



Università di Foggia

Scuola di Dottorato in Scienze Mediche,
Cliniche e Sperimentali

Dottorato di ricerca in

***“Immunoreumatologia e Oncologia Clinica e
Sperimentale, Bioetica ed Epidemiologia dei
tumori”***

XXVII ciclo

Direttive Anticipate di Trattamento nei pazienti
oncologici: una prospettiva internazionale

Tutor

Chiar.ma Prof.ssa Emanuela Turillazzi

Dottoranda

Dott.ssa Stefania Concetta Bello

Esame finale Anno Accademico 2015-2016

INDICE

1.	Le direttive anticipate di trattamento tra diritti umani, etica e bioetica	3
2.	La tutela della dignità nella Convenzione di Oviedo. La Carta di Nizza sui diritti fondamentali	4
3.	Le direttive anticipate di trattamento: nozione e fonti	6
4.	Il diritto all'autodeterminazione	9
5.	Le finalità delle dichiarazioni anticipate di trattamento	11
6.	Capacità del disponente	12
7.	Volontà del paziente	13
8.	Il consenso informato all'attività medica e la responsabilità del medico per mancata acquisizione	14
9.	La figura del fiduciario	20
10.	Affidabilità delle dichiarazioni anticipate	22
11.	Vincolatività delle dichiarazioni anticipate	24
12.	Indicazioni operative contenute nelle dichiarazioni anticipate	26
13.	Indicazioni relative alla sospensione o non inizio dei trattamenti terapeutici di sostegno vitale	28
14.	Consenso informato e trattamento di fine vita	29
15.	Nozione di malato terminale e terapia del dolore negli orientamenti bioetici	32
16.	Il diritto di non soffrire	33
17.	Il diritto a morire e la divergenza tra i valori etici	35
18.	Alimentazione e idratazione di pazienti in stato vegetativo persistente	38
19.	La prospettiva internazionale delle direttive anticipate di trattamento	40
19.1	Stati Uniti d'America	40
19.2	Visione europea	42
19.2.1	Danimarca	43
19.2.2	Spagna	44
19.2.3	Germania	44
19.2.4	Lussemburgo	45
19.2.5	Olanda e Belgio	45
19.2.6	Regno Unito	47
19.2.7	Svezia	47

	19.2.8	Svizzera	47
	19.2.9	Francia	49
	19.2.10	Portogallo	50
	19.2.11	Italia	50
19.3		Altri Paesi	61
	19.3.1	Argentina	61
	19.3.2	Colombia	61
	19.3.3	Canada	62
	19.3.4	Cina	62
	19.3.5	Singapore	62
	19.3.6	Australia	63
	19.3.7	Nuova Zelanda	63
	19.3.8	Sud Africa	63
	19.3.9	India	64
	19.3.10	Israele	64
	19.3.11	Vietnam	64
20.		Conclusioni: l'esigenza d'implementare le dichiarazioni anticipate di trattamento	65
		Bibliografia	67

1. Le direttive anticipate di trattamento tra diritti umani, etica e bioetica

Per ragioni sistematiche, un approccio medico-legale alle dinamiche delle direttive anticipate di trattamento nei pazienti oncologici non può prescindere da una visuale “bioetica” della relazione medico-paziente e da un raccordo con i diritti inviolabili dell’uomo¹.

Sul piano storico, il termine “bioetica”, coniato per la prima volta nel 1971 da Potter, un oncologo americano, designa una nuova scienza della sopravvivenza volta a scongiurare i pericoli derivanti, per l’umanità, dal progresso scientifico; la stessa che, nel 1978, Reich definisce come uno studio sistematico della condotta umana in tutti i suoi aspetti, non solo nell’ambito della medicina, e, in particolare, uno “studio delle dimensioni morali delle scienze della vita e della salute, con l’impiego di una varietà di metodologie etiche in un’impostazione interdisciplinare”².

La bioetica, quindi, nasce con la finalità di rispondere ad un disagio, avvertito dall’uomo, nei confronti dell’invasività della biomedicina e della biotecnologia, ma, col tempo, diventa essa stessa fonte di disagio e di controversie a causa della sua interdisciplinarietà. Nella bioetica, infatti, confluiscono competenze diverse: ricordiamo, ad esempio, l’evoluzione della definizione di morte o della nozione di consenso informato, che presuppone conoscenze articolate e differenziate.

In questa prospettiva, acquista rilievo non solo il riconoscimento costituzionale dei diritti dell’uomo, rappresentativi di valori etici e bioetici, ma pure la loro forte rivendicazione nei contesti sociali.

¹ L’art. 2 della Costituzione italiana dispone: “La Repubblica riconosce e garantisce i diritti inviolabili dell’uomo, sia come singolo sia nelle formazioni sociali ove si svolge la sua personalità e richiede l’adempimento dei doveri inderogabili di solidarietà politica, economica e sociale”.

² G. Gerin, *Bioetica e diritti della persona*, Sapere 2000 Ediz. Multimediali, 2003, p. 12.

2. La tutela della dignità nella Convenzione di Oviedo. La Carta di Nizza sui diritti fondamentali

Nel tempo, il regime delle fonti ha accentuato la tutela dei diritti della persona e i profili dell'autodeterminazione e del consenso informato in ambito biomedico. La Legge n. 145 del 28 marzo 2001³, ha ratificato la Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina, adottata ad Oviedo il 4 aprile 1997, per la tutela dei diritti umani e la salvaguardia della dignità dell'essere umano nell'applicazione della biologia e della medicina. Elaborata dal Comitato per la bioetica (CAHBI), rinominato Comitato Direttivo per la Bioetica (CDBI), in collaborazione con l'Assemblea parlamentare e tre apposite commissioni - la Commission de la science et de la technologie; la Commission des questions juridiques et des droits de l'homme; la Commission des questions sociales, de la santé et de la famille - la Convenzione, integrata da protocolli addizionali su questioni specifiche⁴, fissa alcuni principi generali con l'intento di accomunare quanti più paesi nell'adozione di una bioetica comune.

La Convenzione consta di XIV capitoli, tra i quali, il cap. II (consenso); il cap. III (vita privata e diritto all'informazione); il cap. IV (genoma umano); il cap. V (ricerca scientifica); il cap. VI (prelievo di organi e tessuti da donatori viventi a fini di trapianto); il cap. VII (divieto di profitto dall'impiego di qualunque parte del corpo umano).

L'esercizio dei diritti che derivano dalla Convenzione può essere oggetto di restrizioni nei casi previsti dall'art. 26⁵, ad esclusione di alcuni articoli fondamentali (ad esempio, gli artt. 11, 13, 14, 16, 17, 19, 20, 21).

³ La Convenzione sui Diritti dell'Uomo e sulla Biomedicina, adottata ad Oviedo il 4 aprile 1997 ("quasi ratificata" con la legge 28 marzo 2001, n. 145), nell'art. 5 (Regola generale), dispone: "Qualsiasi intervento in campo sanitario non può essere effettuato se non dopo che la persona interessata abbia dato il proprio consenso libero e informato. Questa persona riceve preventivamente un'informazione adeguata in merito allo scopo e alla natura dell'intervento nonché alle sue conseguenze ed ai suoi rischi. La persona interessata può liberamente ritirare il proprio consenso in qualsiasi momento".

⁴ Si fa riferimento all'Additional Protocol to the Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with Regard to the Application of Biology and Medicine, on the Prohibition of cloning Human Beings, ratificato a Parigi il 12 gennaio 1998.

⁵ Art. 26: "No restrictions shall be placed on the exercise of the rights and the protective provisions contained in this Convention other than such as are prescribed by law and are necessary in a democratic society in the interest of public safety, for the prevention of crime, for the protection of public health or for the protection of the rights and freedoms of other".

Il carattere compromissorio delle definizioni della Convenzione ha precluso l'unanimità del consenso su questioni che coinvolgono valori etici e culturali⁶.

Tuttavia, al di là dei dissensi, vanno sottolineati gli aspetti positivi della Convenzione:

- ✓ il ruolo centrale assegnato al consenso informato;
- ✓ la trasformazione del rapporto medico-paziente da una conformazione paternalistico-autoritaria ad una struttura di alleanza terapeutica, fondata sul consenso;
- ✓ il rilievo delle direttive anticipate di trattamento, sottolineato dall'art. 9 (Volontà espresse precedentemente), che dispone: "Saranno prese in considerazione le volontà precedentemente espresse nei confronti dell'intervento medico da parte del paziente che, al momento dell'intervento, non è in grado di esprimere la propria volontà".

Alcuni principi enucleati nella Convenzione sono presenti pure nella Carta dei diritti fondamentali dell'UE (Carta di Nizza del 7 dicembre 2000, adattata a Strasburgo il 2 dicembre 2007), primo tra tutti, nell'art. 3, in materia di consenso libero ed informato, di divieto di pratiche eugenetiche, di divieto di fare del corpo umano e delle sue parti una fonte di lucro e di divieto di donazione riproduttiva degli esseri umani⁷.

⁶ P. Kamina, Recepimento della Convenzione di Oviedo in Francia, in *Bioetica*, 4, 1998, p. 578 ss.

⁷ Art. 3 Carta dei diritti fondamentali dell'UE: "1. Ogni individuo ha diritto alla propria integrità fisica e psichica. 2. Nell'ambito della medicina e della biologia devono essere in particolare rispettati: il consenso libero e informato della persona interessata, secondo le modalità definite dalla legge; il divieto delle pratiche eugenetiche, in particolare di quelle aventi come scopo la selezione delle persone; il divieto di fare del corpo umano e delle sue parti in quanto tali una fonte di lucro; il divieto della clonazione riproduttiva degli esseri umani".

3. Le direttive anticipate di trattamento: nozione e fonti

La locuzione “Direttive anticipate di trattamento” ovvero “Dichiarazioni anticipate di trattamento” designa un documento formale, redatto dall’interessato in un periodo temporale precedente, contenente una serie di indicazioni da rispettare in relazione ai trattamenti di fine vita. In altri termini, secondo il Comitato Nazionale per la Bioetica, si tratta di un documento scritto con il quale una persona, dotata di piena capacità di intendere e di volere, esprime la sua volontà circa i trattamenti ai quali desidererebbe o non desidererebbe essere sottoposta nel caso in cui, nel decorso di una malattia o a causa di traumi improvvisi, non fosse più in grado di esprimere il proprio consenso o dissenso informato⁸.

L’espressione “Dichiarazioni anticipate di trattamento”, quindi, adottata dal Comitato Nazionale per la Bioetica, indica le varie forme di autodeterminazione che possono essere ricondotte ad un atto compatibile con il modello etico e giuridico contenuto nell’art. 9 della Convenzione di Oviedo sui diritti umani e la biomedicina⁹.

In una prospettiva latamente descrittiva, nella Letteratura bioetica internazionale, in riferimento alle direttive anticipate, viene utilizzata l’accezione linguistica “living will” (testamento di vita o testamento biologico), o le locuzioni “advanced directives” o “advanced health care planning” coniate nei sistemi di common law¹⁰. Talora, è utilizzata anche l’espressione “Volontà previe di trattamento”.

Sebbene nell’ordinamento giuridico italiano non vi sia una disciplina specifica della figura, la sua rilevanza risulta da numerosi indici, i quali attestano che il medico è obbligato a tener conto delle dichiarazioni espresse dal paziente nella fase precedente lo stato di incoscienza¹¹. In tal senso, è emblematico l’art. 38 del Codice di Deontologia Medica¹², ultimo

⁸ Nel senso indicato nel testo è la definizione del Comitato Nazionale per la Bioetica, nel parere del 18 dicembre 2003, intitolato “Dichiarazioni anticipate di trattamento”.

⁹ V. supra, § 2.

¹⁰ Gaspare Lisella, Ferdinando Parente. Persona fisica. Trattato di diritto civile del Consiglio nazionale del Notariato diretto da Pietro Perlingieri. Edizioni scientifiche Italiane, Napoli 2012.

¹¹ Alessia Valongo, *Le Corti Umbre*, Edizioni Scientifiche Italiane, Anno 1 N. 3, Settembre – Dicembre 2013.

¹² Codice di Deontologia Medica, art. 38: Dichiarazioni anticipate di trattamento “Il medico tiene conto delle dichiarazioni anticipate di trattamento espresse in forma scritta, sottoscritta e datata da parte di persona capace e successive a un’informazione medica di cui resta traccia

aggiornamento del 18 maggio 2014, secondo il quale il medico deve tener conto di quanto precedentemente dichiarato in modo certo e documentato dal paziente, il quale, al momento dell'intervento non sia in grado di esprimere la propria volontà. La disposizione è conforme alla norma di cui all'art. 9 della Convenzione di Oviedo, secondo la quale, come si è visto, i desideri espressi anteriormente da un paziente che, al momento del trattamento, non sia in grado di manifestare la sua volontà, devono essere presi in considerazione.

Nel sistema delle fonti, sono riscontrabili ulteriori riferimenti alle "Dichiarazioni anticipate di trattamento": il documento "Informazione e consenso all'atto medico" del Comitato Nazionale di Bioetica, del 20 giugno 1992; il documento "Questione bioetiche sulla fine della vita umana" del Comitato Nazionale di Bioetica del 14 luglio 1995; la "Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea"; il Codice di Deontologia Medica italiana (artt. 34¹³, 35¹⁴ e 36¹⁵).

documentale. La dichiarazione anticipata di trattamento comprova la libertà e la consapevolezza della scelta sulle procedure diagnostiche e/o sugli interventi terapeutici che si desidera o non si desidera vengano attuati in condizioni di totale o grave compromissione delle facoltà cognitive o valutative che impediscono l'espressione di volontà attuali. Il medico, nel tenere conto delle dichiarazioni anticipate di trattamento, verifica la loro congruenza logica e clinica con la condizione in atto e ispira la propria condotta al rispetto della dignità e della qualità di vita del paziente, dandone chiara espressione nella documentazione sanitaria. Il medico coopera con il rappresentante legale perseguendo il migliore interesse del paziente e in caso di contrasto si avvale del dirimente giudizio previsto dall'ordinamento e, in relazione alle condizioni cliniche, procede comunque tempestivamente alle cure ritenute indispensabili e indifferibili."

¹³ Art. 34: Informazione e comunicazione a terzi "L'informazione a terzi può essere fornita previo consenso esplicitamente espresso dalla persona assistita, fatto salvo quanto previsto agli artt. 10 e 12, allorché sia in grave pericolo la salute o la vita del soggetto stesso o di altri. Il medico, in caso di paziente ricoverato, raccoglie gli eventuali nominativi delle persone indicate dallo stesso a ricevere la comunicazione dei dati sensibili."

¹⁴ Art. 35: Consenso e dissenso informato "L'acquisizione del consenso o del dissenso è un atto di specifica ed esclusiva competenza del medico, non delegabile. Il medico non intraprende né prosegue in procedure diagnostiche e/o interventi terapeutici senza la preliminare acquisizione del consenso informato o in presenza di dissenso informato. Il medico acquisisce, in forma scritta e sottoscritta o con altre modalità di pari efficacia documentale, il consenso o il dissenso del paziente, nei casi previsti dall'ordinamento e dal Codice e in quelli prevedibilmente gravati da elevato rischio di mortalità o da esiti che incidano in modo rilevante sull'integrità psico-fisica. Il medico tiene in adeguata considerazione le opinioni espresse dal minore in tutti i processi decisionali che lo riguardano."

¹⁵ Art. 36: Assistenza di urgenza e di emergenza "Il medico assicura l'assistenza indispensabile, in condizioni d'urgenza e di emergenza, nel rispetto delle volontà se espresse o tenendo conto delle dichiarazioni anticipate di trattamento se manifestate."

Alla luce dell'esperienza nordamericana degli ultimi decenni, possono delinearsi due modalità attraverso le quali l'obiettivo può essere perseguito:

1) la procura sanitaria, in forza della quale, mentre versa ancora in condizione di lucidità, il paziente nomina un proprio fiduciario, affidandogli il compito di assumere, in suo nome e per suo conto, le decisioni che lo potrebbero riguardare in futuro, qualora non fosse mentalmente in grado di compiere una qualsiasi scelta informata;

2) il testamento biologico, strumento con il quale l'interessato stesso, in condizioni psichicamente lucide, esprime per iscritto, pensando a contesti di futura incapacità o inconsapevolezza, la propria volontà rispetto alle misure sanitarie da adottare in situazioni di malattia terminale.

Sull'opportunità di regolare *ex lege* le direttive anticipate, gli interpreti non sono concordi¹⁶:

- alcuni si oppongono ad ogni ipotesi di intervento normativo, sul presupposto che né la Convenzione di Oviedo (art. 9), né il Codice di Deontologia Medica (art. 38), attribuiscono alle direttive anticipate carattere vincolante. Questo non significa, però, che esse siano comunque prive di ogni valore¹⁷;

- altri pervengono ad un'opposta conclusione sulla base del principio di autodeterminazione, da cui non è possibile prescindere: quella di decidere di sé stessi è, infatti, una prerogativa inalienabile dell'uomo.

¹⁶ Cfr. M. Barni, I testamenti biologici: un dibattito aperto, in *Rivista Italiana Medicina Legale*, 1992.

¹⁷ G. Ferrando, Il principio di gratuità, biotecnologie e atti di disposizione del corpo, 2002, pp. 772-773.

