Quaderni del Dipartimento di Giurisprudenza
dell'Università di Torino

nuova serie

23

Nella stessa collana:

nuova serie

1. *Valori e principii del diritto romano. Atti della Giornata di studi per i 100 anni di Silvio Romano Maestro di Istituzioni (Torino, 12 ottobre 2007)*, a cura di Andrea Trisciuoglio, 2009.
2. *La dimensione tacita del diritto*, a cura di Raffaele Caterina, 2009.
3. *L'identità plurale della filosofia del diritto. Atti del XXVI Congresso della Società Italiana di Filosofia del Diritto (Torino, 16-18 settembre 2008)*, a cura di Patrick Nerhot, 2009.
4. *Convenzione europea sui diritti dell'uomo: processo penale e garanzie*, a cura di Rosanna Gambini e Margherita Salvadori, 2009.
5. *La funzione giurisprudenziale nell'ordinamento internazionale e nell'ordinamento comunitario. Atti dell'Incontro di studio tra giovani cultori delle materie internazionalistiche - VII Edizione, Torino 9-10 ottobre 2009*, a cura di Alberto Oddenino, Elisa Ruozzi, Annamaria Viterbo, Lorenza Mola, Francesco Costamagna e Ludovica Poli, 2010.
6. *Magistratura e democrazia italiana: problemi e prospettive*, a cura di Stefano Sicardi, 2010.
7. *I diritti sociali come diritti della personalità*, a cura di Roberto Cavallo Perin, Leonardo Lenti, Gabriella M. Racca e Alessandra Rossi, 2010.
8. Gianluca Ruggiero, *Gli elementi soggettivi della tipicità. Indagine sugli elementi normativi soggettivamente pregnanti della fattispecie penale*, 2011.
9. *La lezione di Leopoldo Elia*, a cura di Mario Dogliani, 2011.
10. Sergio Dellavalle, *Dalla comunità particolare all'ordine universale*, vol. I, *I paradigmi storici*, 2011.
11. *Le autonomie territoriali e funzionali nella provincia di Cuneo in prospettiva transfrontaliera (alla luce del principio di sussidiarietà)*, in corso di stampa.
12. Giorgio Lombardi, *Scritti scelti*, 2011.
13. Geo Magri, *La circolazione dei beni culturali nel diritto europeo: limiti e obblighi di restituzione*, 2011.
14. Ludovica Poli, *La responsabilità di proteggere e il ruolo delle organizzazioni internazionali regionali. Nuove prospettive dal continente africano*, 2011.
15. *Partecipazione, accesso e giustizia nel diritto ambientale*, a cura di Adolfo Angeletti, 2011.
16. Francesco Costamagna, *I servizi socio-sanitari nel mercato interno europeo. L'applicazione delle norme dell'Unione europea in materia di concorrenza, aiuti di Stato e libera circolazione dei servizi*, 2011.
17. Mara Borrello, *Sul giudizio. Verità storica e verità giudiziaria*, 2011.
18. Simona Novaretti, *Le ragioni del pubblico: le azioni nel pubblico interesse in Cina*, 2011.
19. Nadia Coggiola, *Alla ricerca delle cause. Uno studio sulla responsabilità per i danni da amianto*, 2011.

Ai confini delle cure

Terapia, alimentazione, testamento biologico
Profili clinici, giuridici, etici

ATTI DEL CONVEGNO DI ASTI
11 NOVEMBRE 2011

a cura di

Patrizia Macchia

Edizioni Scientifiche Italiane

Opera realizzata con il contributo della Regione Piemonte e del Dipartimento di Giurisprudenza dell'Università di Torino.

Il presente volume è stato sottoposto ad un Comitato scientifico nominato dalla Giunta del Dipartimento di Giurisprudenza dell'Università di Torino e formato da qualificati rappresentanti delle discipline corrispondenti o affini a quelle oggetto del lavoro. Il Comitato ne ha approvato la pubblicazione all'interno della presente collana all'esito di una procedura tale da garantire trasparenza di criteri e autonomia di giudizio.

Macchia, Patrizia
Ai confini delle cure
Terapia, alimentazione, testamento biologico. Profili clinici, giuridici, etici
Quaderni del Dipartimento di Giurisprudenza dell'Università di Torino
nuova serie, 23
Napoli: Edizioni Scientifiche Italiane, 2012
pp. VIII+248; 24 cm
ISBN 978-88-495-2517-5

© 2012 by Edizioni Scientifiche Italiane s.p.a.
80121 Napoli, via Chiatamone 7
00185 Roma, via dei Taurini 27

Internet: www.edizioniesi.it
E-mail: info@edizioniesi.it

I diritti di traduzione, riproduzione e adattamento totale o parziale e con qualsiasi mezzo (compresi i microfilm e le copie fotostatiche) sono riservati per tutti i Paesi.

Fotocopie per uso personale del lettore possono essere effettuate nei limiti del 15% di ciascun volume/fascicolo di periodico dietro pagamento alla SIAE del compenso previsto dall'art. 68, comma 4 della legge 22 aprile 1941, n. 633 ovvero dall'accordo stipulato tra SIAE, AIE, SNS e CNA, CONFARTIGIANATO, CASA, CLAAI, CONFCOMMERCIO, CONFESERCENTI il 18 dicembre 2000.

Associazione Italiana per i Diritti di Riproduzione delle Opere dell'ingegno (AIDRO)
Via delle Erbe, 2 - 20121 Milano - tel. e fax 02-809506; e-mail: aidro@iol.it

Sommario

Introduzione

di Roberto Russo VII

SESSIONE I

ASPETTI DI CARATTERE CLINICO

Presiede G. PALESTRO

G. PALESTRO, *Introduzione. Considerazioni sulle dichiarazioni anticipate di trattamento* 3

E. LARGHERO, *Il testamento biologico come aspetto di una più vasta alleanza terapeutica tra medico e paziente* 9

R. TORTA, V. IERACI e A. BOVERO, *La qualità di vita del malato terminale* 17

SESSIONE II

ASPETTI DI CARATTERE GIURIDICO

Presiede M. DOGLIANI

M. DOGLIANI, *Introduzione. Conflitti tragici perché «senza Costituzione»* 27

G. CORDINI, *Legislazioni comparate in tema di eutanasia* 31

R. BALDUZZI, *La tensione tra il principio di indisponibilità della vita umana ed il principio di autodeterminazione* 53

SESSIONE III

ASPETTI DI CARATTERE ETICO/RELIGIOSO

PRESIEDE S. SICARDI

S. SICARDI, *Introduzione. Ai confini delle cure, tra umanità e discernimento* 67

L. Savarino, *Dignità e autonomia alla fine della vita. Una lettura protestante* 77

M. Andina, *La dignità del morente oltre l'alternativa tra eutanasia e accanimento terapeutico: una lettura cattolica* 89

RELAZIONI

A. Bargoni, *Processo di destrutturazione della morte e diffusione dell'eutanasia nelle società occidentali* 109

P. Cuniberti, *Pensare la propria morte: un punto di vista psicoanalitico* 117

M. Garavelli, *Bioetica, giudici e leggi sul fine vita* 129

F.G. Pizzetti, «*Ai confini delle cure*»: *la sedazione palliativa (o terminale) tra diritto di non soffrire e diritto di morire* 135

F.C. Rampulla, L.P. Tronconi, *Il biotestamento e il consenso informato nel d.d.l. all'esame del parlamento. Profili giuridici* 175

C. Tripodina, «*Nessuno può essere obbligato ad un determinato trattamento sanitario*». *La difficile attuazione del diritto costituzionale al rifiuto delle cure tra diritto giurisprudenziale e diritto legislativo* 199

COMUNICAZIONI

M.T. Pegoraro, *Processo di assistenza nel fine vita* 225

DOCUMENTAZIONE

S. Sicardi, *Un breve commento al D.D.L. sul consenso informato e le DAT, dopo l'approvazione della Camera del 12 luglio 2011: una sterzata restrittiva per un testo già prima assai cauto* 229

CONCLUSIONI

J. Luther, *Osservazioni sulla cura scientifica dei «confini delle cure»* 239

Introduzione

Il Convegno svoltosi ad Asti nel novembre dello scorso anno ha rappresentato quello che, personalmente e istituzionalmente, spero essere il primo di una serie annuale di Convegni multidisciplinari di cui spesso si sente la necessità ma che, per svariati motivi, sono di difficile realizzazione.

Il Tema, suggestivo ma anche foriero di possibili letture anche 'ideologiche', ha sicuramente facilitato la presenza, durante la giornata, di medici, di giuristi, di psicologi e di bioeticisti che hanno validamente approfondito il tema proposto.

Questo volume degli Atti continua – in modo ideale – la multidisciplinarietà della giornata: anzi, l'approfondisce e la rende palpabile attraverso la lettura delle relazioni – ineccepibili sul piano della correttezza scientifica e metodologica – che ci accompagnano nel percorso ideale che dalla medicina, attraverso il diritto, ci porta al momento più «alto» che è quello etico e religioso.

Come Presidente del Corso di Laurea Infermieristica ho ben visto – sin dalle prime proposte – l'importanza che avrebbe avuto il convegno per la formazione di un professionista – l'infermiere – che è, deve essere, quotidianamente a contatto con la persona, con la sua vita, le sue paure e, da ultimo, con la sua morte. Un professionista che non può derogare ad altri il «saper fare» ma deve tenere ricco il proprio «saper essere» anche con l'ascolto e la introiezione di saperi diversi dal proprio, ma non lontani, in quanto tutti insistenti sul medesimo oggetto, cioè il cittadino che riconosce nella Costituzione gli elementi fondanti del suo diritto alla salute. Non a caso, credo, la Costituzione Italiana è citata espressamente più e più volte negli Atti.

