?

Uno Stato moderno, laico e democratico, può favorire l’idea che ci siano vite degne di essere vissute e vite che invece non lo sono?

La legge francese: un modello da seguire?

Negli ultimi tempi, nel dibattito sui limiti alle terapie è stata chiamata in causa la legge francese del 22 aprile 2005,⁴⁸ proposta come

47 Nel parere del Comitato Nazionale per la Bioetica sulle “Dichiarazioni anticipate di trattamento” si legge: “Tra i principali compiti del fiduciario va posto altresì quello di vigilare contro la concretissima possibilità di abbandono del paziente soprattutto terminale, da parte dei medici e della struttura sanitaria di accoglienza e questo – evidentemente – in modo indipendente dal fatto che di abbandono si faccia esplicitamente menzione nelle dichiarazioni” (CNB. *Parere su...*).

48 *Loi n. 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie*. Tale legge è stata pubblicata su: *Medicina e Morale* 2005; 3: 627-634.

modello da seguire in quanto consentirebbe di rifiutare le cure senza legalizzare l'eutanasia.⁴⁹

Tale normativa, esito di un dibattito parlamentare iniziato nel 2003 con l'istituzione di una Commissione (presieduta da M. Jean Leonetti) sull'accompagnamento alla fine della vita,⁵⁰ è stata integrata da tre decreti il primo dei quali riguarda espressamente le direttive anticipate già previste dalla stessa legge del 2005.⁵¹

La legge, composta di quindici articoli, va a modificare alcune norme del *Code de la Santé Publique*.⁵²

Essa legittima - senza mai chiamare in causa il termine "eutanasia" - l'anticipazione deliberata della morte dovuta alla sospensione o alla non attivazione di trattamenti a prescindere da una situazione

49 I commentatori collegano la legge del 22 aprile 2005 al dibattito innescato da alcune vicende tristemente conosciute. Più direttamente legati alla normativa francese sono i casi di Christine Maléve e di Vincent Hubert. La prima avrebbe "aiutato a morire", in qualità di infermiera alcuni malati incurabili; il secondo, un giovane divenuto tetraplegico in seguito ad un incidente stradale, è deceduto nel settembre 2003, a due giorni da una iniezione di barbiturici. Quest'ultima vicenda colpì molto l'opinione pubblica sia per l'appello rivolto al Presidente della Repubblica francese, Jaques Chirac, affinché fosse concessa l'"autorizzazione a morire", sia per il coinvolgimento della madre che avrebbe "aiutato a morire" il figlio in adempimento della volontà dello stesso. Tra le vicende che hanno influito nel dibattito viene ricordato anche quelli di Charlotte Wyatt, una bambina di pochi mesi, affetta da una grave forma di handicap. L'Alta Corte Britannica, il 7 ottobre 2004, ha autorizzato i medici a sospendere le cure poiché i giudici hanno ritenuto che sottoporre la bambina ad ulteriori trattamenti avrebbe integrato gli estremi di un accanimento terapeutico. Più prossimo in senso cronologico alla legge in esame, è il noto caso di "Terry Schiavo", in stato vegetativo persistente da 15 anni, la cui morte è stata decretata in via giudiziaria mediante la sospensione dell'alimentazione e dell'idratazione artificiali. La vicenda di Terry Schiavo ha assunto toni particolarmente drammatici per la lunga battaglia legale tra il marito della donna, che ne voleva la morte, e i genitori che, viceversa, hanno lottato affinché alla figlia fosse mantenuta in vita.

50 I lavori della Commissione si sono conclusi con il "Rapporto Leonetti", *Rapport fait au nom de la mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie* n. 1708 del 30 giugno 2004 (accesso del 5. 02. 2007, a: <http://www.assemblee-nationale.fr/12/rap-info/i1708-t1.asp>).