4. Il diritto all'autodeterminazione

Nel panorama bioetico, il problema dell'autodeterminazione si riduce a tre domande fondamentali:

a) ha senso per l'uomo autodeterminarsi? La risposta può trarsi dalla *Summa Theologiae* di San Tommaso, nella quale si sostiene che la dignità umana ha fondamento nell'argomento che l'uomo "*est suorum operum principium, quasi liberum arbitrium habens et suorum operum potestatem*";

b) esiste un diritto dell'uomo all'autodeterminazione? Certamente sì; anche su questo punto non è pensabile alcun compromesso;

c) esistono limiti al diritto di autodeterminazione? In astratto, è possibile negare la presenza di limiti; in realtà, con il ragionamento, non può non ammettersi almeno la sussistenza del limite della non maleficenza, ossia del limite per cui ogni persona può liberamente autodeterminarsi purché con la sua azione non arrechi danni ad altri¹⁸. L'argomento, tuttavia, si inserisce in un contesto meramente politico, non bioetico. Dal punto di vista bioetico, infatti, il limite del rispetto dell'autodeterminazione è quello stesso del rispetto per la vita umana fragile e malata; questo rispetto deve essere inderogabile. Perciò, rispettando l'autodeterminazione del singolo, si rispetta, nel contempo, la sua dignità: su questo fondamento si regge una società democratica.

Nel linguaggio giuridico, il concetto di autodeterminazione equivale, sostanzialmente, a quello di autonomia, che implica il riconoscimento a ciascuno del diritto di decidere della propria vita senza interferenze di terzi. Ora, se il diritto all'autodeterminazione fosse inteso come un diritto generale della persona, il contenuto di tale diritto sarebbe liberamente determinabile dall'interessato. Questa prospettiva appare poco realistica.

Infatti, se in bioetica ci fosse un diritto all'autodeterminazione tutelato indipendentemente dal suo contenuto, non ci sarebbero limiti alla libera disposizione di sé in presenza di coscienza e volontarietà: risulterebbe lecito ogni atto di disposizione del corpo o della vita. Se, invece, ci fossero limiti, il principio di autonomia non sarebbe il criterio determinante nelle scelte biogiuridiche¹⁹.

L'altra prospettiva riguarda il paziente incosciente. Qualora questi non abbia lasciato dichiarazioni di volontà, quando poteva liberamente farlo, è

¹⁸ F. D'Agostino, *Bioetica e biopolitica. Ventuno voci fondamentali*, 2011, p. 13.

¹⁹ J. Habermas, *Il futuro della natura umana. I rischi di una eugenetica naturale*, 2002, p. 45.

consueta la ricostruzione della volontà dell'interessato, per capire cosa avrebbe deciso della sua vita se avesse potuto farlo; si tratta, quindi, di una autodeterminazione presunta. Ma, quando la scelta è fatta da altri, al posto dell'interessato, non è sicuro che essa risponda agli effettivi interessi di quest'ultimo.

5. Le finalità delle dichiarazioni anticipate di trattamento

La finalità fondamentale delle dichiarazioni anticipate è quella di fornire uno strumento per recuperare al meglio, nelle situazioni di incapacità decisionale, il ruolo che ordinariamente viene svolto dal dialogo informato tra il medico e il paziente per rendere edotto il medico di ogni elemento significativo per far esercitare al paziente i diritti connessi alla tutela della salute e del bene integrale della persona.

Le stesse dichiarazioni anticipate non devono essere intese come una pratica che possa indurre situazioni di abbandono terapeutico. Difatti, le indicazioni fornite dal paziente, anche quando espresse in forma generale e standardizzata, non possono mai essere applicate burocraticamente, ma devono sempre essere inquadrare nella realtà specifica del singolo paziente e della sua situazione clinica.

Al fine di redigere le dichiarazioni anticipate, è opportuno fornire ai medici, al personale sanitario e ai familiari, elementi conoscitivi che li aiutino a prendere decisioni che siano compatibili con la volontà e le preferenze della persona da curare.

6. *Capacità del disponente*

In proposito, è opportuno, *in primis*, esaminare come prevenire il carattere “astratto” delle dichiarazioni anticipate e le ambiguità dovute al linguaggio con cui le stesse vengono formulate, specie quando il paziente non si faccia assistere nella redazione da un medico o da altro soggetto dotato di competenza.

Talora l’astrattezza di tali documenti è dovuta alla distanza, psicologica e temporale, tra la condizione in cui la dichiarazione viene redatta e la situazione reale di malattia in cui essa dovrebbe essere applicata. Difatti è auspicabile che la redazione delle dichiarazioni anticipate avvenga nel tempo in cui la persona è sì nel pieno possesso delle sue facoltà decisionali, ovvero capace di intendere e di volere, ma anche in uno stato di buona salute, al riparo da stress connessi all’insorgere della malattia e/o dell’ammissione in ospedale.

Per ciò che riguarda, quindi, la capacità del disponente, si parte dal principio fondamentale secondo cui spetterebbe al paziente decidere se accettare o meno le cure che gli vengono proposte; da qui se ne può dedurre che una direttiva anticipata potrà risultare valida, ossia vincolante per gli operatori sanitari, sulla base della capacità facente capo al soggetto. Si dovranno inoltre tenere in considerazione le attitudini dell’interessato nel prevedere le proprie future condizioni cliniche, non dovranno esserci incertezze sulla provenienza soggettiva delle disposizioni. In tale ultima direzione potrebbe condurci l’autenticazione della firma da parte di un pubblico ufficiale, l’imposizione di una sottoscrizione olografa o il riempimento di moduli appositamente predisposti per gli interessati.

7. Volontà del paziente

Non meno importanti sono gli elementi che riguardano l'esecuzione della volontà dell'autore; in particolare, a riguardo, è necessario che:

- si riconosca all'interessato la facoltà di revocare in qualsiasi momento le indicazioni già esternate;

- si consigli, a livello legislativo, la previsione di ben precisi limiti temporali di validità, oltre i quali la direttiva perderebbe di efficacia se non rinnovata o prorogata.

Il ricorso al testamento biologico non è sempre ammissibile; è necessario, infatti, che:

- il consenso/dissenso nei confronti di un determinato trattamento sia attuale: si garantisce così che la volontà espressa nell'atto rispecchi effettivamente la personalità del suo autore;
- si tratti di un negozio informato.

Il tutto dovrà avvenire sulla base della gravità e drammaticità delle condizioni di salute del paziente.

Inoltre, come già precisato, la persona può in ogni momento revocare le sue precedenti volontà, o modificarle in riferimento agli eventuali mutamenti nella percezione della propria condizione esistenziale, determinati dall'esperienza concreta della malattia. Talora, in tale contesto, è utilizzata la terminologia "advanced health care planning", ovvero "pianificazione sanitaria anticipata" o "pianificazione anticipata delle cure". Difatti, in considerazione del fatto che le dichiarazioni possano essere formulate nell'attualità delle prime fasi della malattia, relativamente a particolari patologie a lenta evoluzione, per le quali esistono diverse opzioni diagnostico-terapeutiche, ciascuna caratterizzata da particolari benefici ed oneri, è al paziente stesso che spetta la valutazione delle terapie e trattamenti da attuarsi.

Relativamente alla problematica dell'ambiguità delle dichiarazioni anticipate, a cui si è fatto riferimento, la stessa è connessa al linguaggio utilizzato nella redazione e alla necessaria competenza scientifica.

8. Il consenso informato all'attività medica e la responsabilità del medico per mancata acquisizione

In questo quadro ambiguo, resta aperto il problema di come conciliare le direttive anticipate di trattamento con l'istituto del consenso informato all'atto medico-sanitario.

Difatti, al centro dell'attività medica si pone il fondamentale principio del consenso informato, che, negli ultimi anni, ha avuto una crescente diffusione divenendo oggetto di interventi legislativi, di pronunce giurisprudenziali e di numerosi documenti etici, sino al nuovo Codice di Deontologia Medica del 18 maggio 2014. Il consenso informato ha avuto origine negli Stati Uniti e si è sviluppato in Italia solo in tempi recenti.

Un significativo punto di riferimento del dibattito europeo è la Guida Europea di Etica Medica, redatta a Parigi nel 1982, nella quale, in riferimento al consenso informato, viene stabilito che “salvo il caso di urgenza, il medico illustrerà al malato gli effetti e le conseguenze prevedibili della terapia”, e solo in un secondo momento “acquisirà il consenso del paziente, soprattutto quando gli atti proposti comportino un rischio serio”. Inoltre il medico non può sostituire la propria concezione della qualità della vita a quella del suo paziente”²⁰. Questo significa che ogni paziente ha il diritto di decidere se un tipo di indagine diagnostica o di trattamento terapeutico sia corrispondente a quanto da lui ritenuto degno di esser vissuto ed il medico non deve mai condizionarlo in tal senso. L'informazione deve riguardare sia gli effetti che le conseguenze prevedibili della terapia e deve essere specialmente richiesto per il compimento di atti che comportino un rischio serio. Ora, i vari Paesi europei, in ossequio a quanto previsto dalla guida, hanno esteso la regola a qualsiasi atto medico.

Così il consenso informato è divenuto presupposto di liceità di ogni trattamento sanitario e ha trovato pieno riconoscimento nelle diverse codificazioni:

- il medico deve informare il paziente di ogni provvedimento terapeutico o diagnostico, soprattutto se rischioso;
- in linea di principio, la diagnosi deve essere sempre rivelata al paziente, salvo prognosi grave che potrebbe pregiudicare le sue condizioni psicofisiche;

²⁰ R. Fresa, *La colpa professionale in ambito sanitario*, 2008, p. 95.

- è dovere del medico dire sempre la verità ai familiari del paziente, a meno che non sia intervenuto un divieto da parte del paziente stesso;
- se il malato non è in grado di dare il consenso e risulta impossibile ed inopportuno ottenere il consenso dei familiari, il medico deve agire secondo scienza e coscienza.

In Italia il consenso informato ha avuto pieno riconoscimento, giuridico e formale, solo in tempi recenti: questo non significa che le questioni relative al rapporto tra paziente e medico non fossero affrontate. Ricordiamo, infatti, al riguardo, i pareri emanati dal Comitato Nazionale per la Bioetica ed in particolare: “Informazione e consenso dell’atto medico” (20 giugno 1992), “Direttive anticipate di testamento” (18 dicembre 2003) e “Le medicine alternative e il problema del consenso informato” (18 marzo 2005). Il punto di svolta si ebbe dagli anni Novanta, con il susseguirsi di numerosi interventi legislativi nei più svariati ambiti medici, sino all’istituzione del Codice Deontologico, con il suo ultimo aggiornamento nel 2014, il cui titolo IV, rubricato “Informazione e comunicazione. Consenso e dissenso”, contiene le norme essenziali in tema di consenso informato (artt. 33-39).

In particolare, l’art. 33²¹ è interamente dedicato al dovere del medico di fornire al paziente la più idonea informazione rapportata al suo livello di cultura, di emotività, nonché alle sue capacità intellettive, in assenza di ogni superflua precisazione dei dati inerenti gli aspetti scientifici; le informazioni devono riguardare la diagnosi, la prognosi, le prospettive terapeutiche e le possibili conseguenze di essa, fermo restando che ogni ulteriore richiesta del paziente deve essere comunque soddisfatta. L’art. 34 precisa, poi, che l’informazione a terzi può essere resa solo con il consenso del paziente, ad

²¹ Art 33 Informazione e comunicazione con la persona assistita “Il medico garantisce alla persona assistita o al suo rappresentante legale un’informazione comprensibile ed esaustiva sulla prevenzione, sul percorso diagnostico, sulla diagnosi, sulla prognosi, sulla terapia e sulle eventuali alternative diagnostico-terapeutiche, sui prevedibili rischi e complicanze, nonché sui comportamenti che il paziente dovrà osservare nel processo di cura. Il medico adegua la comunicazione alla capacità di comprensione della persona assistita o del suo rappresentante legale, corrispondendo a ogni richiesta di chiarimento, tenendo conto della sensibilità e reattività emotiva dei medesimi, in particolare in caso di prognosi gravi o infauste, senza escludere elementi di speranza. Il medico rispetta la necessaria riservatezza dell’informazione e la volontà della persona assistita di non essere informata o di delegare ad altro soggetto l’informazione, riportandola nella documentazione sanitaria. Il medico garantisce al minore elementi di informazione utili perché comprenda la sua condizione di salute e gli interventi diagnostico-terapeutici programmati, al fine di coinvolgerlo nel processo decisionale.”

eccezione del caso in cui questo si trovi in grave pericolo di salute: in tal caso, il paziente potrà preliminarmente indicare i nominativi delle persone idonee a riceverne le relative comunicazioni.

Nell'art. 35, invece, viene consacrato effettivamente il principio del consenso informato, stabilendosi che "Il medico non intraprende né prosegue in procedure diagnostiche e/o interventi terapeutici senza la preliminare acquisizione del consenso informato o in presenza di dissenso informato"; se vi è documentato rifiuto del paziente, il medico dovrà astenersi dall'effettuare qualunque atto diagnostico o curativo, salvo precisi casi espressamente stabiliti (es. trattamenti sanitari obbligatori, paziente in stato di incoscienza, *etc*).

Il medico, pertanto, desiste dall'applicazione di una determinata terapia qualora vi sia un documentato rifiuto del paziente capace di intendere e di volere (caso di rifiuto dell'emotrasfusione da parte del paziente Testimone di Geova; caso di rifiuto delle cure da parte della donna in stato di gravidanza; sciopero della fame del detenuto).

Il sanitario dovrà, inoltre, soddisfare ogni specifico quesito del paziente e le sue risposte dovranno essere il più possibile chiare, rese cioè con un linguaggio comprensibile e con una informazione adeguata al livello culturale dell'interlocutore, prescindendo, quindi, da precisazioni superflue inerenti gli aspetti scientifici dell'intervento. Se la prognosi è grave o tale da poter procurare sofferenza, il medico deve fornire ugualmente tutte le informazioni, utilizzando ogni cautela e senza ricorrere ad espressioni crude ed esplicite che possano traumatizzare i soggetti informati.

Naturalmente, l'informazione non dovrà essere una mera trasmissione di dati e notizie: essa, al contrario, deve essere finalizzata a mettere il paziente nella condizione di esercitare correttamente i suoi diritti. L'informazione deve essere, quindi, sufficientemente dettagliata e motivata, stimolando chi la riceve ad una partecipazione critica ed attiva alla decisione e favorendo la proposizione di domande, nonché la richiesta di chiarimenti.

L'informazione, oltre che adeguata, deve essere anche veritiera; la dottrina medico-legale, ritiene infatti che il malato debba sempre conoscere la verità, anche nei casi più gravi.

Per quanto concerne, in particolare, i contenuti e i limiti dell'informazione, possono delinearsi tre criteri fondamentali:

1) standard professionale ("the professional practice standard"): occorre dire al paziente quanto la comunità scientifica ritiene essenziale allo stato attuale delle sue conoscenze. Tale criterio non appare tuttavia soddisfacente

perché, se, da un lato, incrementa la correttezza scientifica dell'informazione, dall'altro, rischia di trasformarsi in una comunicazione generalmente incomprensibile per l'uomo comune.

2) standard medio ("the reasonable person standard"): tale criterio prevede che debba essere riferito quanto una persona ragionevole, pensata come "media" all'interno di una comunità, vorrebbe sapere e potrebbe comprendere sulla procedura medica che lo riguarderà. Tale riferimento mortifica però l'esigenza di una informazione personalizzata che tenderà ad una sorta di standardizzazione di essa.

3) standard oggettivo ("the subjective standard"): l'informazione deve consistere in ciò che il singolo paziente vuole e può comprendere o in ciò che si ritiene significativo per lui.

Il medico dovrà, quindi, fornire tutte le informazioni in maniera adeguata al livello culturale del paziente affinché questi possa comprendere la propria situazione clinica e decidere in modo consapevole.

L'obbligo di informazione non è illimitato: infatti, il contenuto delle informazioni deve essere proporzionato all'entità dei rischi insiti nella terapia, oltre che alla reale ed effettiva conseguibilità degli esiti terapeutici in cui si confida. In merito, la giurisprudenza di legittimità ha affermato che l'informazione deve essere tale da fornire al paziente una conoscenza sulla reale portata dell'intervento, in relazione alla sua gravità, agli effetti conseguibili, alle eventuali complicazioni e alle probabilità di esito infausto, in modo che il paziente possa decidere se sottoporsi all'intervento oppure rifiutarlo. Oggetto immediato dell'informazione non sono le modalità terapeutiche, ma il tipo di trattamento che si intende adottare laddove la scienza medica ne contempli diversi.

Per quanto concerne poi l'individuazione del soggetto tenuto all'obbligo di informare, è preferibile che questa promani dal medico, che formula la proposta terapeutica e dà esecuzione alla stessa. Tuttavia, nelle strutture complesse, il dovere di informare compete al "primario", salvo la possibilità di delegare tale compito all'assistente; è possibile dunque trasferire il dovere di informare, ma sulla base di una delega chiara e precisa ed il medico delegato deve essere dotato di una diretta competenza allo svolgimento della specifica terapia che illustra al paziente.

Possiamo, quindi, sintetizzare quanto detto, ribadendo che il consenso informato rappresenta un presupposto inscindibile della liceità del trattamento

medico-chirurgico e di ogni attività diagnostica o terapeutica sulla base dell'inviolabilità del diritto alla libertà personale, fisica e morale del soggetto, oltre che del diritto all'autodeterminazione del paziente di cui agli artt. 13 e 32 della nostra Costituzione.

La mancata acquisizione del consenso informato comporta un profilo di responsabilità in capo al medico. In generale, la responsabilità è contrattuale quando la violazione riguarda un'obbligazione oggetto di un precedente vincolo giuridico, a prescindere dalla fonte da cui esso derivi, mentre è extracontrattuale, quando è riconducibile al principio generale del *neminem laedere* sancito dall'art. 2043 c.c.

Un primo orientamento giurisprudenziale ritiene che la responsabilità del medico costituisca una fase precedente alla conclusione del contratto, rientrando così nella fase delle trattative; la responsabilità del medico sarebbe così di tipo precontrattuale. In questa fase, le parti devono perciò comportarsi secondo buona fede in ossequio alla clausola generale sancita dall'art. 1337 c.c., che prescrive il dovere di mantenere, durante le trattative precedenti la conclusione del contratto, un comportamento corretto.