La presenza del prof. Renato Balduzzi, allora nel ruolo universitario, che da li a pochissimo rivestirà il ruolo di Ministro, lascia ben sperare che questi temi abbiano la dovuta attenzione, non solo dagli addetti ai lavori ma anche dalle istituzioni che – a mio parere – non devono sostituirsi allo sviluppo e alle conclusioni ideative delle persone, ma devono sostanziare, con gli opportuni mezzi

legislativi, quanto emerge dalle evidenze scientifiche e dal comune sentire. Ben conclude il prof. Luther affermando che «se solo una minoranza vuole dichiarare anticipatamente il proprio rifiuto delle cure, la maggioranza deve interrogarsi sui propri doveri di tolleranza laica e le confessioni non devono imporre una cura delle anime tale da negare la responsabilità laica dei cittadini».

Da ultimo, mi auguro che questi Atti rappresentino un ideale *trait d'union* tra quelli che vorrei diventassero appuntamenti annuali in Asti, a sottolineare la vocazione culturale e di tolleranza della società astigiana.

Torino, 31 maggio 2012

Roberto Russo[1]

[1] Professore Associato di Igiene – Facoltà di Medicina e Chirurgia – Università di Torino.

Presidente del Corso di Laurea in Infermieristica – sede di Asti – Università di Torino.

Sessione I

ASPETTI DI CARATTERE CLINICO

Presiede G. Palestro

Giorgio Palestro*

Introduzione
Considerazioni sulle dichiarazioni anticipate di trattamento

La condizione per cui una persona è spinta a redigere le sue «Dichiarazioni anticipate di trattamento» o «Testamento Biologico» o «di fine vita», è quella di trovarsi in futuro nell'eventualità di incapacità di potere esprimere la propria volontà. Incapacità che trova nello stato vegetativo (SV) la sua espressione più drammatica e dolorosa.

La parola «testamento» è mutuata dal linguaggio giuridico che si riferisce ai testamenti tradizionali in cui si lasciano scritte le volontà di divisione dei beni materiali per gli eredi o beneficiari. L'espressione «dichiarazione anticipate di trattamento» (DAT) è quella che appare più tecnica e più libera da influenze di significato da parte di un'espressione come «testamento».

Attualmente, l'attuazione della deposizione testamentale che riguarda le DAT non ha riscontro nel nostro ordinamento legislativo. Questa situazione apre a interpretazioni disomogenee, e alquanto libere, da parte dei soggetti interessati, consentendo forzature nei tentativi di riferimento, per analogia, a norme esistenti invece in altri Paesi.

Ne testimonia il corso della storia di Eluana Englaro, la cui vicenda è stata oggetto di interpretazioni fortemente contrastanti sia in ambito giuridico sia sotto il profilo biomedico.

A rendere tormentata la questione delle «dichiarazioni anticipate di trattamento» è il dominante e intricato rapporto fra aspetti di natura etica, morale, deontologica e giuridica.

In occasione del caso di Eluana Englaro, il più eclatante e, per gli aspetti giuridici, paradigmatico di questi ultimi tempi, l'intera questione degli stati vegetativi è diventata oggetto di interesse politico e di posizioni ideologiche che hanno generato un conflitto radicale, anzichè un confronto sereno e ragionevole in una materia così intima e delicata. Sono così emerse due posizioni: quella *laicista-permissivista*, e quella *cattolicista-integralista*, prima ancora che l'intera questione

* Preside della Facoltà di Medicina e Chirurgia Università degli Studi di Torino.

sia ben definita nei suoi aspetti biologici, psicologici, deontologici e giuridici.

Non va dimenticato che il grande progresso scientifico e tecnologico anziché aiutare a semplificare la comprensione delle varie fattispecie relative alla questione generale del fine vita ne ha, di fatto, complicato sempre di più l'approccio, attraverso la stratificazione di situazioni che hanno amplificato ulteriormente la zona grigia compresa tra i criteri che definiscono l'abbandono terapeutico da quelli che invece caratterizzano l'accanimento terapeutico.

Gli aspetti fondamentali che riguardano la grave condizione di disabilità degli stati vegetativi sono essenzialmente di natura biologica e giuridica.

Sul piano fisiopatologico, le conoscenze in merito alla complessa realtà clinico-patologica dello stato vegetativo, sono ancora troppo misteriose per consentire giudizi prognostici sicuri sull'evoluzione di questa particolare condizione.

Sul piano giuridico credo che il punto sostanziale consista sia nella valutazione delle condizioni di attendibilità del soggetto delegante, sia nella correttezza formale e sostanziale delle modalità nelle quali viene espressa la volontà testamentale.

In termini più esplici, occorre domandarsi se la dissociazione temporale che intercorre tra il momento della deposizione testamentale di una volontà relativa a una prospettiva, e il momento in cui tale prospettiva si verifica realmente, dando così luogo all'attuazione della deposizione, non metta in discussione il reale valore della volontà espressa dal delegante su un'ipotesi valutata in condizioni di piena salute, senza poter valutare un possibile cambiamento di giudizio su una realtà avvenuta dopo.

E proprio intorno a questo fondamentale quesito, l'intero corso processuale, nelle sue diverse fasi, rivela criteri di giudizio fortemente contrastanti, proprio a causa della mancanza del confronto tra diritto e biomedicina, fino all'epilogo finale conclusosi con l'autorizzazione alla sospensione della nutrizione artificiale, causa della morte della Englaro.

Infatti, come ricorda la professoressa Gabriella Gambino[1], docente di Bioetica Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università Cattolica «Gemelli» di Roma, a proposito della sentenza della Cassazione sul caso Englaro, che tale sentenza: *«stabilisce un nuovo «principio di diritto», che il giudice d'Appello dovrà utilizzare come criterio decisivo*

[1] G. Gambino, *La sentenza della Cassazione su EluanaEnglaro: il diritto «oltre» il testamento biologico e il consenso informato*, L'Arco di Giano n. 54. Iniziative Sanitarie srl, Roma 2007, 15-30.

per la sospensione della nutrizione e idratazione nei confronti…di qualunque paziente «in stato vegetativo permanente, con conseguente incapacità di rapportarsi al mondo esterno, tenuto artificialmente in vita mediante un sondino nasogastrico» *laddove tale sospensione fosse richiesta dal tutore e dal curatore speciale del paziente»*. Cioè «"quando la condizione di stato vegetativo sia, …irreversibile e non vi sia alcun fondamento medico…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"».

La questione di fondo sta nel fatto che in medicina il concetto di «"stato vegetativo irreversibile" non esiste, così come non esistono dati clinici che permettano di escludere la *«benché minima possibilità di un qualche, seppur flebile, recupero della coscienza».* per questi pazienti. *«Ad oggi* – continua la Gambino – *il concetto di irreversibilità era stato utilizzato soltanto in riferimento allo stato di coma profondo – condizione assolutamente differente dallo stato vegetativo – e alla definizione di morte cerebrale totale ai sensi della legge 578/1993 »*.Infatti, come risulta dalla sentenza, il paziente in stato vegetativo non è in coma, pur non presentando segni certi ed evidenti di attività mentale, psichica e di partecipazione all'ambiente, è tuttavia in grado di ventilare, può aprire gli occhi, le pupille reagiscono, persistono i riflessi del tronco e spinali.

In sostanza lo stato vegetativo (di Eluana, che viene definito «immodificato dal 1992» e, più avanti, «stabile ma non progressivo»), non è per nulla assimilabile a quello di un paziente morente né terminale, cioè nell'imminenza di una morte prossima e inevitabile. Infatti è sufficiente la sola assistenza di base a farlo vivere. Infine non si può neppure definire 'irrecuperabile', poiché la definizione di stato vegetativo non ha nulla a che vedere con il concetto di irreversibilità reale, ma solo con quello di *permanenza*.

Va sottolineato che, per evitare una certa confusione terminologica tra stato vegetativo *persistente* e *permanente*, la letteratura medico-scientifica internazionale propone la seguente distinzione: mentre la persistenza tende a indicare *una diagnosi*, indica cioè l'esistenza in atto di una situazione patologica, la permanenza si riferisce a *un giudizio prognostico*, cioè soltanto probabilistico. come richiama la Multi-Society Task Force[2] inglese nel documento predisposto nel 1994 e pubblicato sul New England J. Med., data la possibilità di verificarsi dei cosiddetti «risvegli» con una tasso di errore del 30% (anche dopo molti anni). Quindi nel giudizio di stato vegetativo

[2] Medical Aspects of the Persistent Vegetative State. The Multi-Society Task Force on PVS. N Engl J Med 1994; 330:1499-1508May 26, 1994.

permanente, come suggerisce lo studio sopra citato, conviene attenersi a valutazioni di tipo probabilistico, prevalendo piuttosto l'incertezza o quanto meno la prudenza, poiché i comportamenti vanno valutati caso per caso in base alla localizzazione ed estensione dell'area cerebrale danneggiata oltrechè alla variabilità fra i pazienti che non sono tutti uguali e assimilabili a situazioni di tipo standard, catalogabili in protocolli.