51 MINISTERE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES, *Décret n° 2006-119 du 6 février 2006 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires)*; *Décret n° 2006-120 du 6 février 2006 relatif à la procédure collégiale prévue par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires)*; *Décret n° 2006-122 du 6 février 2006 relatif au contenu du projet d'établissement ou de service social ou médico-social en matière de soins palliatifs*, *Journal Officiel* 32 du 7 février 2006.

52 *Code de la Santé Publique (Nouvelle partie Législative)* (accesso del 5. 02. 2007, a: <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnCode?code=CSANPUNL.rcv>).

di “accanimento terapeutico” (l’espressione “obstination déraisonnable” è preferita rispetto a quella “archanement thérapeutique”).

Vediamo, in sintesi, più da vicino le situazioni prese in esame dalla legge.

Se il malato è capace di esprimere la sua volontà e chiede di interrompere/non attivare i trattamenti mettendo in pericolo la sua esistenza, il medico - in base all’art. 1111-4 del *Code de la Santé Publique* - “deve adoprarsi per convincere il paziente ad accettare le cure indispensabili”. L’art. 4 della legge in esame aggiunge che il medico “può coinvolgere un collega e in ogni caso il malato deve rinnovare entro un tempo ragionevole la sua scelta che deve risultare nella cartella clinica”.

Se il malato è incapace di esprimere la sua volontà, l’arresto o la sospensione di un trattamento col rischio di mettere in pericolo la vita del paziente può essere realizzato solo dopo aver rispettato la procedura collegiale di cui al codice deontologico e consultato il fiduciario,⁵³ un familiare o un parente e, laddove siano state redatte, visionato le direttive anticipate. La decisione deve essere motivata e riportata nella cartella clinica (art. 5).

Se il malato, affetto da una malattia grave e incurabile in fase avanzata o terminale e capace di esprimere la sua volontà, decide di interrompere o non attivare ogni trattamento, il medico deve rispettare la volontà del paziente dopo averlo informato delle conseguenze della sua scelta. La decisione deve essere motivata e riportata nella cartella clinica. (art. 6).

Se il malato incapace è affetto da una malattia grave e incurabile in fase avanzata o terminale sono possibili più percorsi: 1. se anteriormente allo stato di incapacità è stata designata una persona di fiducia, il parere di quest’ultima prevale – salvo una situazione di urgenza o di impossibilità – su ogni altro parere non medico; 2. se sono state redatte delle direttive anticipate, è a queste che deve darsi prevalenza; 3. il medico può decidere di arrestare o non attivare trattamenti che si configurano come inutili, sproporzionati, e non aventi altro obiettivo che il prolungamento artificiale della vita, dopo aver

⁵³ La figura del fiduciario è stata introdotta con la *Loi n. 303 del 4 marzo 2002* che ha integrato il *Code de Santé Publique*.

consultato il fiduciario, un familiare, o un parente e visionato le direttive anticipate. La decisione deve essere motivata e riportata nella cartella clinica.

È perciò evidente che viene data rilevanza legale a logiche eutanasiche attraverso l'omissione di trattamenti ordinari e proporzionati.⁵⁴ Quanto alle direttive anticipate, infatti, – revocabili in ogni momento e aventi validità triennale – esse possono avere qualunque contenuto, limitandosi la legge ad affermare che “*Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement*”.

È proprio necessaria una legge sulle volontà anticipate?

Alla luce delle considerazioni svolte, se la legge contiene logiche eutanasiche, allora una tale legge non solo non è necessaria, ma non è neanche accettabile. Essa, infatti, svislisce le istanze più profonde della medicina, del diritto e della solidarietà umana. Inoltre una tale legge - proprio perché la legge è lo strumento principale con cui la società si organizza - determinerebbe una pressione sui singoli che, in un contesto di scontro ideologico, facilmente sfocerebbe in dichiarazioni rinunciatarie nei confronti di ogni trattamento o intervento, la cui spontaneità sarebbe tutta da verificare. In ogni caso da tali dichiarazioni deriverebbe lo scardinamento del principio di inviolabilità della vita umana contenuto nel nostro ordinamento.