Un secondo orientamento, invece, ritiene che il dovere del medico di informare il paziente rientri in quel particolare negozio giuridico che è il "contratto medico sanitario", con la conseguenza che la violazione del dovere di informare il paziente comporterebbe una responsabilità di tipo contrattuale; a tal proposito le Sezioni Unite della Cassazione hanno ricondotto alla categoria della responsabilità contrattuale quei casi di responsabilità dove il debitore non ha eseguito correttamente la prestazione, e questo sia nel caso in cui l'obbligo della prestazione sia una conseguenza diretta del contratto, sia in tutti quei casi in cui essa derivi dall'inesatto adempimento di un'obbligazione preesistente.

La distinzione evidenziata comporta importanti conseguenze; in particolare essa ha rilievo ai fini della determinazione della colpa e dell'onere della prova; nella responsabilità contrattuale l'onere della prova è a carico del debitore, mentre in quella extracontrattuale cade in capo al creditore.

Quindi, se l'informazione del medico e il consenso del paziente al trattamento sanitario si inseriscono in una fase temporale che precede la conclusione del contratto di prestazione d'opera, bisogna ricondurre la responsabilità del medico sotto la categoria della responsabilità precontrattuale, e, pertanto, vigerà il principio generale di comportarsi secondo buona fede, in ossequio all'enunciato dell'art. 1337 c.c.

Di converso, nel caso in cui il dovere di informazione del medico rappresenta un elemento costitutivo della prestazione professionale, la responsabilità del medico implica una responsabilità di tipo contrattuale. Pertanto, se si ritiene operante il regime contrattuale, spetterà al medico l'onere di provare di aver adempiuto alla propria obbligazione contrattuale, mentre qualora si ritiene operante il regime precontrattuale l'onere della prova spetterà al paziente.

9. *La figura del fiduciario*

Le dichiarazioni di trattamento anticipato, non devono produrre un meccanismo di automatismo. La decisione terapeutica del medico, deve conseguire all'osservanza delle dichiarazioni, ma non deve consistere in una fredda e formale adesione integrale alla lettera di quanto espresso nelle dichiarazioni anticipate. Vi è, pertanto, la strategia di nomina, da parte dell'estensore delle dichiarazioni, di un curatore o fiduciario. Tale figura, è già presente in molti modelli di dichiarazioni anticipate sia in Italia che all'estero. In particolare, negli Stati Uniti si fa riferimento a modelli quali il "Durable power of attorney for health care", in California, "Health care representative" nell'Oregon, "Patient advocate for health care" nel Michigan. In tali modelli, è presente la direttiva di delega e vengono posti limiti dal paziente all'azione del suo delegato.

Il fiduciario, pertanto, ha il compito di operare sempre e solo secondo le legittime intenzioni esplicitate dal paziente nelle sue dichiarazioni anticipate, per farne conoscere e realizzare la volontà e i desideri. Lo stesso fiduciario dovrebbe essere un punto di riferimento del medico nelle sue pratiche terapeutiche a carico del paziente e allo stesso fiduciario il medico dovrebbe comunicare le strategie terapeutiche del caso di specie, mostrandone la compatibilità con le dichiarazioni anticipate del paziente o giustificando adeguatamente le ragioni per le quali egli ritenesse doveroso discostarsi da esse.

Inoltre, altro compito del fiduciario è quello di vigilare contro la possibilità di abbandono del paziente. In altri termini, lo stesso fiduciario deve tutelare la persona del paziente (a partire dalle dichiarazioni da questo formulate), prima ancora di vigilare per la corretta e formale esecuzione dell'atto medico-terapeutico espresso nelle dichiarazioni. In questo senso, la figura del fiduciario risulta più ricca di quella del "power of attorney" dei modelli statunitensi.

Il fiduciario, pertanto, si configura come soggetto formalmente incaricato del compito di intervenire a tutela degli interessi di una persona divenuta incapace di intendere e di volere, qualora sorgessero dubbi sull'interpretazione di tali volontà del paziente.

Il Comitato Nazionale di Bioetica ritiene che le dichiarazioni anticipate possano eventualmente indicare i nominativi di uno o più soggetti fiduciari, da coinvolgere obbligatoriamente, da parte dei medici, nei processi decisionali a carico dei pazienti divenuti incapaci di intendere e di volere.

È bene precisare che nell'ordinamento italiano non è presente, allo stato attuale, alcuna legge per l'introduzione della figura del fiduciario.

Per la prima volta in Italia, il 5 novembre 2008, il Tribunale di Modena ha emesso un decreto di nomina di amministratore di sostegno in favore di un soggetto, per il caso in cui questi, in futuro, fosse incapace di intendere e di volere, con il compito di esprimere i consensi necessari ai trattamenti medici. Così facendo si è data la possibilità di avere gli stessi effetti giuridici di un testamento biologico seppur in assenza di una normativa specifica. Il giudice scrisse che non era necessaria una normativa sul testamento biologico, anche se i successivi sviluppi del caso di Eluana Englaro hanno dimostrato il contrario.

10. Affidabilità delle dichiarazioni anticipate

Diversa è la problematica dell'affidabilità delle dichiarazioni anticipate, ossia del valore che a tali dichiarazioni è da riconoscere dal punto di vista della deontologia medica e del diritto. In altre parole, si tratta di esaminare l'affidabilità di scelte formulate in un momento anteriore a quello in cui devono essere attuate.

Connesso a questa problematica, è il carattere vincolante o orientativo che a tali scelte debba o possa essere attribuito dal medico che deve attuare le indicazioni espresse nelle dichiarazioni.

Dal punto di vista dell'affidabilità, le dichiarazioni anticipate, importando una protrazione di efficacia nel tempo delle scelte del malato, non assicurano il requisito della loro persistenza, ossia dell'attualità di queste nel momento in cui concretamente si determinino le condizioni per cui il medico debba intervenire. Pertanto, esse vengono spesso considerate con diffidenza dalla dottrina penalistica, poiché non garantiscono l'attuazione della reale volontà del paziente. In tal senso, nella pratica, si determinerebbe il rischio, per il paziente, di essere privato, per una scelta legale, di un ausilio indispensabile che egli stesso potrebbe desiderare, qualora la sua volontà potesse confrontarsi con la situazione concreta, che potrebbe essere caratterizzata dalla introduzione di nuove acquisizioni scientifiche, di nuove tecniche di trattamento, tali da rendere curabile, o diversamente curabile, rispetto alle iniziali previsioni del paziente, una patologia precedentemente conosciuta come irrimediabile.

In tal caso, può presentarsi l'evenienza di un soggetto, invitato a riflettere sui rischi già accennati, ossia che tutte le decisioni anticipate di trattamento possiedono inevitabilmente un carattere precario ed incerto, il quale confermasse, comunque, la sua ferma volontà di redigerle: con la sua firma egli manifesterebbe senza equivoci l'intenzione di assumersi personalmente e pienamente tale rischio.

La volontà del paziente, in questo caso, deve essere rispettata fin tanto che costui, pienamente cosciente, sia in grado di ribadirla fino alla fine senza incertezze.

Diversamente, per eludere il rischio di una sproporzione tra il contenuto della decisione del paziente e il momento in cui essa viene attuata, si corre il rischio di non tenere nel dovuto conto l'autonomia del malato.

Sul punto, va ribadito che il concetto dell'attualità esprime un requisito logico e non meramente cronologico-temporale.

Nel caso delle dichiarazioni anticipate vale il principio secondo il quale la persona conserva il diritto di revocare o modificare la propria volontà fino all'ultimo momento precedente la perdita della consapevolezza; a quel punto la volontà nota e implicitamente o esplicitamente confermata va assunta come ultima volontà valida del paziente. Poiché in queste situazioni una decisione di intervento o non intervento deve essere presa, si ritiene preferibile far prevalere le indicazioni espresse dall'interessato, quando era ancora nel pieno possesso delle sue facoltà, e, quindi, coerente con la sua concezione della vita, piuttosto che disattenderle facendo appello alla possibilità di un presunto mutamento della volontà nel tempo successivo alla perdita della coscienza.

In questa prospettiva, al consenso o dissenso espresso dal paziente non in stretta attualità, rispetto al momento decisionale, deve essere attribuito lo stesso rispetto che è dovuto alla manifestazione di volontà espressa in attualità rispetto all'atto medico.

11. Vincolatività delle dichiarazioni anticipate

Altra problematica importante, già citata, è quella della vincolatività delle dichiarazioni anticipate per il medico, dal punto di vista deontologico e giuridico. Si tratta di capire se alle stesse dichiarazioni debba essere attribuito un carattere assolutamente vincolante o meramente orientativo. Partendo dal principio del “rispetto del bene integrale della persona umana”, si può argomentare che quando una persona redige e sottoscrive dichiarazioni anticipate, manifesta chiaramente la volontà che i suoi desideri vengano onorati, e manifesta altrettanto chiaramente la volontà di non assegnare ai suoi desideri un valore assolutamente vincolante. La persona chiede che i suoi desideri siano rispettati, ma chiede che lo siano a condizione che mantengano la loro attualità e cioè solo nel caso ricorrano le condizioni da lui stesso indicate. Questo carattere non assolutamente vincolante, ma nello stesso tempo meramente orientativo dei desideri del paziente non costituisce una violazione della sua autonomia, e non costituisce neppure una violazione dell'autonomia del medico e del personale sanitario. Nella specie, subentra l'esercizio dell'autonoma valutazione del medico, il quale non deve eseguire meccanicamente i desideri del paziente, ma ha l'obbligo di valutarne l'attualità in relazione alla situazione clinica di questo e agli eventuali sviluppi della tecnologia medica o della ricerca farmacologica che possano essere avvenuti dopo la redazione delle dichiarazioni anticipate.

In ogni caso, nel valutare la vincolatività per il medico di quanto espresso nel “living will”, si dovrà anche avere riguardo della condizione fisica dell'attuale malato terminale nel momento in cui ha redatto il testamento biologico²².

Il rifiuto delle cure prestato oggi da un soggetto potrebbe rilevarsi non più rispondente all'effettivo suo volere al momento in cui la situazione prevista nel testamento biologico si presenta. Il soggetto potrebbe rifiutare anticipatamente una cura in quel momento inutile, che, successivamente, grazie ai progressi della scienza medica, diventa efficace; in tal caso, il rifiuto sarebbe non informato e non attuale. Il problema dell'attualità del consenso potrebbe essere risolto attribuendo a queste direttive anticipate un'efficacia vincolante attenuata; le direttive indirizzano, guidano l'attività del medico, lasciandogli il

²² A. Santosuosso, *Situazioni critiche nel rapporto medico-paziente. Una ricostruzione giuridica*, 1990, pp. 181-216.

potere-dovere di discostarsene con adeguata motivazione quando accerti che, alla luce dei progressi della scienza medica, esse siano carenti di attualità per il mutamento delle circostanze in cui è maturata la volontà del malato.

Difatti, secondo quanto espresso dall'art. 9 della Convenzione sui Diritti Umani e dal punto 62 del Rapporto esplicativo, “tenere in considerazione i desideri precedentemente espressi non significa che essi debbano essere necessariamente eseguiti. Se i desideri sono stati espressi molto tempo prima dell'intervento e la scienza ha da allora fatto progressi, potrebbero esserci le basi per non tener in conto l'opinione del paziente”. Inoltre, in una precedente versione della Convenzione sui Diritti Umani, i desideri del paziente erano indicati come “determinanti”. Allo stato attuale, vi è un passaggio da “determinanti” a “tenuti in considerazione”, ma lo stesso non deve essere interpretato come trasposizione da un carattere assolutamente vincolante ad uno meramente orientativo. La valenza etica delle dichiarazioni anticipate dipende esclusivamente dal fatto che esse conservino la loro attualità nel processo di autonoma valutazione operato dal medico, circa la corretta sussistenza delle precise condizioni indicate dal paziente. Se il medico, nella sua autonomia, dovesse diversamente convincersi relativamente all'attuazione delle indicazioni presenti nelle dichiarazioni anticipate, avrebbe l'obbligo di giustificare in modo esauriente tale suo diverso convincimento, anche al fine di consentire l'intervento del fiduciario o curatore degli interessi del paziente.

12. Indicazioni operative contenute nelle dichiarazioni anticipate

Un altro aspetto importante è la comprensione di quali indicazioni operative possono essere contenute nelle dichiarazioni anticipate. L'ambito delle stesse dichiarazioni coincide con quello in cui il paziente cosciente può esprimere un consenso o un dissenso valido nei confronti delle indicazioni di trattamento che gli vengono prospettate. Il principio cardine su cui si basano le stesse è che ogni persona ha il diritto di esprimere i propri desideri anche in modo anticipato in relazione a tutti i trattamenti terapeutici e a tutti gli interventi medici circa i quali può lecitamente esprimere la propria volontà attuale. Tale principio esclude che tra le dichiarazioni anticipate possano annoverarsi quelle che siano in contraddizione col diritto positivo, con le norme di buona pratica clinica, con la deontologia medica, o che pretendano di imporre attivamente al medico pratiche per lui in scienza e coscienza inaccettabili.

Nell'ordinamento giuridico italiano sono presenti norme costituzionali che inducono al riconoscimento del principio della indisponibilità della vita umana. Pertanto, attraverso le dichiarazioni anticipate, il paziente non può essere legittimato a chiedere e ad ottenere interventi eutanasi a suo favore (anche se l'ambiguità con cui in alcuni Paesi sono state redatte e interpretate dai giudici leggi che hanno riconosciuto validità alle dichiarazioni anticipate ha favorito l'idea che il riconoscimento della validità delle dichiarazioni anticipate equivalga alla legalizzazione dell'eutanasia).

Il Comitato Nazionale per la Bioetica ribadisce che il diritto del paziente di orientare i trattamenti a cui potrebbe essere sottoposto, ove divenuto incapace di intendere e di volere, non è un diritto all'eutanasia, né un diritto soggettivo a morire, ma è il diritto di chiedere ai medici la sospensione o la non attivazione di pratiche terapeutiche, anche nei casi più estremi e tragici di sostegno vitale, che il paziente stesso avrebbe il diritto morale e giuridico di rifiutare ove capace. Basta annoverare pratiche non adeguatamente convalidate, comportanti gravi rischi, onerose, non proporzionate alla situazione clinica concreta del paziente, di carattere estremamente invasivo o fortemente gravose per la serenità del trapasso.

Quanto ai contenuti delle dichiarazioni anticipate, nelle stesse possono essere presenti varie indicazioni: quelle sull'assistenza religiosa, sull'intenzione di donare o no gli organi per trapianti, sull'utilizzo del cadavere o parti di esso

per scopi di ricerca e/o didattica; quelle relative a cure palliative, o richieste di attuazione di cure in casa o in ospedale.

Queste indicazioni non sollevano particolari problemi, poiché le stesse possono essere formulate in modo sufficientemente preciso e tale da non ingenerare dubbi o difficoltà in coloro che dovranno dare ad esse esecuzione.

Possono esservi, inoltre, indicazioni relative alle preferenze del soggetto circa le possibilità diagnostico-terapeutiche prospettabili lungo il decorso della malattia. Anche tale tipo di indicazioni non suscita specifiche difficoltà; basti pensare alla pianificazione anticipata delle cure, che si mantiene nell'ambito delle opzioni diagnostico-terapeutiche prospettabili per il decorso di una specifica malattia.

Ulteriori indicazioni possono essere finalizzate ad implementare le cure palliative, in riferimento al documento del Comitato Nazionale per la Bioetica, intitolato "Questioni bioetiche sulla fine della vita umana", del 14 luglio 1995; altre possono essere finalizzate a chiedere la non attivazione di qualsiasi forma di accanimento terapeutico, cioè di trattamenti di sostegno vitale che appaiono sproporzionati o ingiustificati. Su tali due ultimi tipi di indicazioni non sussistono controversie di ordine morale, data la massima diffusione delle terapie palliative e la condanna etica e morale dell'accanimento terapeutico.

13. Indicazioni relative alla sospensione o non inizio dei trattamenti terapeutici di sostegno vitale

Possono, poi, esservi indicazioni finalizzate a chiedere il non inizio o la sospensione di trattamenti terapeutici di sostegno vitale, che non realizzino ipotesi di accanimento e indicazioni volte a chiedere la sospensione dell'alimentazione e dell'idratazione artificiale. Per queste due ultime ipotesi, vi sono molteplici controversie.

Alcuni membri del Comitato Nazionale per la Bioetica, a riguardo, ritengono che al paziente vada riconosciuta la facoltà di dare disposizioni anticipate circa la sua volontà di accettare o rifiutare qualsiasi tipo di trattamento e di indicare le condizioni nelle quali la sua volontà deve trovare attuazione; sottolineano, inoltre, la necessità che la redazione di tali disposizioni avvenga nel contesto del rapporto medico-paziente, in modo che il paziente abbia piena consapevolezza delle conseguenze che derivano dall'attuazione delle sue volontà.

Altri membri del Comitato Nazionale per la Bioetica sostengono che il potere dispositivo del paziente vada limitato a quei trattamenti che integrino forme di accanimento terapeutico, perché sproporzionati o futili. Non rientrerebbero, pertanto, in tale ipotesi, interventi di sostegno vitale di carattere non straordinario, né l'alimentazione né l'idratazione artificiale, che, quando non risultino gravose per lui, costituirebbero, invece, atti eticamente e deontologicamente doverosi, la cui omissione realizzerebbe una ipotesi di eutanasia passiva.

14. Consenso informato e trattamento di fine vita

Quando si parla di consenso informato in situazioni particolari e delicate, come quelle relative ai trattamenti di fine vita, le difficoltà nel trovare una corretta soluzione dal punto di vista giuridico appaiono evidenti.