Infine, un terzo punto riguarda le problematiche ancora aperte che stanno intorno al significato del cosiddetto «stato vegetativo». La strumentazione scientifica è oggi in grado di accertare che nei pazienti in SV residua una parte di autocoscienza (40% nella casistica di Steven Laureys[3]) ancora non definibile, che il paziente non è in grado di comunicare ma non tenerne conto può sconfinare in un atto di crudeltà.

Infatti, studi recentissimi effettuati in particolare da Adrian Owen[4], mediante tecniche sofisticate di *neuroimaging* mediante scanner a RM funzionale, oltrechè mediante PET, magnetoencefalografia per il rilievo delle risposte alle stimolazioni sensoriali: tattili, uditive, hanno evidenziato, in pazienti definiti in SV, nonostante le apparenze cliniche di mancanza di coscienza e di relazione con l'ambiente, l'esistenza di 'isole di cervello corticale preservato' funzionanti sul piano cognitivo, capaci di fornire un'ampia variabilità di risposte a diversi stimoli cerebrali, come comandi verbali anche se mascherate dalla mancanza di espressioni verbali e di risposte motorie, a causa di lesioni del sistema motorio, (come rilevato dall'elettromiografia). Si evidenziava cioè, come afferma Adrian Owen**:** l'esistenza: «*beyond any doubt that she was consciuosly aware of herself and her surroundings*»; dunque capace di comunicazione con l'esterno. In sostanza, l'immobilità non escludeva un certo stato di coscienza vigile[5] una condizione di «*minimal conscious state*». Si tratta dunque di indagini indispensabili a identificare questi casi, ma che purtroppo non sono praticabili di routine.

Ma lo stato di «minima coscienza» viene riferito come legato alla percezione del corpo come un tutto integrato.

Per quanto riguarda la coscienza sappiamo ancora molto poco della sua estensione reale e delle sue percezioni integrate con il corpo.

[3] S. Laureys (direttore del *Coma Science Goup* dell'Università di Liegi), citato in *Beside detection of awareness in the vegetative state: e cohort study. The Lancet*, 2011, vol 378, 2088-2094.

[4] A. Owen, *Detecting awareness in the vegetative state. Science 2006*, vol. 313, 1402.

[5] N.D. Schiff et al., *Residual cerebral activity and behavioural fragments can remain in the persistently vegetative brain*», Brain 2002, 125, 1210-1234.

Come afferma la professoressa. Emilia Barile[6] docente di filosofia della mente, *«esistono situazioni di pazienti che suggeriscono l'esistenza di livelli di coscienza radicati nella struttura corporea prima che in quella corticale»*.

Infine, a prescindere dagli stati cognitivi superiori, non si possono escludere manifestazioni emotive come il dolore, il piacere o la paura in modo del tutto inconsapevole, a partire dall'esperienza corporea *e* anche, dal momento che le vie di conduzioni del dolore sono attive; e non possiamo affermare che l'assenza di manifestazioni esterne costituisca evidenza dell'assenza di dolore.

Non va infine dimenticato che questi pazienti, oltre a conservare le funzioni fisiologiche fondamentali, possono anche svolgere funzioni parafisiologiche come ad esempio *portare avanti una gravidanza* già in corso.

Credo sia anche utile fare un richiamo alle più recenti possibilità che la più moderna biomedicina può essere in grado di offrire a questi disabili che giacciono nell'oscurità dello stato vegetativo. Le conoscenze, seppure ancora parziali, tuttavia già alquanto avanzate sullo stato anatomo – e psico-patologico degli stati vegetativi, consentono di supporre, ragionevolmente, che in un prossimo futuro possa esistere la possibilità di applicazione terapeutica, almeno in alcuni casi, di strumenti, ancorché attualmente in fase di sviluppo sperimentale. Mi riferisco al possibile utilizzo di certi fattori di crescita e, in particolare, di cellule staminali che potrebbero offrire un contributo fondamentale alla *'ricostruzione'* di porzioni di cervello distrutto proprio partendo da tali isole di coscienza.

Concludo con alcune riflessioni in merito agli aspetti etico-giuridici che la variegata e dolorosa condizione di stato vegetativo suscita.

Il documento pubblicato nel 2009 dalla Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici/Chirurghi e degli Odontoiatri (FNOMCeO)[7], a proposito delle difficoltà che la medicina moderna deve affrontare sia in termini tecnici che etici in materia di stati vegetativi afferma: «*La crescente complessità della moderna medicina, a fronte di straordinarie prospettive di diagnosi e cura, sempre più spesso accende dilemmi tecnici ed etici che scuotono le certezze e le coscienze dei singoli medici e dei loro pazienti e lacerano il comune sentire etico e civile delle comunità*».

E dunque, la complessità dei diversi aspetti, non soltanto tecnici, giuridici ed etici, ma, in particolare, di natura squisitamente umana,

[6] E. Barile, *Dell'incertezza: che cosa provano I pazienti,* in *PSV. «Medicina e Morale»,* 2006/1, 91 ss.

[7] «Documento del Consiglio Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri». Terni 13 giugno 2009.

fra cui l'evidente imbarazzo a dover considerare valide, senza possibilità di verifica, le volontà espresse a priori su un'ipotesi di un grave vento disabilitante, rende estremamente difficile assumere atteggiamenti legislativi. È dimostrato che, pur a fronte delle condizioni fortemente menomanti imposte da uno stato vegetativo, non esistono tuttavia garanzie assolute che il disabile non intenderebbe, potendo esprimersi, rinnegare le sue anticipate dichiarazioni di trattamento nei suoi confronti

Se poi il quesito bioetica riguarda la legittimità di intervenire sospendendo una vita presente, per quanto fortemente compromessa, ben più profondo e cogente è il quesito morale sui comportamenti da assumere nei confronti del disabile in tali condizioni. Il quesito riguarda soprattutto che assiste e se ne prende cura, che solitamente riguarda i componenti della famiglia. Allora bisogna cambiare la prospettiva in modo radicale spostandola dal disabile a chi sta di fronte, figlio o genitore.

Chi ha sperimentato un solo caso in condizione di stato vegetativo ha anche potuto sperimentare la condizione di strazio infinito di chi vi presta cura e assistenza quotidiana. Si può dunque comprendere l'atto di cedimento, di incapacità a continuare l'assistenza, anche a fronte dello sconforto di non percepire miglioramenti. Esplode il tipico fenomeno di «burned out», che affligge molti operatori sanitari che assistono abitualmente soggetti in preda a condizioni di vita sconvolgenti. È umano comprendere come non tutti siano in grado di accettare e sostenere situazioni di questa portata e che qualcuno cerchi di porne fine. È totalmente evidente che chi agisce secondo questa linea non esercita una scelta finalizzata a recare danno, rivolta cioè alla «maleficienza, ma solo in virtù di un impulso caritatevole.

Enrico Larghero*

Il testamento biologico come aspetto di una più vasta alleanza terapeutica tra medico e paziente

«La variabilità è la legge della vita: come due volti non sono identici, così non lo sono due corpi, né due individui reagiscono e si comportano allo stesso modo in quelle anomale condizioni che chiamiamo malattia»

W. Osler, 1849-1919

Tra le varie conquiste dell'ultimo secolo, un posto di rilievo spetta alla medicina ed ai suoi progressi. La scienza, se da un lato ha prolungato le aspettative di vita, dall'altro ha generato problematiche relative alla cronicizzazione delle malattie e questioni inerenti le fasi cosiddette «terminali» dell'esistenza. Gli scenari nei quali i malati gravi vengono sottoposti ad ostinate tecniche rianimatorie hanno creato presso l'opinione pubblica un clima di timori, di inquietudini e talora di rifiuto.

Non sempre le nuove potenzialità tecnoscientifiche promuovono una buona qualità di vita dei pazienti. Supporti tecnici, farmacologici e chirurgici sproporzionati, infatti, possono sortire il solo effetto di prolungare le sofferenze psicologiche e fisiche del paziente.

Il formidabile progresso che la medicina ha registrato negli ultimi decenni in campo scientifico e tecnologico – afferma Luigi Ficarra – oltre che alla sua divulgazione mediatica hanno, senza dubbio, pagato il prezzo più alto in termini di esagerata sopravvalutazione del potere curativo della pratica medica; il che ha portato quasi a dimenticare la finitezza della natura umana ed il suo limite temporale posto dall'inevitabile evento della morte[1].

È emersa quindi, in modo sempre più crescente, l'esigenza di disciplinare adeguatamente le condizioni estreme della vita, per evitare

* Medico e teologo morale. Responsabile del Master Universitario in Bioetica della Facoltà Teologica dell'Italia Settentrionale – Torino. Professore a contratto alla Facoltà di Medicina e Chirurgia, Università degli Studi di Torino. Giornalista.

[1] L. Ficarra, *L'etica del consenso informato.Riflessioni per il medico e il paziente*, Il Pozzo di Giacobbe, Trapani 2011, 9.

i pericoli dell'accanimento terapeutico, che l'incalzante sviluppo della medicina rende sempre più possibile.

Mentre il progresso tecnico-scientifico – sostiene Norberto Bobbio – non cessa di suscitare la nostra meraviglia e il nostro entusiasmo, seppure frammisto ad un senso di angoscia per gli effetti perversi che ne possono derivare, continuiamo sul tema del progresso morale a interrogarci esattamente come duemila anni fa[2].

In tale contesto e da tali presupposti è nato e si è affermato il testamento biologico, o *Living Will,* o direttive anticipate. L'espressione indica le manifestazioni di volontà con le quali gli individui possono decidere a quali trattamenti sanitari essere sottoposti, qualora dovessero trovarsi privi della capacità di esprimere direttamente la propria volontà al personale sanitario.