Tutto questo avrebbe inevitabilmente delle ricadute pesanti in vari ambiti a partire dal rischio sempre più avvertito dell'abbandono terapeutico e assistenziale, risultandone in qualche modo compromessi il rapporto medico-paziente, i legami familiari, il sostegno alle famiglie, la costituzione di *hospice* e di luoghi di lungo-degenza, la spinta per sviluppare migliori prestazioni da parte della medicina.

Come minimo in una simile legge sarebbe fondamentale la previsione dell'obiezione di coscienza.

⁵⁴ Sul punto si veda: SGRECCIA E. *Anche omettere le cure è eutanasia. La legge francese? Non è morale*. Il Corriere della Sera, 23 gennaio 2007.

Se, invece, la legge sulle volontà anticipate non contiene una logica eutanasica, allora essa non è necessaria. L'autonomia dei singoli, infatti, ha già davanti a sé vie praticabili per raccogliere in un documento i propri *desiderata*, senza bisogno di scomodare il legislatore. Chi teme l'eventualità che arrivi un giorno in cui non potrà più esprimere le proprie volontà, può ricorrere agli strumenti della scrittura privata, dell'atto pubblico, e probabilmente anche a forme particolari di mandato e rappresentanza a condizione del verificarsi dello stato di incapacità. Si aggiunga, inoltre, che esistono già normative che disciplinano alcuni dei possibili contenuti del testamento biologico: la legge n. 91 del 1 aprile 1999 sul trapianto di organi e tessuti da cadavere disciplina le modalità per la manifestazione in vita della volontà di donare i propri organi o tessuti;⁵⁵ la legge n. 130 del 30 marzo 2001, in materia di cremazione e dispersione delle ceneri,⁵⁶ dispone che l'autorizzazione alla cremazione è concessa nel rispetto della volontà espressa dal defunto attraverso la disposizione testamentaria (salvo nell'ipotesi in cui i familiari presentino una dichiarazione autografa del defunto contraria alla cremazione fatta in data successiva a quella della disposizione testamentaria stessa) e in mancanza della disposizione testamentaria, o di qualsiasi altra espressione di volontà da parte del defunto; l'art. 587 del *Codice Civile* a proposito del testamento successorio prevede che esso possa contenere "disposizioni a carattere non patrimoniale che la legge consente che siano contenute in un testamento" e sebbene le indicazioni in ordine alla sepoltura non rientrino tra quelle ammesse dalla legge, è consolidata la configurazione di questa possibilità anche sotto forma di condizione o di *modus* per il testatore che vuole assicurarsene l'osservanza.

È evidente che la leva sul principio di autonomia si pone l'obiettivo di raggiungere un'autodeterminazione senza limiti, fino a incoraggiare e consolidare l'idea che la vita umana è un bene di cui il

⁵⁵ Legge 1° aprile 1999, n. 91. *Disposizioni in materia di prelievi e di trapianti di organi e di tessuti*, Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana (GU), n. 87 del 15 aprile 1999.

⁵⁶ Legge n. 130 del 30 Marzo 2001. *Disposizioni in materia di cremazione e dispersione delle ceneri*, Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana (GU), n. 91 del 19 aprile 2001.

soggetto può disporre e che quando la vita umana è “sfigurata” dalla malattia, da una grave disabilità o da un trauma improvviso, “non è più degna di essere vissuta”.

Perciò un’eventuale legge dovrebbe avere una funzione opposta a quella che vorrebbero i più tra i proponenti: quella di arginare istanze eutanasiche più o meno scoperte e temibili logiche di abbandono.

CONCLUSIONE

“Si può dimenticare il degrado del proprio corpo, se lo sguardo degli altri è pieno di tenerezza”: è quanto scritto nelle pagine di un diario tenuto in un *hospice*.