Generalmente l'ordinamento giuridico non ha difficoltà a rimaneggiare le sue regole per adeguarsi alle mutate esigenze della coscienza sociale. Assistiamo, infatti, continuamente al sorgere di nuove leggi ma quando si tratta di intervenire su problematiche di natura etica e morale che dividono l'opinione pubblica assistiamo ad una situazione di stasi che favorisce il consolidarsi di un vuoto legislativo. Possiamo notare, però, come tali difficoltà traggono origine da un equivoco di fondo consistente nell'idea, sempre più diffusa, che il legislatore abbia il compito di individuare principi morali assoluti; in quest'ottica dovremmo comprendere che non esiste una morale valevole per tutti, ma ognuno ha le sue proprie individuali tavole di valori.

Se l'approccio per affrontare un problema come quello dei trattamenti di fine vita è in questi termini, allora risulta molto più agevole trovare una soluzione dal punto di vista giuridico, sulla base dei principi imprescindibili della volontà e libertà del singolo: la legge deve rispettare tale libertà finché essa non vada a collidere con la libertà degli altri.

Di regola, il medico si trova ad affrontare e conciliare due contrapposte esigenze, quella di salvare la vita del paziente e quella di rispettarne la sua volontà²³: questa non è sicuramente una scelta semplice, in quanto se il medico agisce senza il consenso informato rischia un'azione legale dal paziente o dai suoi eredi; se, al contrario, non fa nulla per salvare la vita o per evitare un danno grave alla salute rischia un'azione anche da parte della Procura. Bisogna, però, rilevare come, sebbene senza il consenso informato il medico andrebbe a compiere un atto illecito, che potrebbe avere rilevanza anche sotto il profilo penale, ci sono situazioni in cui risulta materialmente impossibile ottenere il consenso dal paziente in quanto non cosciente, mentre sussiste una condizione di urgenza. In questa ipotesi, il medico si trova di fronte a due esigenze in conflitto²⁴: da un lato, quella di rispettare la volontà del paziente, che non è conosciuta né conoscibile; dall'altro, quella di salvare una vita, di prestare

²³ Cfr. R. Fresa, *La colpa professionale in ambito sanitario. Responsabilità civile e penale - Consenso informato - Colpa e nesso causale - Casistica e giurisprudenza*, 2008.

²⁴ Cfr. N. Sherwin, *Davanti alla morte. Medici e pazienti*, 2007.

soccorso a chi altrimenti rischierebbe di morire o di subire gravi danni alla salute.

Il problema, in particolare, è stato risolto facendo riferimento all'art. 54 del Codice Penale, che statuisce: “non è punibile chi ha commesso il fatto per esservi stato costretto dalla necessità di salvare sé o altri dal pericolo attuale di un danno grave alla persona, pericolo da lui non volontariamente causato, né altrimenti evitabile, sempre che il fatto sia proporzionato al pericolo”; si tratta dunque di una scriminante che giustifica azioni altrimenti illegali²⁵.

Pertanto, qualora il medico non possa ottenere il consenso perché il paziente non è nelle condizioni di esprimerlo e sussista l'urgenza, potrà agire e decidere in piena autonomia; il suo intervento dovrà considerarsi legittimo in quanto ricorre la condizione dello stato di necessità.

Caratteri fondamentali del consenso informato nell'ambito dei trattamenti di fine vita riguardano:

1) il diritto all'informazione, che rappresenta un antecedente logico per la valida formazione del consenso e può avvenire attraverso tre diversi *standard* informativi:

- informazione tecnico/professionale;
- informazione improntata al criterio secondo cui ci si trova di fronte ad una persona mediamente ragionevole;
- informazione strettamente soggettiva, che è quella preferibile, in quanto calibrata sulle doti di comprensione del singolo malato²⁶.

Il medico dovrà valutare la condizione emotiva del destinatario ed evitare ogni forma di estremismo nella diagnosi.

2) il diritto di non sapere: l'indicazione è sancita in modo esplicito nella Convenzione di Oviedo (art. 10, II° co.)²⁷ e nel Codice deontologico medico, laddove si afferma che la documentata volontà dell'assistito di non essere

²⁵ R. Castaldi, C. Matricardi, F. Romanelli, S. Vagnoni, V. Zatti, *Il consenso informato: difesa del medico e diritto del paziente*, 2007, p. 50.

²⁶ P. Cendon, *I malati terminali e i loro diritti*, 2003, p. 120.

²⁷ Convenzione di Oviedo Art. 10 Vita privata e diritto all'informazione: “(1) Ogni persona ha diritto al rispetto della propria vita privata allorché si tratta di informazioni relative alla propria salute. (2) Ogni persona ha il diritto di conoscere ogni informazione raccolta sulla propria salute. Tuttavia, la volontà di una persona di non essere informata deve essere rispettata. (3) A titolo eccezionale, la legge può prevedere, nell'interesse del paziente, delle restrizioni all'esercizio dei diritti menzionati al paragrafo”.

avvertito o di delegare ad altri la comunicazione dovrà essere rispettata da chi di dovere.

3) il rifiuto consapevole delle cure. Il paziente deve essere parte di ogni decisione e deve decidere liberamente se sottoporsi o meno ad una determinata cura.

4) il rifiuto di cure che costituiscono accanimento terapeutico. Benché non ci siano forti resistenze nel riconoscere la possibilità che il paziente possa rifiutare questo tipo di cure, il problema maggiore nasce sul piano interpretativo e, quindi, su cosa si debba considerare accanimento e cosa no. In particolare, i criteri di interpretazione variano in base alle specifiche situazioni: infatti, una chemioterapia non dovrebbe di per sé considerarsi un accanimento terapeutico, ma se viene eseguita su chi è ormai in una fase terminale e senza che vi possano essere concreti possibili benefici, non si fa altro che gravare il paziente di inutili sofferenze. Facendo ricorso ad alcuni principi di carattere generale, possiamo dire che costituiscono casi di accanimento terapeutico tutti quegli interventi che di fatto non portano a nulla se non a sottoporre il paziente ad ulteriore ed inutile sofferenza.

5) il rifiuto dell'alimentazione e dell'idratazione artificiale: l'art. 53 del nuovo Codice di Deontologia Medica²⁸, in relazione al rifiuto consapevole del paziente a nutrirsi, vieta al medico di assumere misure coercitive in tal senso. Il medico può solo informare il paziente delle conseguenze che tale decisione può comportare sulle sue condizioni di salute e assisterlo semplicemente, senza collaborare ad eventuali manovre coercitive di nutrizione artificiale.

²⁸ Art. 53 Rifiuto consapevole di alimentarsi: "Il medico informa la persona capace sulle conseguenze che un rifiuto protratto di alimentarsi comporta sulla sua salute, ne documenta la volontà e continua l'assistenza, non assumendo iniziative coercitive né collaborando a procedure coercitive di alimentazione o nutrizione artificiale."

15. Nozione di malato terminale e terapia del dolore negli orientamenti bioetici

Importanti sono le nozioni di malato terminale, di cui non esiste una definizione ufficiale dal punto di vista scientifico, e di terapia del dolore negli orientamenti della bioetica. In particolare, il concetto di terminalità indica il soggetto con ridotte aspettative di vita, bisognoso di assistenza continua, nei cui confronti appare vano il ricorso a terapie di tipo eziologico, restando possibili solo applicazioni di natura palliativa. Da qui la constatazione che la sofferenza, alla fine della vita, è una sofferenza “totale”, ossia psichica, sociale, spirituale e naturalmente fisica. In particolare, con il ricorso alle cure palliative, i malati percepiscono se stessi come vittime di una doppia sofferenza, in quanto patiscono gli effetti del dolore sul corpo, sul sé e sulla vita sociale e, in più, subiscono lo sguardo indagatore ed incredulo di chi, a volte, considera quel dolore come irrealistico o comunque esagerato.

Lo stesso malato terminale, qualora cosciente, concede egli stesso il consenso ad un trattamento o il proprio dissenso. Solo in situazioni in cui il malato non è in grado di prestare il proprio consenso, è opportuno considerare l'esistenza di direttive anticipate di trattamento, qualora le stesse siano state precedentemente redatte.

I malati terminali devono potersi giovare di trattamenti analgesici di facile acquisizione, efficaci, poco costosi e che hanno effetti rapidi e prevedibili; solo in caso di un loro fallimento sarà possibile proporre trattamenti invasivi, che bloccano il passaggio dello stimolo doloroso lungo le vie nervose mediante tecniche chirurgiche, elettriche o anestesologiche.

Pertanto, quando le prospettive di guarigione sono escluse e la vita del malato si approssima alla fine, l'obiettivo principale della medicina deve essere l'assistenza globale al paziente, nel cui ambito è prioritaria la terapia del dolore. A tale riguardo, dobbiamo precisare che solo in tempi recenti si sono attenuati, nel nostro Paese, i preconcetti circa il trattamento del dolore nei confronti dei malati terminali: si è, infatti, agevolato l'uso e la diffusione di farmaci oppiacei e si sono incentivate forme di assistenza domiciliare per i malati terminali.

16. Il diritto di non soffrire

Del diritto di non soffrire si è parlato molto poco in Italia, tanto che non si registra, nel resto del mondo, un analogo disinteresse. Significativo, al riguardo, è quanto sancito dal Consiglio d'Europa, il quale, nel proclamare il diritto alla dignità del morente, stabiliva che ogni Stato ha il dovere di:

- 1) garantire e assicurare la prestazione di cure adeguate a tutti i malati terminali;
- 2) verificare che parenti ed amici siano incoraggiati ad accompagnare il morente e che risultino, a tal fine, adeguatamente supportati;
- 3) fornire efficace assistenza domiciliare;
- 4) consentire la collaborazione tra i soggetti che sono impegnati nelle cure del malato terminale;
- 5) controllare che gli operatori sanitari siano professionalmente qualificati nel fornire un'adeguata assistenza medica, infermieristica e psicologica;
- 6) incrementare la ricerca in materia di cure palliative;
- 7) predisporre, in ogni presidio ospedaliero, un centro di cure palliative;
- 8) incrementare la sensibilità dei cittadini sul tema della medicina palliativa.

Aspetti problematici, tuttavia, sussistono per eventuali riflessi letali di un trattamento: in questi casi, è innegabile che la somministrazione di dosi massicce e concentrate di oppioidi può sortire l'effetto di accelerare la morte del paziente. A tal riferimento, sotto il profilo etico, è stata elaborata la "teoria del doppio effetto", la quale legittima la somministrazione di dosi anche alte o invasive di oppioidi a malati terminali tutte le volte che sia prevedibile un'accelerazione più o meno repentina del percorso di morte. Del pari, il paziente dovrà essere adeguatamente informato sui rischi che potrebbero derivarne e dovrà rilasciare al riguardo un valido consenso.

Nel nostro ordinamento, il diritto a non soffrire trova un generale supporto nelle norme costituzionali che proclamano la tutela dei diritti inviolabili dell'uomo e che sanciscono il principio del rispetto della dignità della persona. A tal riguardo, il Codice di Deontologia Medica del 2014, all'art. 39²⁹, sancisce

²⁹ Art. 39 Assistenza al paziente con prognosi infausta o con definitiva compromissione dello stato di coscienza: "Il medico non abbandona il paziente con prognosi infausta o con definitiva compromissione dello stato di coscienza, ma continua ad assisterlo e se in condizioni terminali impronta la propria opera alla sedazione del dolore e al sollievo dalle sofferenze tutelando la volontà, la dignità e la qualità della vita. Il medico, in caso di definitiva compromissione dello

espressamente il principio per cui, in caso di malattie con prognosi infausta o comunque giunte alla fase terminale, il medico dovrà ispirare il suo operato alle finalità del sostegno morale e dell'erogazione di ogni terapia antidolorifica.

Tuttavia, nel nostro Paese sussistono numerosi fattori che ostacolano una completa presa in carico ed assistenza del malato: esistono infatti, oltre a fattori prettamente normativi e di tipo legislativo, resistenze di natura culturale che portano a ritenere che il dolore rappresenterebbe nulla altro che un'estrinsecazione della malattia.

stato di coscienza del paziente, prosegue nella terapia del dolore e nelle cure palliative, attuando trattamenti di sostegno delle funzioni vitali finché ritenuti proporzionati, tenendo conto delle dichiarazioni anticipate di trattamento.”

17. Il diritto a morire e la divergenza tra i valori etici

È necessario prendere in considerazione due aspetti fondamentali:

1) la sospensione dei trattamenti, intesa come rifiuto o sospensione di trattamenti di sostegno da cui dipende la sopravvivenza di un soggetto in fase terminale; a riguardo, l'iniziativa può essere presa sia dal morente, in quanto persona legittimata al rifiuto di qualsiasi erogazione sanitaria nei suoi confronti, sia dallo stesso medico curante, in qualità di soggetto che deve astenersi dalla somministrazione di trattamenti dai quali non ci si possa attendere alcun beneficio per la salute del paziente;

2) l'eutanasia, ravvisabile in tutte quelle ipotesi in cui ci si interroga sulla liceità dell'applicazione di un farmaco letale per velocizzare le varie fasi che portano alla morte del soggetto: in nessun caso l'ordinamento può ammettere il ricorso ad iniziative medico-chirurgiche atte ad accorciare la vita; unica eccezione può riguardare, in particolari circostanze, l'interruzione di quei supporti terapeutici giudicati dal medico idonei ad assicurare un qualsiasi beneficio di natura fisica o psichica.

Il tema della morte anticipata suscita un confronto tra diversi principi e valori etici, a prima vista incompatibili tra loro; in particolare, da una parte, troviamo i sostenitori dell'inviolabilità e della sacralità della vita - primi tra tutti la Chiesa Cattolica - intesa come bene assoluto da difendere a qualsiasi costo; dall'altra, vi sono i fautori della salvaguardia della dignità umana, intesa come diritto all'autodeterminazione dell'individuo e come limite alla legittimità dei trattamenti sanitari. I primi partono dall'assunto che la vita umana sia un dono di Dio e che, pertanto, non vi è autorità terrena che possa avocare a sé il potere di sopprimere consapevolmente e volontariamente una creatura umana innocente, neanche quando fosse richiesto dallo stesso interessato; i secondi ritengono, invece, che lo Stato, in quanto laico, non può farsi paladino di convinzioni e valori che appartengono solo ad una parte della popolazione, ignorando l'opinione di coloro che la pensano diversamente. Inoltre non trascurabile è la qualità della vita che si conduce.

Così, il confine tra la liceità e l'illiceità del fenomeno oscilla perennemente da un estremo all'altro, a seconda delle diverse angolature di partenza, in assenza di precisi criteri adottabili. Nella ricerca di una via d'uscita si denota un difetto di impostazione alla base di ambedue i punti di vista, in quanto tendente ad affrontare la questione come se la medesima dovesse essere definitivamente

risolta; come sempre, tra i due estremi, si deve distinguere tenendo conto caso per caso.

La distinzione più congrua può seguire tre visuali:

- ✓ quella del morente che soffra atroci dolori fisici non attenuabili in alcun modo; si tratta di trattamenti tali da oltrepassare, nel loro insieme, ogni capacità di resistenza umana ed ogni soglia di tollerabilità per il paziente e da non poter essere attenuati o neutralizzati attraverso l'utilizzo di farmaci attualmente sul mercato. Si tratta di ipotesi nelle quali gli argomenti pro-sospensione delle cure oltrepassano i motivi pro-accanimento (fede religiosa, sacralità della vita *etc.*). In questi casi, è sempre ammissibile la "terminal sedation", ossia l'induzione volontaria ad uno stato di incoscienza stabile e controllata.
- ✓ quella del morente che, pur non accusando seri dolori al corpo, versi in condizioni di grave degrado fisico-psichico (deformazioni, umiliazioni continue dovute, ad esempio, a caduta di capelli a seguito di chemioterapia, il non sentirsi più persona, il non riuscire o camminare o mangiare autonomamente); in questi casi, si ammette il diritto a morire dei pazienti, seppur con il rispetto di protocolli molto rigorosi. In particolare si deve tenere conto dell'età del paziente, del sesso, del tempo che gli resta da vivere, del suo grado di sopportazione.
- ✓ quella del morente le cui propensioni autolesive sono mosse da fattori mistico-ideologici (ragioni di tipo filosofico, religiosi, culturali). Si tratta di un soggetto che non lamenta dolori fisici smisurati e che non appare vittima di particolari condizioni di degrado, ma è indotto a rifiutare determinate misure sanitarie, anche a costo di rischiare la vita, per la volontà di mantenersi fedele alla propria ideologia di base. In questo caso, devono essere presi in considerazione due aspetti:
 - il rapporto tra grado di impegnatività/offensività del trattamento da rifiutare e il rischio che dalla scelta astensionistica possa derivare una morte repentina; in questo caso, tanto meno il trattamento appaia invasivo o temibile tanto più è verosimile che la domanda di interruzione debba essere rifiutata; il contrario avviene in situazione del tutto opposta.
 - il carattere di maggiore o minore rispettabilità intrinseca dell'ideologia. Esempio caratterizzante è il caso del rifiuto di emotrasfusioni da parte di Testimoni di Geova. In tale situazione, la giurisprudenza italiana ha statuito che non rispondono di omicidio i

medici che si siano adeguati al desiderio di un paziente che, per motivi religiosi, aveva rifiutato consapevolmente una trasfusione.

È necessario, quindi, muoversi secondo queste tre direttive delineate, senza ostinarsi a voler ricercare uno schema fisso ed immutabile valevole per ogni soggetto.

18. Alimentazione e idratazione di pazienti in stato vegetativo persistente

Con l'espressione stato vegetativo persistente (SVP), inizialmente denominato "coma vigile", si indica un quadro clinico, derivante da una compromissione neurologica grave, caratterizzato da un apparente stato di vigilanza in assenza di coscienza, con occhi aperti, con frequenti movimenti finalistici di masticazione, con attività degli arti limitata a riflessi di retrazione agli stimoli nocicettivi, senza movimenti finalistici³⁰. I pazienti respirano autonomamente, sorridono senza apparente motivo, gli occhi e il capo possono ruotare verso suoni e oggetti in movimento senza fissazione dello sguardo, la vocalizzazione, se presente, consiste in suoni incomprensibili, sono presenti spasticità, contratture, incontinenza urinaria e fecale³¹.