Come precisano le *Dichiarazioni anticipate di trattamento (DAT)* del Comitato Nazionale per la bioetica (18 dicembre 2003), il testamento biologico è il «documento con il quale una persona, dotata di piena capacità, esprime la sua volontà circa i trattamenti ai quali desidererebbe o non desidererebbe essere sottoposta nel caso in cui, nel decorso di una malattia o a causa di traumi improvvisi, non fosse più in grado di esprimere il proprio consenso o il proprio dissenso informato». È già normato da apposite leggi negli Stati Uniti, Canada, Australia, Francia, Spagna, Belgio, Danimarca, Germania e Olanda. In Inghilterra non c'è una legge specifica a riguardo ma numerose sentenze sull'argomento lo hanno di fatto reso legale. È proposto anche dall'art. 9 della *Convenzione sui diritti umani e la biomedicina* (Oviedo, 04.04.1997), ratificata dalla legge italiana 145 del 28 marzo 2001, accolta dal precedente *Codice di deontologia medica italiano* e dall'art. 38 di quello attualmente in vigore (*Codice di deontologia medica italiano,* 2006).

Il rapporto medico paziente – ha scritto Demetrio Neri – comincia ad essere ripensato secondo un nuovo modello che permette di valorizzare, insieme all'autonomia professionale del medico, anche l'autonomia del paziente. È appunto il modello del consenso informato, che prevede il diritto del paziente di essere pienamente informato sulla diagnosi, la prognosi, le possibili terapie e i loro effetti, in modo da poter decidere liberamente ed esprimere il suo consenso o dissenso a ciò che il medico gli prospetta…Ciò di cui oggi si discute è la possibilità di estendere e far valere questo modello anche nelle situazioni in cui il paziente ha perso la sua capacità di comunicare col medico e quindi

[2] N. Bobbio, *Autobiografia*, Laterza, Roma-Bari 1997, 258.

di esercitare direttamente il suo diritto di accettare o rifiutare i trattamenti sanitari[3].

Le direttive anticipate sono sempre revocabili, hanno infatti una durata di alcuni anni e devono essere nuovamente confermate al termine del periodo definito. Anche per queste ragioni l'interessato nomina un tutore come interprete delle sue volontà circa le cure accettate e le eventuali modalità della propria morte.

Possono rientrare, invece, tra le terapie rifiutate, la rianimazione cardio-polmonare, la respirazione meccanica, la nutrizione e l'idratazione artificiale (tema aperto e oggetto di grandi controversie) e, meno frequentemente, la terapia antibiotica, le emotrasfusioni, l'emodialisi.

I testamenti vigenti nel mondo variano notevolmente sia nello spirito che nello stile e risentono dei diversi orientamenti antropologici, culturali e religiosi di fondo. Mutano anche le disposizioni contenute in ogni documento: si va dalla domanda dell'eutanasia attiva (Olanda), alla richiesta di terapie intensive per il prolungamento della vita (Stato dell'Indiana), passando per il rifiuto sia dell'eutanasia che dell'accanimento terapeutico (Conferenza episcopale spagnola).

In un quadro nel quale le DAT si presentano come necessarie ed inevitabili si possono sollevare alcune perplessità.

Intanto il termine testamento per questi documenti è improprio perché si riferisce ad un comportamento da realizzare prima della morte del testante. Inoltre, il consenso informato e la figura del rappresentante fiduciario, costituiscono due punti controversi e di difficile interpretazione. Non potendo evidentemente prevedere tutte le possibili situazioni e condizioni in cui si potrà trovare il paziente, le dichiarazioni scritte si tengono necessariamente sul generico, offrendo indicazioni di massima che dovranno essere variamente interpretate ed applicate dai sanitari. La legge non può codificare tutta la realtà medica, molte condizioni cliniche sono imprevedibili, il divenire della scienza presenta continuamente situazioni inedite, apre scenari inquietanti un tempo inimmaginabili, quali gli stati vegetativi.

Inoltre la promozione del testamento biologico negli Stati Uniti e in altri Paesi anglosassoni viene quasi sempre fatta dai promotori dell'eutanasia e dalle associazioni che lavorano per la sua legalizzazione. Sembra più che giustificato, dunque, il sospetto che molte volte il *Living Will* venga proposto e interpretato come una «punta di lancia» per promuovere la «cultura della morte». Negli ultimi anni è stato utilizzato in base a ragioni anche economiche, per giustificare la sospensione dei trattamenti medici in pazienti inabili, ma che non sono malati terminali.

[3] D. Neri (a cura di), *Autodeterminazione e testamento biologico*, Le Lettere, Firenze 2010, 10-11.

Al contrario, le già citate *Dichiarazioni anticipate di trattamento* del Comitato nazionale per la bioetica (art. 10,b) negano la possibilità di inserire nel testamento biologico indicazioni con finalità eutanasiche e il *Codice di deontologia medica* all'art. 17 invita il medico a non assecondare disposizioni del malato atte a favorirne la morte.

Una legge che attiene all'evento o processo più cruciale dell'esistenza umana-la morte e il morire – deve consentire, ai cittadini di uno Stato di diritto – ribadisce Giorgio Cosmacini – il diritto di scelta sul come essere curati nei momenti estremi. Deve permettere loro la piena libertà e dignità di essere soggetti di decisioni proprie e non oggetti di decisioni altrui[4].

Una sovramedicalizzazione della malattia e del fine vita portano a conseguenze anche sul piano etico. I conflitti morali inerenti a questi problemi sono frequenti ed inevitabili, ma necessitano di risposte concrete: garantire il diritto alla vita di ogni malato attraverso «cure proporzionate», rendere il dolore più sopportabile, ricorrendo alla terapia antalgica e alle cure palliative, garantire la libertà di scelta del paziente (articolo 32 della Costituzione italiana), ma non legalizzare la richiesta di porre fine alla sua esistenza.

Il testamento biologico può essere affrontato solo se inserito in questo contesto più ampio e l'orizzonte nel quale lo si deve collocare è principalmente culturale. La società contemporanea ha creato il tabù della morte, quasi che questo momento non faccia più parte dell'esistenza. Tale concetto è bandito nei luoghi di cura, non solo tra i malati ed i loro parenti, ma anche tra i sanitari.

I temi della malattia, della fragilità umana ci colgono oggi impreparati. Accompagnare la sofferenza e trarne da essa un senso resta comunque un dovere di tutti, a prescindere dalla fede religiosa o dell'ideologia, anche in un mondo che tende a rimuovere questa realtà ricorrendo, ad esempio, alle direttive anticipate, vissute come antidoto alla sofferenza, ma che diventano, invece, se strumentalizzate, anticamera dell'eutanasia.

Alcuni anni fa erano in molti a pensare che il testamento biologico avrebbe risolto alcune importanti questioni inerenti alle problematiche di fine vita. Oggi quell'ottimismo è lontano.

Le DAT coprono un vuoto legislativo, cioè il caso in cui il malato non è più in gradi di esprimere il proprio consenso, ma alcune esitazioni non sulla loro necessità obiettiva, ma su quanti in pratica vi ricorrano è rappresentata dalla statistica internazionale dei Paesi

[4] G. Cosmacini, *Testamento biologico. Idee ed esperienze per una morte giusta*, Il Mulino, Bologna 2011, 118.

nei quali tale legge è già approvata. Soltanto il 15-20% dei cittadini vi ricorre.

Sono infatti notevoli gli interrogativi riguardo alla tendenza, che si è fatta strada dagli anni Settanta dello scorso secolo negli Stati Uniti, di predisporre un testamento biologico con cui si «chiede ai familiari e al personale sanitario che qualora ci si venga a trovare in uno stato di grave sofferenza o di condizione di vita qualitativamente inaccettabili e non possa disporre di sé, siano sospese le cure e in particolare le terapie di sostentamento vitale»[5]. Sono molteplici i dubbi che circondano questa prassi non ancora consolidata[6]. Ci s'interroga soprattutto sul valore morale di una volontà testamentaria espressa in anticipo e fuori dalle concrete situazioni di malattia e del conseguente impoverimento del ruolo del medico che non può essere un mero esecutore delle volontà espresse dal paziente. Il diritto prioritario del paziente a gestire la cura della sua esistenza va coniugato con il dovere di tutelare la propria vita, poiché questa non si possiede, ma si identifica con la stessa persona. Le aspettative, i bisogni, i desideri dei malati non possono tuttavia essere racchiusi nella loro complessità ed articolazione in un documento, qualora anche ben articolato ed esaustivo. Le necessità, le esigenze sempre nuove del quotidiano trovano la loro naturale risoluzione in un luogo di cura consono ed accogliente, nel quale gli operatori sanitari si fanno carico del malato, si mettono al suo servizio e stabiliscono un autentico e consolidato patto di fiducia che sappia andar oltre la norma.

L'adempimento degli obblighi giuridici non esaurisce la responsabilità morale del medico…Ciò che sembra raccomandabile, quindi, è che il medico non solo adempia ai suoi obblighi formali, ma che nell'esercizio della professione dimostri quelle virtù in grado di riempire i vuoti lasciati dagli adempimenti giuridici a cui è soggetto[7].

Le DAT richiamano i fondamenti della bioetica nella sua contrapposizione tra bioetica laica e cattolica. Se ciascuno di noi è padrone assoluto della sua esistenza, se questa vale soltanto quando vi sono dei presupposti che si ritengono fondamentali se in alcune circostanze la vita non è più di qualità e come tale non degna di essere vissuta, allora le DAT diventano l'anticamera di una mentalità eutanasia, ove la possibilità di esercitare sempre e comunque il libero arbitrio.