Non dimentichiamo che la legge è lo sguardo della società e che una società è tale se ci sono delle relazioni tra i consociati. Il fondamento di ogni relazione che voglia essere solidale non può non fondarsi sulla reciprocità del riconoscimento dell’uguale dignità: se il singolo ritiene di non avere più o di avere meno dignità, il “vincolo originario” tra gli esseri umani ricorda che ciascuno di noi è “custode” della dignità dell’altro. Se la società, attraverso la legge, recide questo vincolo fondamentale, va incontro alla sua disgregazione, favorendo logiche di abbandono delle persone fragili ed un falso concetto di libertà. Infatti chi non si sente accolto e compreso nelle sue situazioni di fragilità esistenziale, facilmente chiederà di andarsene per togliere il disturbo.

Parole chiave: testamento biologico, eutanasia, accanimento terapeutico, diritto, consenso informato.

Key words: living will, euthanasia, overtreatment, law, informed consent.

RIASSUNTO

Il contributo prende in esame gli otto disegni di legge sul c.d. “testamento biologico” in discussione presso la XII Commissione (Igiene e Sanità) del Senato. L’analisi è condotta a partire sia dalle vicende che hanno portato al

dibattito attuale, sia dall'indicazione delle varie proposte di legge che si sono succedute dalla XIII legislatura. Vengono così richiamati: l'iniziativa per la diffusione della "Biocard", la Convenzione di Oviedo del 1997 ratificata nel 2001, il "caso Englaro", il "Rapporto Oleari", il parere del Comitato Nazionale per la Bioetica sulle dichiarazioni anticipate di trattamento, il "caso Welby". Queste vicende aiutano a cogliere la ratio e la portata dei disegni di legge in oggetto.

La parte centrale dell'articolo riguardante i profili di convergenza e di divergenza delle normative in discussione è seguita dall'indicazione degli elementi di criticità relativi al testamento biologico così come disciplinato nei disegni di legge. La valutazione di tali elementi riguardanti aspetti tutt'altro che secondari circa problematiche di fine vita, porta alla seguente considerazione: sebbene il "testamento biologico" venga presentato come semplice strumento di "allargamento" del consenso/dissenso informato che nulla ha a che vedere con l'eutanasia, in realtà questo strumento si offre come veicolo per introdurre nell'ordinamento giuridico logiche eutanasiche, favorendo pratiche di abbandono delle persone fragili e, dunque, incoraggiando scelte rinunciarie. A questo punto si impone una domanda: di quale "autodeterminazione" si tratta?

SUMMARY

Historical aspects of the Italian debate on living will and comparison of the bills discussed by the XII Commission (Health and Hygiene Committee) of the Senate

This paper examines the eight bills concerning the so-called "living will" discussed by the XII Commission (Health and Hygiene Committee) of the Senate. The analysis is based both on the events that prompted the current discussion, and on the information of the various legal proposals that have developed since the 13th legislature. The essay discusses: the initiative for the diffusion of the "Biocard," the 1997 *Oviedo Convention* ratified in 2001, the "Englaro case," the "Oleari Report," the opinion of the National Commission for Bioethics concerning prior declarations with regard to treatment, the "Welby case." These events help explain the reasoning and the range of the bills involved. The central part of the article focuses on the converging and diverging profiles of the norms being discussed. This is followed by a demonstration of the critical elements relating to the biological will as they are understood in the bills. The evaluation of such elements regarding aspects of primary importance concerning end-of-life issues leads to the following consideration: although the "living will" is being presented simply as a means of "enlarging" informed consent/dissent, which has nothing to do with euthanasia, in reality, this "enlarging" intro-

duces into the legal sphere arguments for euthanasia, thus favoring ways of abandoning fragile persons and, consequently, encouraging them to give up. At this point a question arises: what is “self determination”?