Se è vero che alcuni malati terminali possono diventare malati in SVP, è pur vero che le persone in SVP non sono sempre malati terminali, potendo sopravvivere per anni se opportunamente assistite. Né tantomeno lo stato di SVP è uno stato di coma: lo stato comatoso è infatti privo di veglia, mentre le persone in SVP, pur senza offrire chiari segni esteriori di coscienza, alternano fasi di sonno e fasi di veglia.

Il problema bioetico centrale è costituito dallo stato di dipendenza dagli altri: si tratta, infatti, di persone che per sopravvivere necessitano delle stesse cose di cui necessita ogni essere umano (acqua, cibo, riscaldamento, pulizia e movimento), ma che non sono in grado di provvedervi autonomamente, in quanto necessitano dell'assistenza continua degli altri.

Lo stato vegetativo persistente non può in alcun modo alterare la dignità delle persone affette e la pienezza dei loro diritti: non è, quindi, possibile giustificare la negazione o l'affievolimento del diritto di cura di cui essi godono al pari di ogni essere umano. Deve essere loro garantito il sostegno ordinario di base, ossia nutrizione ed idratazione, per vie naturali o artificiali; in particolare, nutrizione ed idratazione sono considerati atti dovuti eticamente, oltre che deontologicamente e giuridicamente, in quanto indispensabili per garantire le condizioni fisiologiche di base per vivere e non sono ritenuti "atti medici" per il fatto che possono eventualmente essere messe in atto e monitorate periodicamente da operatori sanitari. È da escludere, del pari, che si tratti di

³⁰ Comitato Nazionale per la Bioetica, L'alimentazione e l'idratazione di pazienti in stato vegetativo persistente. Testo approvato nella seduta plenaria del 30 settembre 2005.

³¹ Controversies in the Determination of Death. A white paper by the President's Council on Bioethics. December 2008.

un'ipotesi di accanimento terapeutico; la sospensione di tali pratiche va, difatti, valutata non come la doverosa interruzione di un accanimento terapeutico, ma come una forma di abbandono del malato.

Non sussistono invece dubbi sulla doverosità etica della sospensione della nutrizione nell'ipotesi in cui, nell'imminenza della morte, l'organismo non sia più in grado di assimilare le sostanze fornite: questo rappresenta, in tema, l'unico limite riconoscibile.

Si deve, pertanto, parlare di valenza umana della cura dei pazienti in stato vegetativo persistente: ciò significa che, se riteniamo doveroso fornire acqua e cibo a quanti non siano in grado di procurarselo autonomamente, allo stesso modo dovremmo ritenere doveroso dare alimenti e liquidi a pazienti in stato vegetativo persistente.

Problematica è, infine, l'ipotesi in cui un soggetto redige una dichiarazione anticipata di trattamento con richiesta di sospensione di alimentazione ed idratazione³², nel caso ipotetico in cui possa venirsi a trovare in una situazione di stato vegetativo persistente. In questo caso, considerata la liceità di una tale richiesta, è necessario fare riferimento a quanto formalmente prescritto dal Comitato Nazionale di Bioetica nelle "Dichiarazioni anticipate di Trattamento", approvato in data 18 dicembre 2003, al capitolo 6 "I contenuti delle dichiarazioni anticipate"³³.

³² E. Turillazzi, V. Fineschi. Advance directives in therapeutic intervention: a review of the Italian bioethical juridical debate. *Medicine, Science and the Law*, 2011.

³³ "... Alcuni membri del CNB sostengono che al paziente va riconosciuta la facoltà di dare disposizioni anticipate circa la sua volontà (variamente motivabile, in relazione ai più intimi e insindacabili convincimenti delle persone) di accettare o rifiutare qualsiasi tipo di trattamento e di indicare le condizioni nelle quali la sua volontà deve trovare attuazione; e sottolineano la necessità che la redazione di tali disposizioni avvenga (o comunque sia oggetto di discussione) nel contesto del rapporto medico-paziente, in modo che il paziente abbia piena consapevolezza delle conseguenze che derivano dall'attuazione delle sue volontà. Altri membri del CNB ritengono, invece, che il potere dispositivo del paziente vada limitato esclusivamente a quei trattamenti che integrino, in varia misura, forme di accanimento terapeutico, perché sproporzionati o addirittura futili. Non rientrerebbero, a loro avviso, in tale ipotesi interventi di sostegno vitale di carattere non straordinario, né l'alimentazione né l'idratazione artificiale che, quando non risultino gravose per lui, costituirebbero invece, atti eticamente e deontologicamente doverosi, nella misura in cui – proporzionati alle condizioni cliniche – contribuiscono ad eliminare le sofferenze del malato terminale e la cui omissione realizzerebbe una ipotesi di eutanasia passiva"

19. La prospettiva internazionale delle direttive anticipate di trattamento

Di fronte alla conflittualità delle soluzioni al problema delle direttive anticipate di trattamento, può essere utile procedere ad un esame comparato delle legislazioni straniere.

20. I Stati Uniti d'America

La normativa varia a seconda degli Stati e le direttive anticipate hanno generalmente valore legale. La maggior parte degli Stati riconoscono le volontà anticipate o la designazione di un curatore sanitario (Legal Attorney).

Negli Stati Uniti più di quaranta Stati dispongono attualmente di una disciplina legislativa riguardante le direttive anticipate; in particolare la prima di tali discipline risale al 1976 con il Natural Death Act e prosegue poi anche in ambito federale con il Patient Self Determination Act del 1990 il quale stabilisce che gli operatori sanitari dovranno informare gli interessati circa la possibilità di redigere direttive anticipate, oltre che insegnare ai singoli pazienti come tale atto dovrà essere redatto. L'interessato dovrà nominare un agent, al quale saranno attribuiti poteri più o meno ampi di rappresentanza circa le decisioni sanitarie da assumere.

Precisiamo tuttavia che:

- la nomina del fiduciario diventa efficace, nella maggior parte degli Stati, solo dopo che due terapeuti, di cui uno non deve essere il medico curante, abbiano certificato per iscritto che il paziente non è in grado di formulare delle alternative riguardo un determinato trattamento che gli è stato sottoposto in sede sanitaria;

- l'ambito delle decisioni che l'agent potrà adottare è estremamente ampio; tuttavia, ad eccezione che in pochi Stati, sono ad esso escluse le scelte inerenti ai trattamenti di sostentamento alla vita;

- una volta che la procura sia diventata efficace, l'agent avrà il diritto di ricevere informazioni circa lo stato di salute del rappresentato e potrà esprimere un consenso/dissenso riguardo ai trattamenti sanitari, in nome e per conto dell'interessato. In particolare, l'agent è abilitato a scegliere la struttura terapeutica, ad individuare il medico curante, a richiedere il ricovero, ad autorizzare le dimissioni del malato; le sue decisioni dovranno essere conformi al best interest dell'interessato, pena la sospensione o la revoca giudiziale, in caso di evidente pregiudizio di quest'ultimo. L'agent potrà essere un familiare,

un amico o persona non familiare in grado di rendersi interprete di ciò che sarebbe stato deciso, da cosciente ed in tale ambito, dal paziente; non possono tuttavia ricoprire il ruolo di agent: il medico curante (Illinois, California); il personale della struttura sanitaria che fornisce le cure (Georgia, California); colui che sia già agent di almeno dieci persone (New York); l'amministratore dell'ente tenuto al pagamento della spese sanitarie (Connecticut);

- si richiede generalmente la forma scritta ed è necessaria la sottoscrizione di fronte a due testimoni o davanti ad un notaio. La procura potrà essere revocata in qualunque momento, anche se sia sopravvenuto nel soggetto uno stato di incapacità; a tal fine occorrerà provvedere mediante revoca scritta oppure con la distruzione materiale del documento o con una dichiarazione verbale destinata ad assumere rilievo una volta che il medico curante ne sia venuto a conoscenza.

La tendenza delle leggi più recenti nordamericane in materia di direttive anticipate, appare quella di prevedere la redazione di un unico documento composto da due distinte sezioni (proxy e living will), con la possibilità di compilarle entrambe oppure una sola di esse. Nel caso in cui vengano compilate ambedue le parti, l'agent avrà il potere di adottare anche decisioni di fine vita conformemente alle istruzioni che vengono illustrate nella seconda sezione, specificamente dedicata al living will.

Precisiamo tuttavia che³⁴:

- presupposti necessari sono l'incapacità dell'interessato a manifestare una decisione medica informata e la loro condizione terminale. Per condizione terminale si intende quella condizione da cui deriverebbe una morte imminente laddove non venissero praticati, a beneficio del malato, trattamenti di sostentamento artificiale alla vita;
- l'efficacia temporale delle dichiarazioni viene sostanzialmente fissata in cinque anni dalla predisposizione del documento; al di là di questo periodo, l'atto sarebbe destinato a non rispecchiare più le convinzioni del testatore;
- la legislazione di numerosi Stati prevede l'obbligo per i medici di disattendere quanto disposto nelle direttive anticipate quando il paziente sia una donna incinta e ove risulti che l'omissione dell'intervento, in conformità alla volontà preconstituita, potrebbe pregiudicare la salute del feto, giunto ormai in una fase avanzata della gravidanza;
- le direttive anticipate non saranno operative in situazioni di emergenza.

³⁴ P. Cendon, I malati terminali e i loro diritti, 2003, p. 324.

Alcuni Stati prevedono tuttavia i cosiddetti “non hospital orders do not resuscitate”, che consentono al malato di rifiutare preventivamente, anche in situazioni di emergenza, trattamenti di rianimazione cardiorespiratoria; in particolare, grazie ad un braccialetto elettronico, tali pazienti saranno esteriormente riconoscibili dal personale di pronto intervento che si vedrà pertanto esonerato da qualsiasi responsabilità derivante dell’omissione di un determinato trattamento. Una prassi simile la ritroviamo anche in Olanda dove il segno di riconoscimento è caratterizzato da una medaglia.

19. 2 Visione europea

Il 25 giugno del 1999, con la Raccomandazione n. 1418 sui diritti umani e la dignità dei malati gravi e dei malati terminali, il Consiglio d’Europa approvò una risoluzione per mantenere il divieto assoluto di eutanasia riconoscendo che il diritto alla vita è garantito dagli Stati Membri, in accordo con l’art. 2 della Convenzione Europea dei diritti umani, che afferma “nessuno sarà privato della sua vita intenzionalmente”; pertanto il desiderio di un malato terminale non costituisce una giustificazione legale per effettuare azioni dirette a causare la morte.

Il 13 marzo 2003, il Presidente del Parlamento Europeo rese noto di aver definito la relazione sulla situazione dei diritti fondamentali nell’Unione Europea; in essa veniva osservato che nell’anno 2002, in diversi Stati membri, si era posta la questione della depenalizzazione dell’eutanasia.

Il 20 gennaio 2003, il Consiglio d’Europa aveva pubblicato uno studio sull’eutanasia e sul suicidio assistito nelle leggi e/o nelle pratiche di 34 Stati membri; questo era stato svolto dal Comitato direttivo di Bioetica a seguito della citata Raccomandazione n. 1418, approvata dall’Assemblea dei Parlamentari, nella quale i deputati esortavano i governi a conservare l’assoluta proibizione di porre fine intenzionalmente alla vita di coloro che sono affetti da malattie incurabili ed ai malati terminali.

Un solo Paese, il Belgio, aveva precisato che il suo quadro giuridico rendeva possibile l’eutanasia mentre Estonia e Svizzera, precisarono che il loro quadro giuridico consentiva il suicidio assistito. Diversi Paesi non fornirono invece delle risposte specifiche. Le divergenze di opinioni sull’eutanasia riflettono la diversità delle posizioni etiche e culturali presenti all’interno degli Stati membri del Consiglio d’Europa.

Attualmente, secondo il Centre d'Information sur l'Europe, sono quattro i Paesi europei che hanno legalizzato il suicidio assistito e l'eutanasia attiva. A Svizzera, Olanda, Belgio e Lussemburgo si aggiungono, nel resto del mondo, Cina, Colombia e Giappone. Ecco alcuni esempi delle legislazioni nei Paesi.

19.2.1 Danimarca

In Danimarca sono ammesse solo le direttive anticipate di trattamento. Nello specifico ogni persona che ha più di 18 anni, che non è sotto tutela, che riveste le condizioni personali e di salute previste dall'art. 5 della legge della tutela, può redigere un testamento di vita. Inoltre, i familiari hanno facoltà di autorizzare l'interruzione delle cure³⁵, ma non l'eutanasia.

Il suicidio medicalmente assistito e l'eutanasia attiva non sono specificamente illegali, ma l'assistenza medica alla morte può essere perseguita legalmente. In Danimarca la questione dell'eutanasia è periodicamente valutata e discussa. Il Parlamento danese, negli anni, ha istituito vari comitati etici che, finora, si sono detti sfavorevoli a leggi sull'eutanasia attiva. Nel maggio del 2012 è emerso che il comitato avrebbe avuto un acceso dibattito al riguardo. In Danimarca le direttive avanzate sono legali.³⁶

In tale ambito il testatore compila un modulo e tale testo verrà conservato in un apposito registro che il medico potrà all'occorrenza consultare con una semplice telefonata. Il documento consta in particolare di tre parti distinte e può essere compilato anche parzialmente; nella prima parte il testatore esprime il rifiuto nei confronti di cure che siano dedite ad allungare la vita nell'ipotesi di condizioni irreversibili, nella seconda parte si esprime il rifiuto delle medesime cure in circostanze particolari dove la malattia, l'età avanzata *etc.*, avessero causato una disabilità tale da mettere il paziente nella condizione di non poter più prendersi cura di sé stesso, ed infine, nella terza ed ultima parte, si esprime il consenso a cure che siano tese ad alleviare il dolore nelle ipotesi di morte irreversibile. Le disposizioni della prima parte sono legalmente vincolanti per il medico mentre quelle delle sezioni due e tre potranno essere disattese solo dopo una attenta valutazione.

³⁵ R. De Gaudio, I. Lanini. *Vivere e morire in terapia intensiva: quotidianità in bioetica e medicina*. Firenze University Press, 2013.

³⁶ Congresso Mondiale Libertà di Ricerca, *Aggiornamento indice di libertà di ricerca scientifica e autodeterminazione nel mondo*, 2015.

19.2.2 Spagna

Sono ammessi eutanasia passiva e suicidio assistito, ma non l'eutanasia attiva.

Il 21 dicembre 2000 il Parlamento ha approvato la legge che riconosce i diritti dei pazienti; in primo luogo viene proclamato il “dret a l'informació”, in vista di un'autonoma decisione. Il titolare del diritto all'informazione è il paziente mentre i familiari possono essere informati solo se il paziente lo consente. Viene poi espressamente riconosciuto il consenso informato e la rilevanza delle direttive anticipate indirizzate al medico; in particolare, attraverso tale figura, una persona maggiorenne e capace può manifestare la propria volontà inerente le tracce da seguire nell'eventualità in cui egli non risultasse, al momento giusto, in grado di esprimere personalmente la propria volontà. Egli può del pari fare ricorso alla figura del rappresentante, chiamato ad interloquire con il medico ed a sostituire in tale sede l'incapace. Per la validità del documento occorrerà che gli intenti dell'interessato siano stati ricevuti da un notaio, o che siano stati palesati alla presenza di tre testimoni.

Dal 14 novembre 2002 è in vigore la legge Instrucciones Previas che consente l'interruzione dei trattamenti vitali della persona.

19.2.3 Germania

Il 18 giugno 2009 la Camera Bassa del Parlamento tedesco, dopo sei anni di discussioni, ha approvato un disegno di legge, in base al quale il testamento biologico sarà vincolante per i medici indipendentemente dal tipo e dalla gravità della malattia. Il testo deve essere approvato dalla Camera Alta del Parlamento³⁷.

La Corte di giustizia tedesca si è espressa nel giugno 2010 a favore dell'eutanasia passiva. Pur non essendoci una legge specifica anche l'eutanasia attiva è ammessa se è chiara la volontà del paziente.

Difatti, in Germania il suicidio assistito non è considerato un reato, purché il malato sia capace di intendere e di volere, cosciente delle proprie azioni, e ne faccia esplicita richiesta³⁸.

³⁷ D. Zappalà. Biotestamento alla tedesca, no dei medici. “Avvenire” inserto è vita del 25 giugno 2009.

³⁸ R. De Gaudio, I. Lanini. Vivere e morire in terapia intensiva: quotidianità in bioetica e medicina. Firenze University Press, 2013.

19.2.4 Lussemburgo

Il 19 febbraio 2008 il Parlamento del Granducato di Lussemburgo ha approvato una proposta di legge che prevede l'eliminazione delle sanzioni penali contro i medici che mettono fine, su richiesta esplicita da parte del paziente, alla vita dei propri malati. In particolare, il provvedimento prevede che l'eutanasia venga autorizzata per malati terminali e coloro che soffrono malattie inguaribili, anche se solo previa richiesta ripetuta e con il consenso di due medici ed una commissione di esperti³⁹; prevede che non venga sanzionato penalmente e non possa dar luogo ad un'azione civile per danni "il fatto che un medico risponda ad una richiesta di eutanasia".

Tale legge è entrata in vigore nel marzo 2009. Il Lussemburgo si trova così ad autorizzare l'eutanasia.