[5] M.P. Faggioni, *La vita nelle nostre mani. Manuale di bioetica teologica*, Camilliane, Torino 2004, 312.

[6] Un recente studio statunitense ha rilevato che solo il 5,9% degli intervistati vuole ripetere o rinforzare le preferenze del testamento biologico (G. Miranda, «Living will», in *Enciclopedia di bioetica e sessuologia*, Elledici, Leumann 2004, 1068).

[7] S. Pollo, in E. Lecaldano (a cura di), *Dizionario di Bi*oetica, Laterza, Roma- Bari, 2002.

Se invece la vita è ritenuta inviolabile e la dignità appartiene ontologicamente e intrinsecamente all'essere umano come sostiene la bioetica cattolica, allora il testamento biologico perde un potenziale significato eutanasico mantenendo però intatto il suo valore, non più assoluto, ma relativizzato e contestualizzato. La strada da percorrere per un futuro più sereno e disteso non può passare soltanto dalle DAT, ma da un clima nuovo fondato sulla fiducia, sulla reciprocità e sull'empatia. La soluzione non può essere rappresentata dalla negazione della vita, da un prospettiva di nulla, ma da una vera alleanza terapeutica, non intesa come esercizio del paternalismo, ma come un accompagnare vero e autentico nelle scelte terapeutiche. I pericoli ed i timori dell'accanimento terapeutico trovano una risposta autentica nella proporzionalità della cura, nel palliativismo, nella desistenza terapeutica, cioè nell'accompagnamento in scienza e coscienza del decorso naturale della malattia, anche quando evolve verso l'*exitus*.

Tre ci sembrano essere i fattori – sostiene Giannino Piana – che possono concorrere alla crescita di una più matura sensibilità ed offrire, di conseguenza, il contesto corretto entro il quale il testamento biologico va collocato: un approccio più equilibrato al dramma della morte, una concezione più precisa del significato della cura e, infine, una visione antropologica di segno personalista, che consenta di recuperare la tentazione della caduta nell'individualismo e di recuperare, in senso pieno, la dimensione relazionale dell'umano[8].

L'offuscarsi del paternalismo medico e parallelamente l'affermarsi del principio di autonomia e della conseguente autodeterminazione del soggetto rappresentano la chiave di volta su cui poggiano i fondamenti del testamento biologico. Il consenso informato baluardo del pensiero contrattualista ha l'obiettivo dichiarato di normare secondo le legislazioni vigenti il rapporto tra medico e paziente. Tale documento, in conclusione, costituisce senza ombra di dubbio un punto di arrivo, un passaggio obbligato all'interno di una relazione profondamente mutata nel tempo. Sarebbe anacronistico in un contesto nel quale l'orizzonte giuridico costituisce la trama su cui si regolano i fatti, le azioni e le relazioni nella nostra società che il rapporto medico-paziente fosse ancora basato sui presupposti ippocratici, ma è altrettanto utopistico pensare che la complessità e la molteplicità della realtà possa essere tout-court ricondotta ad un documento. Ciò vale per il consenso informato e, a maggior ragione, per le direttive anticipate di trattamento. Il decidere a priori preventivamente e forse presuntivamente può portare inevitabilmente ad errori di prospettiva

[8] G. Piana, *Testamento biologico. Nodi critici e prospettive*, Cittadella Editrice, Assisi 2010, 63.

e di valutazione. Da ciò la temporalità delle DAT da rivedersi e riconfermarsi negli anni e la figura del fiduciario, cioè di una persona che interpreti e contestualizzi *hic et nunc* i desiderata del malato.

Una legge non può avere altro scopo che la difesa della vita in ogni sua forma e condizione, in perenne tensione verso il bene comune, nella tutela sempre e in ogni caso di tutti gli individui sani e malati, al fine di riscoprire il significato autentico della libertà.

Bibliografia

M. Aramini, *Testamento biologico. Spunti per un dibattito*, Ancora, Milano 2007.

P. Becchi, Il testamento biologico, Morcelliana, Brescia 2011.

N. Bobbio, *Autobiografia*, Laterza, Roma-Bari 1997.

A. Bompiani, *Dichiarazioni anticipate di trattamento ed eutanasia. Rassegna del dibattito bioetico*, EDB, Bologna 2008.

C. Casini et al., *Testamento biologico:quale autodeterminazione*, Società Editrice Fiorentina, Firenze 2007.

R. Cataldi et al., *Il consenso informato: difesa del medico e diritto del paziente*, Maggioli Edit., Sant'Arcangelo di Romagna (RN) 2007.

P. Cattorini, *Malattia e alleanza. Considerazioni etiche sull'esperienza del soffrire e la domanda di cura*, A. Pontecorboli, Firenze 2010.

G. Cosmacini, *Testamento biologico. Idee ed esperienze per una morte giusta*, Il Mulino, Bologna 2011.

M.P. Faggioni, *La vita nelle nostre mani. Manuale di bioetica teologica*, Camilliane, Torino 2004.

L. Ficarra, *L'etica del consenso informato. Riflessioni per il medico e il paziente*, Il Pozzo di Giacobbe, Trapani 2011.

E. Grassini, R. Pacifico, *Il consenso informato. Le basi e la pratica*, SEEd, Torino 2008.

E. Lecaldano (a cura di) *Dizionario di Bioetica*, Laterza, Roma-Bari 2002

D. Neri (a cura di), *Autodeterminazione e testamento biologico*, Le Lettere, Firenze 2010.

G. Piana, *Testamento biologico.Nodi critici e prospettive*, Cittadella Editrice, Assisi 2010.

G. Russo (a cura di), Enciclopedia di bioetica e sessuologia, Elledici, Leumann 2004.

A. Zangrillo, *Ri-animazione.Tecnica e sentimento*, ESR, Milano 2010.

Riccardo Torta, Valentina Ieraci, Andrea Bovero*

La qualità di vita del malato terminale

La qualità di vita riguarda non solamente i sintomi fisici, che possono derivare dalla malattia o dalle cure, ma investe, nel senso più generale, la situazione di benessere *(well-being)* che risulta soprattutto correlata alla presenza-assenza di depressione, ansia e dolore. Un altro parametro fondamentale della qualità di vita è il mantenimento della socializzazione, intesa sia come relazioni interpersonali, sia come ruolo sociale. Fondamentale è inoltre il mantenimento dello stato funzionale, inteso come persistenza dell'attività lavorativa, degli interessi e della capacità di svolgere le normali attività quotidiane. Negli ultimi anni, nel concetto della qualità di vita, si è posta maggiore attenzione anche ad altre variabili quali gli aspetti esistenziali, quelli spirituali, la sessualità, l'immagine corporea, e, nel contesto delle cure, la soddisfazione del paziente (Torta e Mussa, 2007; Bovero et al., 2007).

Clinicamente la qualità di vita correlata alla malattia è quindi un contesto multidimensionale, nel quale bisogna tener conto di almeno tre grandi raggruppamenti, rappresentati dai fattori legati alla malattia, dai fattori psico-sociali e da quelli correlati all'individuo.

Fra i fattori collegati alla malattia di particolare rilievo sono l'immagine corporea (soprattutto quando venga compromessa dalla malattia e/o dalle terapie), l'impatto delle terapie medico-chirurgiche (in particolare a riguardo dei possibili effetti collaterali) e la presenza di sintomi fisici invalidanti, in particolare il dolore.

Fra i fattori psico-sociali più significativi è necessario ricordare la capacità di adattamento alla malattia ed alle cure, le aspettative prognostiche e l'adeguatezza di un supporto sociale. All'interno delle variabili soggettive di particolare rilievo risultano essere gli aspetti spirituali e, soprattutto, il tono dell'umore: in tale contesto le due

* SCDU (Struttura Complessa a Direzione Universitaria) Psicologia Clinica e Oncologica, AOU (Azienda Ospedaliera Universitaria) San Giovanni Battista e Università di Torino Fac. di Medicina e Chirurgia.

variabili più rilevanti, in grado di compromettere la qualità di vita, risultano essere il dolore e la depressione.

L'Istituto canadese di medicina, nel 1997, a proposito di un miglioramento delle cure nell'ambito del fine vita, ha stabilito alcuni criteri cardine in tale contesto: la qualità di vita nel paziente terminale risulta essere strettamente in rapporto con la limitazione del malessere fisico, con un'acquisizione della pace spirituale, con la percezione di essere accudito e con il senso di serenità famigliare (Field e Cassel, 1997; Sulmasy, 2002).

Nella gestione di un paziente terminale diventa quindi fondamentale riconoscere quali possano essere le cause di stress intercorrente, fra cui certamente le più frequenti sono le angosce di morte, la presenza di sintomi fisici e l'inadeguatezza delle relazioni interpersonali (Bovero e Torta, 2010).

Il distress psicologico in tali pazienti comporta inevitabili conseguenze quali, ad esempio la riduzione della capacità volitiva, un abbassamento della qualità di vita, l'amplificazione dei sintomi fisici, la riduzione della capacità relazionale, la comparsa di angoscia nei famigliari e, nei casi estremi di sofferenza, la comparsa di pensieri suicidari (Torta e Bovero, 2010).