19.2.5 Olanda e Belgio

Sin dagli anni Settanta, la giurisprudenza aveva iniziato a dimostrarsi clemente verso il fenomeno delle pratiche eutanasiche, ritenendo applicabile l'art. 40 del codice penale, che prevedeva l'esclusione della punibilità per forza maggiore, per i casi in cui il medico non avesse potuto adempiere al dovere professionale di alleviare le sofferenze del paziente se non mettendo fine alla vita dello stesso⁴⁰. Risale al 2002, invece, la legge sull'interruzione della vita su richiesta e sul suicidio assistito, che, attraverso l'introduzione di un'apposita scriminante nel codice penale, legalizza espressamente tali atti se compiuti nel rispetto di determinate procedure e criteri di adeguatezza. In tal caso infatti, queste condotte perdono rilevanza penale, mentre, qualora non siano rispettate le prescrizioni legislative o le stesse azioni siano compiute da persona che non sia il medico curante di fiducia del paziente, esse saranno configurabili come reato.

La legge predispone anche l'attuazione delle direttive anticipate, attribuendo loro il medesimo valore riconosciuto alla richiesta di morte attuale, e inoltre prevede una disciplina anche per i soggetti minorenni, le cui richieste

³⁹ R. De Gaudio, I. Lanini. *Vivere e morire in terapia intensiva: quotidianità in bioetica e medicina*. Firenze University Press, 2013.

⁴⁰ C. Tripodina. *Il diritto dell'età tecnica. Il caso dell'eutanasia*. Ist. Giuridico-memorie. Università di Torino. 2004.

di eutanasia o di suicidio assistito possono ugualmente essere accolte attraverso il coinvolgimento dei genitori.

La procedura di controllo che si avvia a seguito dell'attuazione dell'eutanasia si discosta per certi versi da quella prevista prima della riforma: il medico infatti deve denunciare al medico legale comunale la "morte per cause non naturali", il quale deve certificarla alla Commissione Regionale di Controllo e non anche al pubblico ministero, come accadeva in passato. La Commissione, che si compone di un giurista, un medico e un esperto di questioni etiche, verifica il rispetto dei criteri di adeguatezza e successivamente notifica la decisione motivata al medico assistente il malato e, solo nell'eventualità ravvisi il mancato rispetto delle prescrizioni di legge nella sua condotta, anche al pubblico ministero. Infatti, non tutti i casi di eutanasia sono portati alla sua attenzione, ma solo quelli che sembrano configurare un reato. Qualora venga avviata l'azione penale, il giudice potrà poi valutare se al caso possa applicarsi la scriminante della forza maggiore.

Il modello olandese, funzionale agli interessi dei malati ed equilibrato nelle scelte di metodo, è stato seguito dal Belgio, che risulta essere il secondo paese europeo ad aver legalizzato l'eutanasia. Dopo un approfondito dibattito, nel 2002 è stata, infatti, approvata la "Loi relative à l'euthanasie", una legge che autorizza l'eutanasia se praticata sulla base di determinate condizioni e nel rispetto di alcune procedure indicate dalla legge medesima. In particolare è richiesto che il medico accerti che il paziente si trovi in condizione di malattia grave e incurabile, comportante una sofferenza, fisica, o di tipo psichico, intollerabile che non possa essere attenuata; inoltre, egli deve verificare che l'istanza di eutanasia, necessariamente in forma scritta, risulti "volontaria, riflessuta e reiterata", non frutto di "pressioni esterne" e provenga da un paziente maggiorenne e capace di intendere e di volere.

In Olanda e in Belgio il testamento biologico è costituito da 25 domande riunite in un formulario (ragione motivata, richiesta determinata e persistente, nessuna incertezza, non influenzato da fattori esterni, scritto di proprio pugno e firmato, il medico deve aver spiegato la possibilità di successo di cure palliative). È un iter burocratico abbastanza lungo⁴¹.

⁴¹ L. di Nepi, De eutanasia, Sovera editore 2007.

19.2.6 Regno Unito

L'aiuto al suicidio è perseguito a norma del Suicide Act che risale al 1961.

È attualmente in discussione alla Camera dei Comuni l'"Assisted Dying for the Terminally Ill Bill" (legge sulla morte assistita per malati terminali), che permetterebbe una forma di suicidio assistito simile a quella prevista dallo statunitense "Oregon Death with Dignity Act" del 1997⁴². Nel 2007 è entrata in vigore la legge Mental Capacity Act, che all'art. 24 e seguenti regola le Advance Decisions to Refuse Treatment.

Sul piano giurisprudenziale e giurisdizionale, vi sono, pertanto, delle aperture all'eutanasia passiva.

19.2.7 Svezia

L'eutanasia non è perseguita penalmente⁴³, è depenalizzata, però con norme molto restrittive.

Nel 2010, il Consiglio nazionale svedese per la salute e il benessere ha chiarito che in Svezia⁴⁴ l'eutanasia passiva (con interruzione/omissione di trattamenti medici) è legale, consentendo ai medici di interrompere le terapie di sostegno vitale se il paziente lo richiede. In Svezia, tuttavia, l'eutanasia attiva è considerata illegale e equiparata ad un omicidio. La BBC, nel 2008, ha riportato i risultati di un sondaggio secondo i quali l'84% dei medici svedesi non prenderebbe mai in considerazione la possibilità di aiutare un paziente a morire, anche se fosse il paziente a richiederlo e fosse legale.

In Svezia le direttive anticipate sono consentite.

19.2.8 Svizzera

In Svizzera l'eutanasia attiva e passiva sono legalmente vietate. Nel 1942, tuttavia, la Svizzera ha legalmente ammesso il suicidio assistito per motivazioni di altruismo, e lo considera reato solamente se il movente è egoistico. Non è

⁴² R. De Gaudio, I. Lanini. *Vivere e morire in terapia intensiva: quotidianità in bioetica e medicina*. Firenze University Press, 2013.

⁴³ R. De Gaudio, I. Lanini. *Vivere e morire in terapia intensiva: quotidianità in bioetica e medicina*. Firenze University Press, 2013.

⁴⁴ Congresso Mondiale Libertà di Ricerca, *Aggiornamento indice di libertà di ricerca scientifica e autodeterminazione nel mondo*, 2015.

reato nemmeno se è personale non medico ad operare il suicidio assistito, il che rende la Svizzera l'unico paese al mondo ad avere una legge di fine vita che non richieda il coinvolgimento di un medico. Il Paese, per di più, è noto per il "turismo del suicidio", in quanto il destinatario del suicidio assistito non deve essere cittadino svizzero⁴⁵.

Il medico o anche un non medico, deve limitarsi a fornire i farmaci al malato e, provvedere alla somministrazione.

Tale procedura viene praticata al di fuori delle istituzioni mediche statali dall'associazione Dignitas, che accetta le richieste indipendentemente dalla nazionalità del richiedente⁴⁶. Un'altra organizzazione fondata per attuare l'eutanasia è Exit, alla cui direzione c'è un pastore⁴⁷.

Per quanto concerne la Svizzera, il Codice Civile prevede che, in presenza di direttive anticipate, il personale curante è tenuto a rispettarle⁴⁸. Considerando l'importanza e le implicazioni di questo documento, più la formulazione è chiara maggiormente le volontà in esso contenute potranno essere osservate durante il percorso di cura.

Per queste ragioni, nonostante la Legge non preveda l'obbligo di rinnovo, si consiglia di rivalutare, aggiornare e firmare le direttive anticipate regolarmente.

L'art. 378 del Codice Civile Svizzero prevede, in assenza di direttive anticipate, che le seguenti persone abbiano diritto, nell'ordine, di rappresentare la persona incapace di discernimento e di dare o rifiutare il consenso per i provvedimenti ambulatoriali o stazionari previsti:

- la persona designata nelle direttive del paziente o nel mandato precauzionale;
- il curatore con diritto di rappresentanza in caso di provvedimenti medici;
- il coniuge o partner registrato che vive in comunione domestica con la persona incapace di discernimento o le presta di persona regolare assistenza;
- i discendenti, i genitori, i fratelli e le sorelle, se prestano di persona regolare assistenza alla persona incapace di discernimento.

Se più persone hanno diritto di rappresentanza, il medico può presumere in buona fede che ciascuna agisca di comune accordo con le altre.

⁴⁵ Congresso Mondiale Libertà di Ricerca, Aggiornamento indice di libertà di ricerca scientifica e autodeterminazione nel mondo, 2015.

⁴⁶ R. De Gaudio, I. Lanini. Vivere e morire in terapia intensiva: quotidianità in bioetica e medicina. Firenze University Press, 2013.

⁴⁷ L. di Nepi, De eutanasia, Sovera editore, 2007.

⁴⁸ Commissione di Etica Clinica dell'Ente Ospedaliero Cantonale, Le direttive anticipate.

Se mancano istruzioni nelle direttive del paziente, la persona con diritto di rappresentanza decide secondo la volontà presumibile e conformemente agli interessi della persona incapace di discernimento.

Pertanto, ribadendo, nel Paese elvetico la legge consente l'aiuto al suicidio se prestato senza motivi egoistici. Una prestazione garantita anche ai cittadini stranieri.

19.2.9 Francia

L'eutanasia attiva è vietata, mentre è parzialmente ammessa quella passiva.

La legge n. 370 del 2005 “loi relative aux droits des malade et à la fin de vie” prevede la possibilità per un soggetto maggiorenne di redigere un documento scritto i propri desideri (souhais) circa le limitazioni o l'interruzione di trattamenti medici in caso di perdita di coscienza. Con il successivo decreto 119 del 2006 tali disposizioni possono revocate o modificate (parzialmente o totalmente) in ogni momento e devono essere formulate a distanza di meno di tre anni dalla perdita di coscienza del paziente.

Va citata, infine, la Charte del la personne hospitalisée secondo la quale il dovere di assistenza del medico in caso di urgenza su un soggetto non morente prevale sul suo rifiuto alle cure; Viceversa, se in fin di vita, prevale la volontà del paziente⁴⁹.

Nel marzo del 2015, la Francia ha approvato una legge che dà ai medici la possibilità di mettere i malati terminali in una condizione di “sonno profondo” fino alla morte. Sebbene alcuni non categorizzino completamente la norma come una forma di eutanasia, molti concordano sul fatto che sia un passo verso la sua legalizzazione.

I sondaggi indicano che 8 francesi su 10 sono favorevoli all'eutanasia. D'altra parte, la Francia ha una forte presenza di cattolici conservatori che temono questa nuova legge e sono contro l'eutanasia in generale. Il presidente François Hollande si sta impegnando per fare in modo che i malati terminali affetti da dolori “insopportabili” possano “beneficiare dell'assistenza medica per finire la propria vita con dignità”. Con il suo programma politico, e molti cittadini a favore dell'eutanasia, si possono prevedere nuove leggi in materia di fine vita nel prossimo futuro⁵⁰.

⁴⁹ E. Calò. Il testamento biologico tra diritto e anomia. IPSOA. Milano, 2008.

⁵⁰ Congresso Mondiale Libertà di Ricerca, Aggiornamento indice di libertà di ricerca scientifica e autodeterminazione nel mondo, 2015.

19.2.10 Portogallo

In Portogallo l'eutanasia attiva e passiva sono illegali. Nel marzo del 2015, tuttavia, il Presidente dell'associazione bioetica portoghese ha affermato che è legale mettere i pazienti terminali in stato di sedazione profonda e continua, come prevede la legge approvata in Francia nel marzo del 2015. Dal 2000, i medici portoghesi si dicono pubblicamente aperti all'eutanasia⁵¹.

19.2.11 Italia

Mentre nei paesi più moderni dell'Europa (Belgio, Olanda, Francia, Spagna, Germania, Inghilterra) già da tempo ci sono leggi che regolano la materia del testamento biologico, in Italia manca ancora una legge specifica sulle dichiarazioni anticipate di trattamento. Nel frattempo è possibile fare appello ai documenti giuridici internazionali posti a tutela dei diritti dell'uomo e ad alcuni articoli contenuti nel Codice di Deontologia Medica (tra i più significativi: l'art. 9 della Convenzione di Oviedo e l'art. 38 del Codice di Deontologia Medica).

Il primo parlamentare a presentare una legge per disciplinare l'interruzione delle terapie ai malati terminali è stato nel 1984 Loris Fortuna⁵², già estensore della legge sul divorzio. L'importanza che ha assunto il tema presso l'opinione pubblica negli ultimi tempi ha spinto all'iniziativa diversi altri parlamentari⁵³.

Il 22 febbraio 1999 è stata presentata alla Camera dei Deputati la proposta di legge n. 5673 in tema di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di volontà nei trattamenti sanitari; successivamente il medesimo testo è stato proposto al Senato e ripresentato successivamente alla Camera dei Deputati il 4 giugno 2001. Punti essenziali sono:

- il malato ha diritto a ricevere una adeguata informazione, salvo che non sia stato manifestato un esplicito rifiuto;
- si proclama il diritto di ogni individuo di manifestare anticipatamente il proprio dissenso rispetto a trattamenti che, in futuro, dovessero venire

⁵¹ Congresso Mondiale Libertà di Ricerca, Aggiornamento indice di libertà di ricerca scientifica e autodeterminazione nel mondo, 2015.

⁵² F.P. Busardò, S. Bello, M. Gulino, S. Zaami, P. Frati. Advance Health Care Directives and "Public Guardian": The Italian Supreme Court Requests the Status of Current and Not Future Inability. BioMed Research International, 2014.

⁵³ L. di Nepi, De Eutanasia, Sovera editore, 2007.

prospettati; tale manifestazione di volontà rimarrà valida anche per il tempo successivo alla perdita di capacità;

- è previsto, come requisito di forma, la scrittura privata autenticata da pubblico ufficiale ed è garantita in ogni tempo la revoca da parte dell'interessato;
- qualora sia diagnosticato uno stato di incapacità naturale irreversibile ed il paziente non abbia previsto la nomina di un fiduciario, si prevede che questa venga disposta dal Giudice Tutelare su segnalazione dell'istituto di cura o su indicazione di chiunque sia giunto a conoscenza della condizione del paziente;
- in caso di conflitto tra fiduciario e medico curante, si prevede la possibilità del ricorso, senza formalità, al Tribunale del luogo dove si trova la persona incapace; il giudice provvederà con l'espressa precisazione che, in caso di specifiche direttive formulate dal disponente, la decisione dovrà avvenire in modo conforme ad esse.

Al momento è comunque in discussione alla Camera un Disegno di Legge sul testamento biologico dai contenuti tuttavia molto problematici se raffrontati alle legislazioni in materia presenti negli altri paesi. Si tratta del Disegno di Legge Calabrò intitolato "Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento", approvato il 26 marzo 2009 dal Senato della Repubblica e poi trasmesso il 31 marzo 2009 alla Camera, dove è tutt'oggi in fase di discussione parlamentare.

Alcuni punti salienti di questo DDL: il DDL Calabrò prevede che idratazione e nutrizione artificiali siano obbligatorie sempre, fino alla fine della vita, e che quindi non possano essere oggetto del proprio testamento biologico. Questo DDL inoltre stabilisce che il testamento biologico sia solo un "orientamento" e che, come tale, non sia in alcun modo vincolante per il medico che ha in cura il paziente: il medico può decidere "in scienza e coscienza" di disattenderlo, secondo la logica del paternalismo medico.

Ben più recentemente, in data 10 aprile 2013, è stata depositata un'ulteriore proposta di legge, il cui primo firmatario è il sen. De Poli. Tale Disegno di Legge, n. 486, è stato così intitolato "Disposizioni per rafforzare l'assistenza dei pazienti in stato vegetativo o di minima coscienza cronici".

Il disegno di legge è composto da nove articoli. Il primo articolo, di maggior interesse per la presente trattazione, definisce l'obiettivo specifico della legge di istituire le unità speciali di accoglienza permanente (le cosiddette SUAP) per i

pazienti in stato di coma vegetativo, ma precisa anche che queste unità di accoglienza si ispirano al massimo rispetto per la vita del paziente, che sarà sempre garantita, anche perché si vieta esplicitamente ogni possibile forma di eutanasia, in qualsivoglia maniera si possa presentare. In questo senso, quindi, l'articolo 1 crea un ponte con la legge sulle dichiarazioni anticipate di trattamento e riafferma esplicitamente come, nelle unità di accoglienza, nutrizione e idratazione saranno sempre garantite al paziente, senza accanimento terapeutico, ma senza neppure permettere forme surrettizie di abbandono terapeutico.

Le disposizioni di fine vita riguardano le seguenti tematiche:

❖ Accanimento terapeutico.

Nella prospettiva bioetica, quello di “accanimento terapeutico” è un concetto soggettivo. Infatti la sua definizione è relativa al soggetto che la esprime. Dal punto di vista medico, con questa terminologia si intendono indicare quei trattamenti sproporzionati e inutili rispetto al quadro clinico del paziente. Nel nostro Paese esso traduce il più felice anglosassone Futility, nel quale non si incorre nell'ambiguità dell'ossimoro, come invece accade con il termine italiano.

Si va affermando il termine “desistenza terapeutica”, ossia l'atteggiamento con il quale il medico desiste dalle terapie futili ed inutili. È un concetto che proviene dall'ambito medico dell'anestesia e rianimazione e si applica nei confronti dei pazienti malati terminali. Si fonda sul concetto di accompagnamento alla morte secondo dei criteri bioetici e di deontologia medica già stabiliti. La desistenza terapeutica vuole combattere l'accanimento terapeutico e prende le distanze dall'eutanasia.

❖ La sospensione delle cure, ovvero l'interruzione dei trattamenti sanitari

La Limitazione-Arresto delle Terapie (LAT) viene data nello stato vegetativo permanente all'ordine del paziente di non rianimare, ovvero il già citato Do Not Resuscitate (DNR) Order, nel caso di Withholding (rifiuto di intraprendere le terapie) o di Withdrawing (sospensione delle cure). I casi di LAT con decesso sono il 90% negli USA, l'80% in Canada, l'85% in Inghilterra, il 50% in Francia, il 34% in Spagna e solo l'8% in Italia.

❖ L'eutanasia

Il concetto di eutanasia, nato in tempi in cui la medicina poteva ben poco per prolungare la vita anche quando era ancora carica di promesse, è oggi molto confuso.

L'eutanasia, letteralmente “buona morte” (dal greco εὐθανασία, composta da εὐ-, bene e θάνατος, morte) - è il procurare intenzionalmente e nel suo interesse la morte di un individuo la cui qualità della vita sia permanentemente compromessa da una malattia, menomazione o condizione psichica.

Rispetto alle modalità di attuazione, l'eutanasia può essere:

- ♦ attiva, qualora la morte sia provocata tramite la somministrazione di farmaci che inducono la morte, ad esempio con l'utilizzo di sostanze tossiche;
- ♦ passiva, mediante l'interruzione o l'omissione di un trattamento medico necessario alla sopravvivenza dell'individuo;
 - volontaria quando segue la richiesta esplicita del soggetto. Questo è possibile quando la persona è capace di intendere e di volere oppure mediante il cosiddetto testamento biologico;
 - non-volontaria, nei casi in cui sia una persona espressamente designata a decidere per conto di un individuo in uno stato di incoscienza o mentalmente incapace di operare una scelta pienamente consapevole fra il vivere e il morire (come nell'eutanasia infantile o nei casi di disabilità mentale).

Il suicidio assistito è una forma di eutanasia attiva e volontaria in cui al suicida vengono forniti i mezzi e le competenze necessarie a porre termine alla propria vita.

L'eutanasia attiva non è assolutamente normata dai codici del nostro Paese: ragion per cui essa è assimilabile all'omicidio volontario (art. 575 del Codice Penale). Nel caso si riesca a dimostrare il consenso del malato, le pene sono previste dall'art. 579 (omicidio del consenziente) e vanno comunque dai sei ai quindici anni.

Anche il suicidio assistito è considerato un reato, ai sensi dell'art. 580.

Nel caso di eutanasia passiva, pur essendo anch'essa proibita, la difficoltà nel dimostrare la colpevolezza la rende più sfuggente a eventuali denunce.

Nel nostro Paese, inoltre, il diritto espresso chiaramente sia nella Costituzione che nel Codice di Deontologia Medica al rifiuto del trattamento terapeutico, incluse le terapie di sostentamento vitale, solo da poco tempo è stato confermato in modo esplicito tramite una serie di sentenze. In questo contesto particolare interesse hanno suscitato i casi di Piergiorgio Welby e di Eluana Englaro.

In linea di massima, basandosi sull'analisi della letteratura di diritto civile e di etica, nonché in base ai dati empirici raccolti si possono enunciare le seguenti tesi⁵⁴:

1. Posto che un paziente in possesso delle proprie capacità decisionali possa in ogni momento rifiutare un trattamento terapeutico, anche di sostentamento vitale, allora deve esistere anche la possibilità di poter esprimere con efficacia concreta questo rifiuto nel caso di un futuro stato di incoscienza.

2. Poiché la volontà espressa in modo anticipato non è identica alla volontà espressa nel momento attuale, lo Stato ha nei confronti dei suoi cittadini l'obbligo dell'assistenza per garantire il principio importante della tutela della vita.

3. Questo obbligo all'assistenza non può però essere esercitato impedendo alle persone di prendere in anticipo decisioni per determinate situazioni, e rimettendo queste decisioni in mano a terzi (ad es. dei medici) - si tratterebbe di un paternalismo etico inaccettabile e contrario alla Costituzione.

4. L'assistenza si esprime nel modo migliore attraverso la possibilità data dallo Stato ai cittadini di una consulenza medica qualificata prima della stesura delle DAT, in modo da porre le decisioni ivi espresse su una solida base di informazione.

5. Le DAT hanno un ruolo anche nell'ambito della pediatria, e qui possono prendere due forme diverse:

a) La capacità di consenso a determinati trattamenti terapeutici non è legata all'età biologica, bensì alla maturità mentale dell'individuo. In questo senso anche un paziente minorenne può essere in grado di dare il proprio consenso in autonomia riguardo a decisioni mediche anche gravi, e deciderne quindi anche anticipatamente.

b) Per i minori non in grado di esprimere il proprio consenso i genitori hanno la possibilità di rifiutare determinati trattamenti terapeutici, quando

⁵⁴ G.D. Borasio, M. Fuhrer, Direttive anticipate di trattamento espressione di autodeterminazione- impegno all'assistenza.

questi non siano più compatibili con il bene del paziente. Questo rifiuto può essere espresso anche in anticipo, in questo caso però ha senso solo se nasce in accordo con il medico curante come programma di emergenza prestabilito nell'ambito di un globale "Advance Care Planning".

I casi italiani: Giovanni Nuvoli, Piergiorgio Welby e Eluana Englaro

Nel luglio 2007 è morto Giovanni Nuvoli, che aveva a sua volta chiesto che gli fosse staccato il respiratore: per impedire che un medico rispettasse le sue volontà erano stati inviati i carabinieri. Nuvoli è stato così costretto, per porre fine alle sofferenze, a non assumere più né cibo né bevande, "lasciandosi morire" di fame e di sete.

Due recenti casi pratici riscontrabili nell'esperienza italiana si evincono, in particolar modo, in due vicende che hanno diviso la dottrina ed il comune sentire verso posizioni il più delle volte contrastanti: parliamo, in particolar modo, delle vicende di Piergiorgio Welby e di Eluana Englaro i quali, pur chiedendo entrambi la somministrazione di trattamenti eutanasi, rappresentano due casi profondamente distinti.

Caso Welby

Nel settembre 2006 è scoppiato il caso di Piergiorgio Welby. In questo caso non sussistevano dubbi sulla volontà del soggetto e sul suo dissenso verso il supporto delle funzioni vitali medicalmente assistite, e nello specifico dell'assistenza ventilatoria meccanica assistita. Si riscontra una chiara ed espressa volontà nella lettera scritta dal medesimo al Presidente della Repubblica, Giorgio Napolitano, con la quale descrive dettagliatamente la propria condizione morbosa e chiede di poter porre fine alle sue sofferenze.

In particolare, Piergiorgio Welby, nel 1963, ed all'età di 18 anni, fu affetto da distrofia muscolare in forma progressiva (si parlò di distrofia muscolare di Becker, o distrofia di Duchenne, ma la diagnosi ufficiale era distrofia facio-scapolo-omerale in forma grave), con compromissione nel corso degli anni (a partire dal 1980) della deambulazione, con necessità di degenza a letto.

Conoscendo così il possibile decorso della sua malattia, Welby strinse un patto con la moglie concordando che, laddove si fosse manifestato uno stato di insufficienza respiratoria, la medesima non avrebbe dovuto chiamare i soccorsi;

Welby, infatti, non voleva essere sottoposto a tracheotomia e a ventilazione polmonare assistita.

La moglie però, quando il 14 luglio 1997 a seguito di un'insufficienza respiratoria subentrava in Piergiorgio Welby stato perdita di coscienza con stato comatoso, non trovava la forza per rispettare i patti: provvedeva a chiamare i soccorsi. Welby veniva così sottoposto a tracheotomia e a ventilazione meccanica assistita.

Nel settembre del 2006, dopo ben nove anni da tale episodio e dall'esordio del trattamento con ventilazione meccanica assistita, Welby scrisse una lettera al Presidente della Repubblica Giorgio Napolitano, nella quale descriveva dettagliatamente la sua condizione morbosa, chiedendo di poter porre fine alle sue condizioni di sofferenza; in particolare, Piergiorgio Welby affermava: "Io amo la vita, Presidente. Vita è la donna che ti ama, il vento tra i capelli, il sole sul viso, la passeggiata notturna con un amico. Vita è anche la donna che ti lascia, una giornata di pioggia, l'amico che ti delude... io non sono né un malinconico né un maniaco depresso... il mio corpo non è più mio, è lì, squadernato davanti a medici, assistenti, parenti".

Poco dopo, lo stesso Piergiorgio Welby chiedeva al suo medico curante di cessare la ventilazione meccanica assistita e di essere staccato dal ventilatore meccanico. Il medico, però, si oppose a tale richiesta di Piergiorgio Welby, motivando il suo rifiuto con un testo scritto datato 25 novembre 2006.

Così, Piergiorgio Welby chiamò in causa la magistratura attraverso un ricorso d'urgenza volto ad ottenere la sospensione dell'assistenza ventilatoria meccanica mediante il distacco dal ventilatore meccanico sotto sedazione terminale (tale ricorso fu presentato in data 28 novembre 2006). Nel ricorso, i legali evitarono l'utilizzo del termine eutanasia in maniera tale che la richiesta assumesse i connotati di un semplice rifiuto alle cure, tutelato dall'art. 32 della nostra Costituzione. Il giudice però, Dott.ssa Angela Savio, con ordinanza depositata in data 16 dicembre 2006⁵⁵, dichiarò il ricorso integralmente inammissibile in quanto, pur riconoscendo l'esistenza di un diritto soggettivo nel richiedere l'interruzione della terapia medica, lo ritenne privo di tutela giuridica in quanto mancava nel sistema giuridico italiano una normativa specifica atta a regolamentare le decisioni di fine vita in un contesto clinico.

Piergiorgio Welby decise tuttavia di procedere, avendo trovato un medico anestesista disponibile a venire incontro alle sue esigenze, il dott. Mario Riccio.

⁵⁵ Ordinanza del Tribunale Civile di Roma, I sez., 16 dicembre 2006, p. 11 testo originale.

Il medico si recò in data 18 dicembre 2006 presso l'abitazione del paziente per accertare l'evoluzione della malattia e per raccogliere le sue volontà. Due giorni dopo, alla presenza dei familiari e delle persone che lo avevano sostenuto nella battaglia per il riconoscimento della sua decisione finale, il medico procedette alla sedazione del paziente e, subito dopo, al distacco del ventilatore meccanico. La morte, come confermato dal referto medico-legale, sopraggiungeva nell'arco di mezz'ora per arresto cardiocircolatorio dovuto ad una grave insufficienza respiratoria.

Dopo la morte di Piergiorgio Welby l'attenzione nei suoi confronti continuò a crescere, anche in seguito alle indagini condotte nei confronti dell'anestesista: in particolare, il comportamento del medesimo venne dapprima condotto sotto il profilo deontologico dall'Ordine dei Medici cui apparteneva, cui dispose l'archiviazione del caso in virtù della non somministrazione al paziente di farmaci o altre sostanze atte a determinarne la morte, e successivamente in sede penale dalla Procura della Repubblica di Roma. In tale sede, mentre in un primo momento venne seguito un orientamento conforme a quello preso dall'Ordine dei Medici, successivamente il GIP Renato La Viola invitò la Procura di Roma a formulare un capo di imputazione coatto iscrivendo il medico nel registro delle notizie di reato con l'ipotesi di "omicidio del consenziente" (reato ascritto all'art. 579 c.p. che contempla la reclusione fino a 15 anni).

Il procedimento si concluse il 23 luglio 2007 con una sentenza di non luogo a procedere nei confronti del medico, in riferimento all'art. 32 Cost. che statuisce che "nessuno può essere obbligato ad un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge", nonché all'art. 13 che statuisce che "la libertà personale è inviolabile" e all'art. 5 della Convenzione di Oviedo la quale, sebbene non ancora in vigore nel nostro ordinamento, vale comunque come criterio interpretativo per il Giudice, in quanto enuncia principi conformi con la nostra Carta Costituzionale.

La sentenza rileva infine come l'affermazione di un diritto al rifiuto alle cure trovi dei precedenti nella giurisprudenza della Corte Costituzionale⁵⁶, dove si afferma che il diritto al rifiuto delle cure è un "diritto inviolabile della persona, immediatamente precettivo ed efficace nel nostro ordinamento, rientrante tra i valori supremi tutelati a favore dell'individuo". Il Giudice riconobbe che il comportamento del medico anestesista in questione rientrava

⁵⁶ Sent. Corte Costituzionale n. 45/65, n. 161/85, n. 471/90, n. 238/96.

nella norma che punisce l'omicidio del consenziente ma osservò anche che, in questo specifico caso, la sua condotta si era realizzata nel contesto di una relazione terapeutica e quindi sotto la garanzia costituzionale del diritto del paziente di rifiutare trattamenti sanitari non voluti⁵⁷.

Caso Englaro

Nella vicenda di Eluana Englaro, la stessa ragazza di 20 anni, a seguito di un sinistro stradale permaneva in stato vegetativo persistente. In questo caso il padre Beppino Englaro, richiedeva per la figlia la sospensione del trattamento sanitario dell'alimentazione artificiale (che veniva effettuata per via enterale con ausilio di sondino naso-gastrico). Iniziò un lungo iter processuale incentrato, a differenza che nel caso precedente, nella dubbia applicabilità dell'art. 32 della Costituzione; discutibile appare infatti che alimentazione e nutrizione possano essere considerate come terapie mediche.

In particolare, nel febbraio del 1992, a seguito di sinistro stradale, Eluana Englaro, ragazza di 20 anni, permaneva in stato vegetativo persistente. Veniva ricoverata presso il Presidio Ospedaliero di Lecco, in stato comatoso con respirazione autonoma in aria ambiente, e veniva sottoposta a trattamento di alimentazione enterale con ausilio di sondino naso-gastrico).

Nel 1994 Eluana veniva ricoverata presso una casa di cura privata di stampo cattolico, in Lecco, ove veniva assistita dalle suore.

Nel 1999 il padre, Beppino Englaro, chiedeva al Tribunale di Lecco di poter sospendere l'alimentazione artificiale della figlia, ma i giudici respingevano la richiesta.

In questo caso, diversamente dal caso Welby, è discutibile l'applicabilità dell'art. 32 della Costituzione in quanto è discutibile che alimentazione e nutrizione possano essere considerate come cosiddette terapie mediche; alcuni, infatti, le classificano come pure forme di sostegno vitale. Questa problematica è stato oggetto di discussione, tant'è che nel 2004 lo stesso Comitato Nazionale di Bioetica si è diviso in due correnti di pensiero.

Nel 2003 Beppino Englaro ripresentava nuovamente la richiesta di sospensione dell'alimentazione artificiale per sua figlia Eluana, ma la Corte d'Appello la respingeva nuovamente. Successivamente, in data 16 ottobre 2007

⁵⁷ Sentenza del Tribunale di Roma, n. 2049 del 23 luglio 2007.

la Cassazione, con sentenza n. 21748 del 2007⁵⁸, rinvia nuovamente la decisione alla Corte d'Appello di Milano, sostenendo che il giudice poteva autorizzare l'interruzione dell'alimentazione in presenza di due circostanze concorrenti:

- occorre che “la condizione di stato vegetativo sia, in base ad un rigoroso apprezzamento clinico, irreversibile e non vi sia alcun fondamento medico, secondo gli standard scientifici riconosciuti a livello internazionale, che lasci supporre la benché minima possibilità di un qualche, sia pur flebile, recupero della coscienza e di ritorno ad una percezione del mondo esterno”.

- occorre altresì “che tale istanza sia realmente espressiva, in base ad elementi di prova chiari, univoci e convincenti, della volontà del paziente medesimo, tratta dalle sue precedenti dichiarazioni ovvero dalla sua personalità, dal suo stile di vita e dai suoi convincimenti, corrispondendo al suo modo di concepire, prima di cadere in stato di incoscienza, l'idea stessa di dignità della persona”.

Il 9 luglio 2008 la Corte d'Appello di Milano riesaminava la vicenda e autorizzava il padre, in qualità di tutore della figlia, ad interrompere il trattamento di idratazione ed alimentazione artificiale⁵⁹.

Il 16 luglio 2008, però, Camera e Senato sollevarono un conflitto di attribuzione contro la Cassazione ritenendo che la sentenza del 2007 costituiva un atto sostanzialmente legislativo ed innovativo dell'ordinamento normativo vigente; un tale conflitto di attribuzioni tra potere legislativo e potere giudiziario non si era mai verificato prima nella storia della Repubblica Italiana.

Così, per dirimere tale controversia, la Corte Costituzionale, in data 8 ottobre 2008, si pronunciava a favore della Cassazione e della Corte d'Appello, non ritenendo pertanto la sentenza della Cassazione innovativa rispetto all'ordinamento vigente.

Nella mattinata del 6 febbraio 2009 l'equipe di volontari che assisteva Eluana Englaro annunciava l'avvio della progressiva riduzione dell'alimentazione. Alle ore 14.00 il Consiglio dei Ministri approvava urgentemente il decreto-legge “salva Eluana”, attraverso il quale si voleva evitare l'interruzione dei trattamenti da parte della casa di cura “La Quiete” di Udine, l'unica disponibile a dare attuazione al decreto della Corte d'Appello di Milano. Questo secondo atto, definito “decreto-legge fotografia” per l'intento

⁵⁸ Sent. Suprema Corte di Cassazione n. 21748 del 16 ottobre 2007, I sez. civile.

⁵⁹ F. Galofaro, Eluana Englaro. La contesa sulla fine della vita, 2009, pp. 13-61.

evidente di intervenire sugli esiti della vicenda di Eluana Englaro, presentava altrettanto evidenti profili di incostituzionalità, così come sottolineato in una missiva del Presidente della Repubblica inviata al Presidente del Consiglio allo scopo di scongiurare l'approvazione da parte del Consiglio dei Ministri ed evitare di dover formalizzare il diniego di emanazione. Le perplessità del Capo dello Stato riguardavano principalmente tre aspetti fondamentali: innanzitutto la carenza dei requisiti di necessità e urgenza che giustificassero l'atto, il mancato rispetto del principio di separazione dei poteri e infine la maggiore idoneità della legge ordinaria a consentire più adeguate valutazioni in una materia che investe la tutela di diritti fondamentali.