Risulta quindi ovvia la necessità di una adeguata diagnosi del distress psicologico nei pazienti con malattia terminale e di un suo corretto approccio terapeutico (Bovero et al., 2011).Tuttavia, a tale intento, si frappongono alcune barriere quali la difficoltà diagnostica, il considerare tale situazione emozionale come una reazione normale al contesto (e quindi non trattarla), lo stigma che il paziente teme nel palesare la propria sofferenza, l'evitamento del problema da parte dei sanitari (in quanto troppo coinvolgente sul piano emozionale), il timore degli effetti collaterali nella scelta dei farmaci (ad esempio gli oppioidi), il senso di impotenza e di rassegnazione di fronte alla prognosi infausta (Torta e Laceranza, 2002).

In realtà sia sul paziente che sulla famiglia, possono essere messi in campo svariati interventi, atti a contenere il disagio emozionale, sia di tipo farmacologico, che psicologico o integrato.

A tale proposito è fondamentale ricordare la stretta interconnessione fra depressione e dolore (Torta e Munari, 2011): la presenza di una deflessione del tono dell'umore comporta infatti una riduzione della soglia del dolore, quindi una maggiore sofferenza da parte dell'individuo, sovente collegata ad un meccanismo biologico secondario alla cronicizzazione del dolore, rappresentato da una sensibilizzazione verso lo stimolo algico, che avviene in alcune aree del sistema nervoso centrale. D'altra parte la presenza di un dolore, soprattutto quando protratto e di notevole intensità, aumenta la disabilità, riduce le rela-

zioni sociali, contribuisce ad un abbassamento dell'autostima: tutti tali fattori nel tempo portano ad una demoralizzazione che, inevitabilmente, sfocia in un quadro conclamato di depressione.

In tale contesto, per poter attuare un corretto intervento sul dolore, risulta fondamentale ricordare che le dimensioni del dolore non sono solamente quella sensoriale-discriminativa (che tiene ad esempio conto della localizzazione del dolore, della sua durata e delle sue caratteristiche fisiche), ma anche quella di tipo affettivo-emozionale (ad esempio rappresentata da emozioni, quali ansia e depressione, nonché dai comportamenti quali gli stili di coping, cioè come un paziente si adatta o meno alla malattia) ed alla dimensione cognitiva (che ad esempio concerne il significato dato dal paziente al proprio dolore, le paventate conseguenze dello stesso e la cultura socio-sanitaria nella quale il paziente è calato) (Bovero et al., 2009).Tali dimensioni del dolore trovano riscontro, a livello del sistema nervoso centrale, con diverse aree di processazione del dolore stesso: esiste un'area di processazione somato-sensoriale, che fa principalmente riferimento al talamo laterale ed alla corteccia somato-sensoriale; tali circuiti sono modulati dalle aree di processazione affettiva del dolore quali i circuiti limbici (insula, amigdala, corteccia cingolata anteriore). La terza area di processazione del dolore è quella cognitiva, che coinvolge la corteccia prefrontale e quella parietale posteriore. Tutte tali aree risultano tra di loro interconnesse e tale correlazione circuitale giustifica il fatto che gli interventi multipli possano determinare un miglioramento della sintomatologia dolorosa: mentre infatti gli analgesici possono avere maggiore efficacia sulla processazione somato-sensoriale, gli interventi psicofarmacologici risultano maggiormente attivi sui circuiti emozionali, mentre gli interventi psicologici sono in grado di interagire più specificamente con i processi cognitivi riguardanti la modulazione del dolore (Klossika et al. 2006).

Peraltro anche all'interno della stessa farmacoterapia del dolore esistono classi di farmaci radicalmente differenti, a testimonianza della complessa ed eterogenea patogenesi del dolore stesso: nel trattamento di una sintomatologia algica possono infatti essere utilizzati farmaci analgesici (FANS, oppioidi deboli e forti), antiepilettici, antidepressivi e farmaci sedativi. All'interno delle stesse classi poi l'azione dei farmaci può risultare multifocale: ad esempio gli antidepressivi possono agire, a livello del sistema nervoso centrale, attraverso un'azione neurotrasmettitoriale (potenziando i trasmettitori coinvolti nella regolazione del dolore), ma possono anche esercitare un'azione di protezione tissutale sul sistema nervoso, mentre a livello del sistema immunitario gli stessi antidepressivi possono determinare una riduzione dell'effetto algico indotto dalle citochine (Torta, 2011).

Di particolare rilievo, nel contesto del trattamento dei pazienti durante le fasi terminali, è il problema dell'utilizzo di farmaci di tipo oppioide: sovente verso l'impiego di tale classe di farmaci esistono preconcetti culturali che entrano nella definizione di *oppiofobia.* Con tale termine si definisce una paura irrazionale e pregiudiziale dell'uso degli oppioidi, che investe i pazienti, i familiari, ma talora, purtroppo, anche gli stessi medici: le principali conseguenze sono rappresentate da un importante condizionamento del trattamento antalgico, sino ad una inadeguatezza dello stesso, ad una ridotta aderenza terapeutica, ad un aumento della sofferenza fisica ed emozionale per il paziente ed i familiari, nonché un aumento della spesa sanitaria per l'inadeguatezza delle cure.

Le basi degli interventi psicologici nel fine vita sono state poste dalla scuola canadese e da quella australiana: in particolare Chochinov (2006) ha proposto il cosiddetto *modello della dignità*, relativo all'intervento psicoterapico supportivo nei pazienti in fase avanzata di malattia, che si articola in tre grandi categorie, relative alla malattia, alla dignità della persona ed agli aspetti sociali. I sottotemi di tali categorie coinvolgono principalmente i livelli di indipendenza, i parametri dello stress fisico e psichico, la conservazione delle prospettive di dignità (ad esempio il mantenimento dell'orgoglio, dell'autonomia e della speranza), la capacità di vivere momento per momento, la garanzia di un conforto spirituale (quando richiesto), il supporto sociale, il problema del vissuto di essere di peso verso gli altri. In tale ottica le aree dell'intervento psicologico supportivo riguardano la gestione del senso di disperazione, il contenimento dell'angoscia, esistenziale e spirituale, il mantenimento del senso di dignità personale, compreso l'arginamento del sentirsi di peso, ed il porre in discussione il crescente desiderio di morte lamentato dal paziente.

A tale riguardo risulta fondamentale sottolineare come i due parametri, senso di disperazione e crescente desiderio di morte, siano strettamente in correlazione ($p<0.001$) con una depressione del tono dell'umore (Albers, Echteld, de Vet, Onwuteaka-Philipsen, et al. 2010). Diviene allora evidente come le strategie di intervento su tali parametri possano essere psicologicamente rappresentate dal provvedere una presenza supportiva, dall'incoraggiare una rivisitazione esistenziale, dall'esplorare i sensi di colpa, i rimorsi, la necessità del perdono ed infine il facilitare l'espressione religiosa e o spirituale (Bovero et al., 2010).

Nel contesto delle scienze psicologiche è stato recentemente ribadito come la presenza di una persona cara sia anche in grado, biologicamente, di attenuare la percezione del dolore stesso: il tenere

la mano della persona amata, in una condizione sperimentale di dolore, ne aumenta la tollerabilità, come anche dimostrato da studi di risonanza magnetica funzionale (Coan et al., 2006).

Parlare di fine vita significa inoltre affrontare il problema della eutanasia, cercando di discuterne nei termini clinici (medico e psicologici), senza preconcetti.

Il concetto di eutanasia riguarda vari aspetti, tra di loro clinicamente, deontologicamente e giuridicamente differenti: l' *eutanasia attiva* concerne la deliberata somministrazione di farmaci che inducono la morte; l'*eutanasia passiva* riguarda l'omissione di un trattamento necessario alla sopravvivenza; il *suicidio assistito* è la situazione relativa ad un aiuto medico verso un paziente che ha deciso di suicidarsi; la *sedazione terminale* investe l'utilizzo di farmaci che sedano il paziente (nel tentativo di controllare sintomi altrimenti ingestibili) sino al decesso.

In particolare la sedazione terminale, deontologicamente e giuridicamente accettata, non si associa alla intenzione di causare la morte ed il decesso del paziente non deriva sostanzialmente da tale pratica. Il suo scopo è quello di tutelare il paziente da sintomi altrimenti incontrollabili, ad esempio il dolore o la dispnea. Viene operata con psicofarmaci o con analgesici, quali le benzodiazepine, la morfina o i neurolettici (Haverkate et al., 2000; Rietjens et al., 2006).

Le motivazioni per le quali un paziente richiede l'eutanasia sono molteplici.

Innanzitutto una *sofferenza insopportabile* che va calata nella storia personale dell'individuo, nel suo ruolo, nel tipo di supporto fruibile, nelle aspettative e nei vissuti spirituali. La sofferenza risulta dunque essere un criterio soggettivo: mentre nella cultura medica la principale enfasi su di essa viene riportata al contesto fisico, sovente per il paziente l'aspetto predominante della sofferenza si caratterizza nel contesto psicosociale. Un secondo aspetto che condiziona molte richieste di eutanasia è rappresentato dalla *difficoltà di vivere* che si correla alla perdita di dignità, alla perdita del senso del sé, alla dipendenza dagli altri intesa come vissuto di un senso di peso (Van Dam, 2005; Rurup et al., 2005; Pasman et al. 2009).

Sul versante clinico due aspetti dominano la richiesta di eutanasia: la depressione ed il dolore.

La presenza di una depressione del tono dell'umore quadruplica la richiesta di eutanasia (Mystakidou, Rosenfeld, Parpa, Katsouda, Tsilika, Galanos, Vlahos, 2005), ma nei pazienti in fase avanzata di malattia diventa sovente difficile porre diagnosi di depressione, per la forte commistione fra sintomi psichici e sintomi fisici. Un parziale ausilio può derivare dagli strumenti statistici, in particolare quelli autovalutativi: tuttavia

questi ultimi non devono essere considerati una adeguata alternativa al colloquio. Fondamentale, nel contesto di depressione e richiesta di eutanasia, risulta essere fatto che è una cura adeguata della depressione (sia essa farmacologica che psicoterapica) si traduce in una significativa riduzione della richiesta eutanasica dopo un trattamento efficace (Hooper,1997; Chochinov et al., 2005; van der Lee,2005; Breitbart et al., 2010; Levene e Parker, 2011). Risulta inoltre importante ricordare come nei Paesi Bassi, ove esiste una legislazione permissiva sulla eutanasia, la presenza di depressione risulta essere una fra le cause più frequenti nella ricusazione medica della richiesta, sulla base delle ridotta capacità valutazionale e decisionale del paziente a causa della deflessione timica.

L'altro aspetto clinico che inficia l'adeguatezza di una richiesta di eutanasia è rappresentato dal dolore non controllato. A tale riguardo va ricordato che il dolore e la sofferenza sono correlati ad una sofferenza soggettiva e non ad una quantificazione oggettiva esterna arbitraria: l'unica modalità di quantificazione della percezione del dolore risulta essere quanto riferito dal paziente stesso, recepito inoltre attraverso un ascolto empatico. La valutazione del dolore deve inoltre tener conto di come le dimensioni del dolore sono varie: quella fisica, quella psichica e morale, e quella cognitiva. Risulta fondamentale quindi cercare di discriminare quanto del dolore riferito attenga a ciascuna di queste dimensioni, per meglio poter articolare un intervento farmacologico ritagliato sul singolo paziente, attraverso l'utilizzo di analgesici, psicofarmaci, psicoterapie ed interventi psicosociali. Come nel caso della depressione, un adeguato trattamento del dolore comporta una riduzione della richiesta di eutanasia a seguito di una terapia efficace: fra il 1990 ed il 2001, a seguito del potenziamento delle terapie palliative, e quindi della messa in atto del cosiddetto «filtro palliativo» la percentuale di richiesta di eutanasia per il dolore si è ridotta rispettivamente dal 46 al 29% (Gastmans et al., 2004; Buiting et al., 2010; Bovero e Torta, 2010, Bovero e Torta, 2008).

In conclusione anche nella gestione del paziente terminale, risulta evidente come, a maggior ragione in tale delicato contesto, risulti opportuna ed efficace l'applicazione del modello bio-psico-sociale: non solamente la causa del disagio, sia esso fisico che psichico, può essere ricondotta a causalità esclusivamente biologiche, ma deve tenere in conto i componenti psichiche e relazionali, ma anche la gestione degli aspetti clinici nei pazienti a fine vita non può limitarsi ad interventi farmacologici sul soma, ma deve confrontarsi con la molteplicità di strumenti terapeutici psicologici, psicoeducazionali e psicosociali. Solamente in tal modo la presa in carico di un paziente potrà tenere in conto tutte le variabili della complessità, strettamente riverberantesi, del rapporto fra psiche e soma.

Bibliografia

Albert G., Echteld M.A., De Vet H.C., Onwuteaka-Philipsen B.D., *Evaluation of quality-of-life measures for use in palliative care: a systematic review*, *Palliative Medicine*2010 24(1):17-37.

Bovero A., Bertola A., Valentini F., Oberta Paget M.G., Gagna F., Aitoro F., Torta R., *Distress psicologico nei pazienti oncologici ricoverati in hospice: analisi dei risultati. Comunicazione XVIII Congresso Nazionale Cure Palliative*, Trieste 2011.

Bovero A., Graziato I., Torta R., *Analisi delle funzioni nella prassi psicoterapeutica con il paziente oncologico terminale. Rivista di Psicologia Individuale* 2011; 69:53-63.

Bovero A., Torta R., *Consapevolezza di prognosi in pazienti oncologici terminali a domicilio: analisi dei risultati. Riv It Cure Palliative* 2010, 4: 40-45.

Bovero A, Torta R *Il dolore oncologico come esperienza globale: considerazioni cliniche e psicoterapeutiche. Psicologi a confronto* 2008, 1:32-45.

Bovero A., Palmisano D., Aitoro F., Torta R., *Effect of spirituality well-being on the end of life in terminal cancer patients. Journal of psychosomatic medice* 2010; 69(6):609.

Bovero A., Salvatico F., Simili V., Torta R., *Assistenza domiciliare, Hospice, Volontariato*. In: Torta R., Mussa A. (Ed.) *Psiconcologia: il modello biopsicosociale*. Centro Scientifico Ed Torino 2007, pp. 381-398.

Bovero A., Zaina E., Torta R., *Aspetti biopsicosocioculturali del dolore: riflessioni sulle esperienze cliniche e psicoterapeutiche con il paziente oncologico. Rivista di Psicologia Individuale* 2009; 65:73-95.

Breitbart W,, Rosenfeld B., Gibson C. et al, *Impact of Treatment for Depression on Desire for Hastened Death in Patients With Advanced AIDS. Psychosomatics* 2010; 51:98–105.

Buiting H.M., Van Der Heide A., Onwuteaka-Philipsen B.D., *No increase in demand for euthanasia following implementation of the Euthanasia Act in The Netherlands; pain as a reason for euthanasia request was increasing before implementation but declined subsequently. Evid Based Med.* 2010; 15(5):159-60.

Field M.J., Cassel C.K., *Approaching death: improving care at the end of life CA Cancer J Clin* 1997; 1: 85-87. *ne 1997.*

Chochinov H.M. Dying, *Dignity, and New Horizons in Palliative End-of-Life Care CA Cancer J Clin* 2006;56;84-103.

Coan J.A., Schafer H.S., Davidson R.J., *Lending a Hand: Social Regulation of the Neural Response to Threat Psychological Science* 2006; 17(12):1032-1039.

Gastmans C, Van Neste F, Schotsmans P *Facing requests for euthanasia: a clinical practice guideline J Med Ethics* 2004;30:212–217.

Haverkate I, Van Der Heide A, Onwuteaka-Philipsen BD et al. *The emotional impact on physicians of hastening the death of a patient Med J Aust* 2001; 175: 519-522.

Hooper S.C., Vaughan K.J., Tennant C.C., et al. *Preferences for voluntary euthanasia during major depression and following improvement in an elderly population*. *Aust J Ageing* 1997;16:3-7. Klossika I., Flor H., Kamping S. et al., *Emotional modulation of pain: A clinical perspective*. *Pain* 2006; 124: 264-268.

Levene I, Parker M *Prevalence of depression in granted and refused requests for euthanasia and assisted suicide: a systematic review J Med Ethics* 2011;37:205-211.

Mystakidou MD, Rosenfeld B, Parpa E, Katsouda E, Tsilika E, Galanos A, Vlahos L, *Desire for death near the end of life: the role of depression, anxiety and pain*, *Science Direct*, 2005; 27: 258-262.

Pasman H.R., Rurup M.L., Willems D.L., Onwuteaka-Philipsen B.D., *Concept of unbearable suffering in context of ungranted requests for euthanasia: qualitative interviews with patients and physicians. BMJ*. 2009; 6;339:b4362.

Rietjens J.A., Van Delten J.M., MD, Van Der Heide A. et al., *Terminal Sedation and Euthanasia A Comparison of Clinical Practices Arch Intern Med.* 2006;166:749-753.

Rurup M.L., Muller M.T., Onwuteaka-Philipsen B.D., Van Der Heide A. et al., *Requests for euthanasia or physician-assisted suicide from older persons who do not have a severe disease: an interview study. Psychol Med*. 2005;35(5):665-71.

Van Dam H., *Euthanasia. A different look at practice. Interviews with relatives*. [Euthanasie. De praktijk anders bekeken. Interviews met nabestaanden.] Uitgeverij Libra & Libris, Veghel, 2005. [In Dutch.]

Van Der Lee M,L., Van Der Bom J.G., Swarte N.B., et al. *Euthanasia and depression: a prospective cohort study among terminally ill cancer patients*. *J Clin Oncol* 2005;23:6607-12.

Torta R., *Il razionale e la scelta degli antidepressivi in oncologia*. *Noos*, 2011; 17(3): 205-231.

Torta R., Bovero A., *Aspetti profondi della morte: riflessioni sull'esperienza del morire e sugli approcci di intervento. Psicologi a Confronto*, anno 4, N1/2010.

Torta R., Munari J., *Symptom cluster: Depression and pain*. *Surg Oncol.* 2010; 19: 155-9.

Torta R., Mussa A., *Psiconcologia: il modello biopsicosociale*. Centro Scientifico Ed. Torino 2007.

Sessione II

ASPETTI DI CARATTERE GIURIDICO

Presiede M. Dogliani*

* Professore Ordinario di Diritto Costituzionale Università degli Studi di Torino Fac. di Giurisprudenza.