Nonostante l'intervento del Presidente della Repubblica, come evidente nelle considerazioni esposte, fosse del tutto motivato, il decreto-legge fu comunque approvato dal governo, alle ore 20.00 dello stesso 6 febbraio 2009. In un clima di "scontro istituzionale", il Capo dello Stato, ritenendo che il testo approvato non superasse le obiezioni di incostituzionalità, rigettava quindi il decreto-legge, suscitando pesanti critiche da parte del governo che ravvisava nel suo operato un'invasione nelle competenze dell'esecutivo e un ostacolo al tentativo di "salvare una vita umana".

Tale disegno venne immediatamente trasmesso al Senato, che si riunì per discuterne in sessione straordinaria in data 9 febbraio 2009.

Nel frattempo, la morte di Eluana Englaro sopravvenne alle ore 19.35 del 9 febbraio 2009; la notizia giunse in Senato mentre si discuteva il D.D.L. n. 1369 in materia di alimentazione ed idratazione. Tale evento determinò il culmine degli scontri politici e l'indignazione da parte della Chiesa cattolica, mentre nei confronti del padre di Eluana e dei medici che attuarono il protocollo stabilito dalla Corte di Appello di Milano, la Procura di Udine aprì un'indagine per omicidio doloso.

Attualmente il disegno di legge, dopo aver superato l'esame del Senato, è in attesa di essere presentato alla Camera e tuttora è al vaglio delle commissioni parlamentari.

Tali reazioni sono state pressoché identiche a quelle registrate in relazione ad un caso analogo presentatosi qualche anno prima negli Stati Uniti, quello di Terri Schiavo. In questa vicenda, i giudici statali prima e federali poi, su richiesta legittima del marito, avevano autorizzato l'interruzione dell'alimentazione e idratazione artificiale nei confronti della donna, in stato vegetativo permanente da parecchi anni, ma il potere legislativo e quello

esecutivo tentarono di intervenire per evitare un tale esito. Attraverso la “Legge Terri”, approvata dall’assemblea legislativa della Florida, il governatore poté emettere un’ordinanza sospensiva verso il diniego di nutrizione e idratazione nei confronti della paziente.

19.3 Altri Paesi

Nel resto del mondo l’eutanasia è ammessa in Cina negli ospedali, mentre in Colombia è legale dal 1997. In Canada, patria di uno dei film più famosi su questo tema, *Le invasioni barbariche*, una legge che la legalizza è stata bocciata e la situazione varia da provincia a provincia. Altri paesi, fra cui l’Australia, non ammettono l’eutanasia ma consentono le direttive anticipate di trattamento. In Giappone quando un paziente vuole accedere all’eutanasia viene avvicinato da una equipe che lo aiuta a prendere una decisione.

19.3.1 Argentina

L’eutanasia attiva è proibita e punita penalmente al pari dell’omicidio mentre l’eutanasia passiva è ammessa e prevista legalmente nei casi di malattie irreversibili e incurabili o comunque di malattie allo stadio terminale.

Nel maggio del 2012 il Senato argentino ha approvato una legge sulla “morte dignitosa”, dando ai malati terminali e alle loro famiglie più voce in capitolo nelle decisioni di fine vita. In altre parole, i pazienti che stanno morendo o sono affetti da malattie incurabili possono rifiutare le terapie di sostegno vitale. In Argentina, dunque, l’eutanasia passiva è legale, così come le direttive anticipate. L’eutanasia attiva, però, rimane illegale.⁶⁰

19.3.2 Colombia

Non esiste una legge specifica sull’eutanasia; tuttavia, a seguito di un pronunciamento della Corte Costituzionale, la pratica è consentita, ma una legge non è stata mai varata.

⁶⁰ Congresso Mondiale Libertà di Ricerca, Aggiornamento indice di libertà di ricerca scientifica e autodeterminazione nel mondo, 2015.

19.3.3 Canada

Sebbene le direttive anticipate siano valide, e i medici in Canada⁶¹ siano tenuti a rispettare il rifiuto di una terapia di sostegno vitale, l'eutanasia è in genere considerata un omicidio nel codice penale canadese, ed è quindi illegale. Nel febbraio del 2015, tuttavia, nel processo Carter contro Carter, la Corte Suprema ha annullato la legge canadese che vieta il suicidio assistito, dando ai canadesi costretti a sofferenze intollerabili e permanenti, se adulti e capaci di intendere e di volere, il diritto di richiedere l'aiuto di un medico per morire. Questa decisione avrà effetto a partire dal 2016. Inoltre, molte fonti rilevano che in Canada i medici praticano l'eutanasia passiva.

In Canada, limitatamente agli stati di Manitoba e Ontario le direttive anticipate hanno valore legale⁶².

19.3.4 Cina

Una legge del 1998 autorizza gli ospedali a praticare l'eutanasia ai malati terminali con parere solo dei medici. È legale l'eutanasia passiva ed è permessa anche a cittadini stranieri.

In Cina l'eutanasia è un reato penale, mentre le direttive anticipate sono legali ma soggette a significative restrizioni. La cultura cinese, tradizionalmente, ritiene che la parola "morte" porti sfortuna, e i cinesi tendono dunque a non risparmiare sforzi per prolungare la vita di una persona cara con le migliori cure mediche disponibili, anche se essa è all'ultimo stadio di una malattia terminale. Un sondaggio del 2013, tuttavia, rivela che più di due terzi dei cinesi hanno una prospettiva aperta e tollerante nei confronti dell'eutanasia. Anche i medici, in Cina, sono più favorevoli alla pratica dell'eutanasia.

19.3.5 Singapore

Nel maggio del 1996, il Parlamento di Singapore ha approvato la legge Advance Medical Directive (AMD), legalizzando così le direttive anticipate di trattamento. La legge è stata estesa al fine di tutelare e legalizzare la pratica

⁶¹ Congresso Mondiale Libertà di Ricerca, Aggiornamento indice di libertà di ricerca scientifica e autodeterminazione nel mondo, 2015.

⁶² R. De Gaudio, I. Lanini. Vivere e morire in terapia intensiva: quotidianità in bioetica e medicina. Firenze University Press, 2013.

dell'eutanasia passiva. L'eutanasia attiva, tuttavia, rimane illegale a Singapore. Nell'autunno del 2014, l'Istituto di studi politici ha condotto un dibattito aperto chiedendo alla popolazione se per Singapore fosse giunto il momento di prendere in considerazione un disegno di legge sul diritto alla morte: solo il 34.5% dei partecipanti a rispostò affermativamente⁶³.

19.3.6 Australia

In alcuni stati australiani le direttive anticipate hanno valore legale. I territori del nord legalizzarono nel 1996 l'eutanasia attiva volontaria, ma il parlamento federale annullò tale provvedimento nel 1998⁶⁴.

19.3.7 Nuova Zelanda

Sia l'eutanasia passiva che quella attiva sono attualmente illegali in Nuova Zelanda, ma è possibile fare ricorso alle direttive anticipate. Ai sensi del Crimes Act 1961, è illegale “favorire e agevolare il suicidio”.

Nonostante la severità della normativa contro l'eutanasia, alcuni rilievi suggeriscono che gode di un considerevole sostegno pubblico.

Sondaggi condotti sia dalla Massey University che dalla Voluntary Euthanasia Society nel 2008 dimostrano che oltre il 70% dei neozelandesi sostiene l'eutanasia, in particolare se eseguita da un medico. Nel 1995 e ancora nel 2003, disegni di legge sul diritto alla morte dignitosa sono stati bocciati dal Parlamento neozelandese⁶⁵.

19.3.8 Sud Africa

Sia l'eutanasia attiva che quella passiva sono illegali in Sud Africa. Il dibattito sulla sua eventuale legalizzazione va avanti da oltre 15 anni, da quando cioè il presidente Nelson Mandela incaricò la Commissione di diritto del Sud Africa di studiare le decisioni di fine vita. Lo studio ha portato a una

⁶³ Congresso Mondiale Libertà di Ricerca , Aggiornamento indice di libertà di ricerca scientifica e autodeterminazione nel mondo, 2015.

⁶⁴ R. De Gaudio, I. Lanini. Vivere e morire in terapia intensiva: quotidianità in bioetica e medicina. Firenze University Press, 2013.

⁶⁵ Congresso Mondiale Libertà di Ricerca, Aggiornamento indice di libertà di ricerca scientifica e autodeterminazione nel mondo, 2015.

proposta sulla decisione di fine vita, presentata al Parlamento nel 2000 e ferma da allora. Ad oggi non è ancora stata discussa o aperta al dibattito pubblico⁶⁶.

19.3.9 India

La Corte Suprema indiana, nel 2011, aveva stabilito che l'eutanasia passiva è consentita mediante l'interruzione del sostegno vitale a pazienti in stato vegetativo permanente. La sentenza è stata emessa nell'ambito del caso di Aruna Shanaug, in stato vegetativo da 37 anni in un ospedale indiano. Recentemente, nel dicembre del 2014, il governo indiano ha approvato e convalidato la sentenza sull'eutanasia passiva. L'eutanasia attiva, così come le direttive anticipate, è illegale⁶⁷.

19.3.10 Israele

Il codice penale israeliano vieta di causare la morte di un'altra persona, e proibisce specificatamente di accorciarla. L'eutanasia passiva, generalmente, è vietata anche dalla legge ebraica. Analogamente ad altri paesi, in passato Israele ha istituito commissioni, come la Commissione Steinberg nel 2006, per valutare se l'eutanasia debba essere considerata legale in determinate circostanze. Nel dicembre del 2014, un tribunale israeliano ha approvato l'eutanasia passiva per un malato terminale di SLA, la prima sentenza di questo genere nel paese.

Nel giugno del 2014 è stato presentato un disegno di legge per rendere legale il suicidio assistito per malati terminali. Approvato dal comitato ministeriale israeliano, il disegno di legge dovrà però probabilmente fare i conti con la resistenza dei conservatori in Parlamento.⁶⁸

19.3.11 Vietnam

In Vietnam sono vietate tutte le forme di eutanasia.⁶⁹

⁶⁶ Congresso Mondiale Libertà di Ricerca, Aggiornamento indice di libertà di ricerca scientifica e autodeterminazione nel mondo, 2015.

⁶⁷ Congresso Mondiale Libertà di Ricerca, Aggiornamento indice di libertà di ricerca scientifica e autodeterminazione nel mondo, 2015.

⁶⁸ Congresso Mondiale Libertà di Ricerca, Aggiornamento indice di libertà di ricerca scientifica e autodeterminazione nel mondo, 2015.

⁶⁹ Congresso Mondiale Libertà di Ricerca, Aggiornamento indice di libertà di ricerca scientifica e autodeterminazione nel mondo, 2015.

20. Conclusioni: l'esigenza d'implementare le dichiarazioni anticipate di trattamento

L'analisi comparata delle varie legislazioni fa emergere l'esigenza di implementare le dichiarazioni anticipate di trattamento. Sebbene alcuni bioeticisti ritengano auspicabile che tutti i cittadini ricorrano a questo strumento, deve ritenersi bioeticamente doveroso rispettare sia la volontà di coloro che intendono redigere le dichiarazioni, sia quella di coloro che nutrono ripugnanza a sottoscriverle. È un dato di fatto, statisticamente verificabile, che anche nei paesi che hanno da tempo legittimato le dichiarazioni anticipate, solo una minima parte dei cittadini è portata a sottoscriverle.

Le dichiarazioni anticipate meritano sì di essere implementate, ma nel senso di favorire la loro corretta formulazione ed applicazione per coloro che intendano avvalersene. Si evita così il rischio che, sotto il pretesto di implementazione, si cerchi di favorire un atteggiamento di resa nei confronti della morte.

In questa prospettiva, è auspicabile, per l'Italia, un formale intervento legislativo che offra un fondamento giuridico alle direttive anticipate. La catalogazione legale delle dichiarazioni anticipate dovrebbe essere preceduta da un'adeguata disciplina in grado di attribuire rilevanza giuridica alla volontà del paziente, rispetto all'attività medica di curare, stabilendo i limiti, le facoltà e gli obblighi di quest'ultima.

È opportuno ricordare la legge di ratifica della Convenzione sui diritti umani e la biomedicina, che, all'art. 3 comma 1, delega il Governo ad adottare, entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della legge, uno o più decreti legislativi recanti ulteriori disposizioni per l'adattamento dell'ordinamento giuridico italiano alle direttive anticipate.

Lo stesso Comitato Nazionale per la Bioetica ritiene opportuno che il legislatore intervenga esplicitamente in materia e che la legge obblighi il medico a prendere in considerazione le dichiarazioni anticipate, escludendone espressamente il carattere vincolante, ma imponendogli sia che le attui sia che non le attui, nonché di esplicitare formalmente e adeguatamente in cartella clinica le ragioni della sua decisione.

Solo una normativa in grado di precisare contenuti e limiti della funzione di garanzia attribuita agli operatori sanitari, nei confronti dei pazienti, può restituire serenità di giudizio ed aiutare i medici a sfuggire a dilemmi deontologici e professionali, che, in alcuni casi, portano ad assumere

comportamenti doverosi e giustificati in coscienza (ma che potrebbero, in assenza di norme chiare ed esplicite, essere legalmente contestati); in altri casi, inducono ad attenersi al principio della massima cautela per garantirsi dalle conseguenze legali. Unitamente ad un intervento legislativo ampio ed esauriente, è auspicabile un'adeguata sensibilizzazione culturale.

Il vero problema bioetico delle direttive anticipate, ancor prima che giuridico, è di carattere pratico e operativo, ossia è un problema culturale sul come realizzare e consolidare una corretta prassi in materia.

Il Comitato Nazionale per la Bioetica raccomanda che le dichiarazioni anticipate abbiano carattere pubblico, ovvero siano fornite di data, nonché redatte in forma scritta e mai orale, da soggetti maggiorenni, capaci di intendere e di volere, informati, autonomi e non sottoposti ad alcuna pressione esterna sociale, familiare, ambientale. Lo stesso Comitato precisa che le dichiarazioni non devono contenere disposizioni aventi finalità eutanasiche, che contraddicano il diritto positivo, le regole di pratica medica, la deontologia.

Relativamente alla compilazione, il Comitato Nazionale per la Bioetica raccomanda che le dichiarazioni anticipate siano compilate con l'assistenza di un medico, che può controfirmarle, e che le stesse siano tali da garantire la massima personalizzazione della volontà del futuro paziente, non consistano nella mera sottoscrizione di moduli o di stampati e siano redatte in maniera non generica.

Bibliografia

- G. Gerin, *Bioetica e diritti della persona*, Sapere 2000 Ediz. Multimediali, 2003, p. 12.
- P. Kamina, *Recepimento della Convenzione di Oviedo in Francia*, in *Bioetica*, 4, 1998, p. 578 ss.
- Gaspare Lisella, Ferdinando Parente. *Persona fisica. Trattato di diritto civile del Consiglio nazionale del Notariato diretto da Pietro Perlingieri*. Edizioni scientifiche Italiane, Napoli 2012.
- Alessia Valongo, *Le Corti Umbre*, Edizioni Scientifiche Italiane, Anno 1 N. 3, Settembre –Dicembre 2013.
- M. Barni, *I testamenti biologici: un dibattito aperto*, in *Rivista Italiana Medicina Legale*, 1992.
- G. Ferrando, *Il principio di gratuità, biotecnologie e atti di disposizione del corpo*, 2002, pp. 772-773.
- F. D'Agostino, *Bioetica e biopolitica. Ventuno voci fondamentali*, 2011, p. 13.
- J. Habermas, *Il futuro della natura umana. I rischi di una eugenetica naturale*, 2002, p. 45.
- R. Fresa, *La colpa professionale in ambito sanitario*, 2008, p. 95.
- A. Santosuosso, *Situazioni critiche nel rapporto medico-paziente. Una ricostruzione giuridica*, 1990, pp. 181-216.
- N. Sherwin, *Davanti alla morte. Medici e pazienti*, 2007.
- R. Castaldi, C. Matricardi, F. Romanelli, S. Vagnoni, V. Zatti, *Il consenso informato: difesa del medico e diritto del paziente*, 2007, p. 50.
- P. Cendon, *I malati terminali e i loro diritti*, 2003.
- Comitato Nazionale per la Bioetica, *L'alimentazione e l'idratazione di pazienti in stato vegetativo persistente. Testo approvato nella seduta plenaria del 30 settembre 2005*.
- Controversies in the Determination of Death. A white paper by the President's Council on Bioethics. December 2008*.
- E. Turillazzi, V. Fineschi. *Advance directives in therapeutic intervention: a review of the Italian bioethical juridical debate. Medicine, Science and the Law*, 2011.
- R. De Gaudio, I. Lanini. *Vivere e morire in terapia intensiva: quotidianità in bioetica e medicina*. Firenze University Press, 2013.
- Congresso Mondiale Libertà di Ricerca, *Aggiornamento indice di libertà di ricerca scientifica e autodeterminazione nel mondo*, 2015.

- D. Zappalà. Biotestamento alla tedesca, no dei medici. “Avvenire” inserto è vita del 25 giugno 2009.
- C. Tripodina. Il diritto dell’età tecnica. Il caso dell’eutanasia. Ist. Giuridico-memorie. Università di Torino. 2004.
- L. di Nepi, De eutanasia, Sovera editore 2007.
- Commissione di Etica Clinica dell’Ente Ospedaliero Cantonale, Le direttive anticipate.
- E. Calò. Il testamento biologico tra diritto e anomia. IPSOA. Milano, 2008.
- F.P. Busardò, S. Bello, M. Gulino, S. Zaami, P. Frati. Advance Health Care Directives and “Public Guardian”: The Italian Supreme Court Requests the Status of Current and Not Future Inability. BioMed Research International, 2014.
- G.D. Borasio, M. Fuhrer, Direttive anticipate di trattamento espressione di autodeterminazione- impegno all’assistenza.
- F. Galofaro, Eluana Englaro. La contesa sulla fine della vita, 2009, pp. 13-61.