Mario Dogliani

Introduzione
Conflitti tragici perchè «senza costituzione»

La questione attorno cui ruota questa sessione del Convegno è duplice: quella del «senso» e dei limiti dell'intervento del potere politico-rappresentativo e del potere giudiziario, del diritto legislativo e del diritto giurisprudenziale, sulle delicatissime questioni che riassumiamo con il termine «questioni bioetiche»; e quello dei rapporti tra questi due poteri normativi (definisco, in senso kelseniano, anche il potere giurisdizionale come normativo). Sarebbe presuntuoso pensare di poter aggiungere qualcosa, in queste poche righe, allo sterminato campo di riflessioni che il tema ha suscitato. Mi limito, dunque, ad esprimere un convincimento soggettivo: che le costituzioni pluraliste, esito di compromessi nel senso più alto e nobile della parola – le costituzioni che caratterizzano le esperienze democratiche del Novecento europeo – sono (o comunque devono essere intese – e devono continuare ad essere intese – come) costituzioni «parziali». Parziali perchè compromissorie. Parziali perchè in un compromesso entra solo ciò che le parti costituenti possono compromettere. Proprio i principi etico-politici più propri, più identitari, più proiettati sul futuro e nel lungo periodo, delle singole parti costituenti, è possibile, e molto probabile, che non entrino a far parte del compromesso complessivo. Se valesse il contrario, vorrebbe dire che la costituzione non è propriamente un compromesso, ma un atto (complessivamente unilaterale) che instaura una democrazia «protetta», che pretende delle abiure, delle sconfessioni, che identifica l'orizzonte della politica con quello della sua attuazione: un orizzonte chiuso e omologato.

Così non è.

Quel che si può dire è solo che la norma di chiusura delle costituzioni è il divieto di evocare contro la costituzione ciò che è stato fuori del compromesso costituente. L'area del «non decidibile», per usare l'espressione di Luigi Ferrajoli, è in realtà doppia: quella risultante dai divieti costituzionali espliciti e quella risultante dai principi politici soggettivi (delle parti costituenti) che sono rimasti estranei al

compromesso costituente, e che è vietato porre a base di decisioni (ad opera dei loro portatori o dei loro avversari) volte a rinnegare e a rovesciare il compromesso medesimo. Vietare di rinnegare il compromesso è cosa diversa dal pretendere abiure. Ciò significa che quei principi – che per brevità chiameremo identitari – restano obiettivi praticabili nelle forme e nei limiti della Costituzione, come obiettivi politici che, se perseguiti con metodo democratico, possono portare fino alla revisione della costituzione stessa. Limite oltre il quale sta la possibilità di un nuovo esercizio di potere costituente: potere illegittimo dal punto di vista della costituzione vigente, e in nome di questa da contrastare con tutti i mezzi giuridici e politici che essa consente. Un potere, dal punto di vista del diritto costituzionale, contemplabile solo come ipotesi storico-politica (fatto salvo il diritto di resistenza). Discorso (in parte) analogo vale per principi identitari (la definizione, ribadisco, è semplicistica) che siano sopravvenuti, che esprimano culture estranee a quelle storicamente fondatrici del compromesso costituente. Anche nei confronti di questi principi la costituzione è parziale.

In che senso questa considerazione tocca i temi qui trattati? Senza drammatizzazioni fuori luogo, si tratta di riconoscere che la pressione del diritto giurisprudenziale è sintomo non solo di fiacchezza o di indifferenza del potere legislativo, ma del fatto che i conflitti «tragici» sono tali proprio perché nascono sui confini del compromesso costituente: perchè sono sintomo di una frizione tra i principi posti e i principi «taciuti» (o sconosciuti). È ovvio che l'interpretazione di tutti i principi costituzionali genera una «lotta sulla costituzione». Ma i conflitti «tragici» sono quelli che appaiono – allo stato – non risolubili attraverso il conflitto politico, e che, proprio perchè tali, vengono consegnati alla soluzione giudiziaria. È un contesto apparentemente contradditorio quello che tali conflitti configurano. Da un lato, il fatto che non siano politicamente componibili, significa che nei loro confronti la costituzione non è effettiva: non pone le premesse perché gli organi costituzionali possano affrontarli efficacemente, interrogandola (nel merito) e ponendo in essere le procedure che essa offre (nella forma). Dall'altro, il fatto che appaiano come giudiziariamente risolubili, significa che nei loro confronti la costituzione viene percepita come un testo valido dal quale possono essere ricavati – attraverso procedimenti interpretativi corretti, e cioè rispettosi della cornice linguistica, linguistico-culturale-dogmatica, grammaticale e sintattica costituita dai suoi enunciati – i significati normativi idonei per la loro soluzione. Questo contrasto tra ineffettività nei confronti degli organi costituzionali politici e iper-effettività nei confronti degli organi giurisdizionali è espressione – secondo

l'ipotesi prima avanzata – del contrasto tra i principi posti e i principi taciuti (o sconosciuti), con la precisazione che i principi posti non sono solo principi artificiali, ma sono anche principi «presupposti», e cioè culturalmente radicati, riflettenti modi d'essere della società. Il conflitto così si precisa come triadico: da un lato i principi che realizzano il compromesso costituzionale perché in sé realizzano una mediazione; dall'altro i principi che sono concordemente presupposti (e che hanno dunque una radice tradizionale ampia, «nazionale»); dall'altro ancora i principi identitari che sono taciuti perché esprimono visioni estreme dei primi, o perchè tenuti «privati» dalle forze costituenti, o perchè, eventualmente, sopravvenuti. Pensare di poter risolvere i conflitti tra questi tre tipi di principi solo attraverso l'interpretazione del documento costituzionale contraddice la natura politica dei conflitti medesimi. Come ha insegnato Kelsen, la povera legge, esito di un procedimento che si conclude con un nudo voto, che non deve essere motivata, che non è valida in virtù di alcun principio materiale, di alcun argomento, ma solo di una conta, di un semplice numero, è ancora lo strumento irrinunciabile per risolvere i conflitti politici, e particolarmente quelli che nella (parte materiale della) costituzione non hanno trovato composizione.

Il programma del Convegno si segnala per la consapevolezza di questi risvolti. I conflitti non sono tragici in sè, perchè attengono a momenti della vita di per sé tragici, dolorosi, laceranti, ma sono giuridicamente tragici perchè sono conflitti – malgrado l'apparenza iper-costituzionale – «senza costituzione».

Giovanni Cordini

*Legislazioni comparate in tema di eutanasia**

SOMMARIO: I. Avvertenze introduttive. II. Profili delle legislazioni comparate. 1. I principi ispiratori: regole per la fine della vita. – 2. Autodeterminazione e dignità umana – 3. Le legislazioni che autorizzano interventi diretti a porre fine alla vita di una persona. - 3.1 Il problema definitorio. - 3.2 Le disposizioni di legge e la giurisprudenza in tema di eutanasia attiva e passiva e sulle sospensioni e interruzioni dei trattamenti sanitari. - 3.2.1 La disciplina dell'eutanasia attiva e passiva. - 3.2.2 I casi di interruzione dei trattamenti sanitari. – 4. Le forme del «testamento biologico» e la rappresentanza della volontà. – 5. Le regole da seguire le garanzie e i controlli. – 6. Considerazioni finali.

I. *Avvertenze introduttive*

Potrebbe sembrare un luogo comune prendere le mosse osservando che, sotto il profilo giuridico, il tema dell'eutanasia è di particolare complessità. La parola, come è noto, deriva dall'unione dei termini greci *éu* (bene) e thánatos (morte), a significare una «buona morte». Nel pensiero moderno, mediante l'eutanasia, si pone deliberatamente termine alla vita di una persona che si considera senza speranza di guarigione, allo scopo di evitargli una penosa e lunga agonia. L'eutanasia attiva opera attraverso un intervento diretto a porre fine alla vita mentre l'eutanasia passiva consiste nella sospensione di trattamenti che consentono al paziente di restare in vita. L'eutanasia è detta volontaria quando viene praticata in seguito ad una esplicita richiesta del soggetto che è in grado di intendere e di volere, oppure mediante il cosiddetto testamento biologico. L'eutanasia è detta non-volontaria nei casi in cui ad esprimere la volontà è chiamato un soggetto terzo designato dallo stesso interessato (in quanto suo fiduciario) ovvero un tutore mediante gli istituti della rappresentanza (come nei casi di eutanasia infantile o nei casi di disabilità mentale) o, infine quando la decisione è rimessa ad un giudice. Il suicidio assistito consiste

* Professore Ordinario di Diritto Pubblico Comparato Università degli Studi di Pavia Fac. di Scienze Politiche.

nell'aiuto e nell'assistenza prestati da un medico ad un soggetto che ha deciso di morire tramite suicidio. Il medico, in tal caso, non interviene direttamente nella somministrazione delle sostanze dirette a porre fine alla vita. Se le definizioni letterali appaiono sufficientemente chiare e comprensibili la loro traduzione in termini giuridici riesce assai ardua e risulta irta di ostacoli interpretativi. Al riguardo raccolgo due preziosi ed utili avvertimenti che ci sono stati segnalati nell'intervento introduttivo del Professore Dogliani: quello per cui il diritto non è sempre «una risorsa che risolve» e quello che cui Egli ci ricorda che lo stesso diritto spesso è «uno strumento debole». Se si dovessero avvalorare queste considerazioni con degli esempi le legislazioni che incidono sulle tematiche riguardanti l'inizio e la fine della vita umana possono offrire molti riscontri.

In primo luogo la problematica dell'eutanasia, riguardando gli aspetti terminali della vita di un singola persona assume un senso giuridico anche senza quel rapporto di relazione che costituisce un dato caratteristico e quasi imprescindibile del diritto[1]. Si è scritto più volte, con autorevolezza, che il diritto non si concepisce per l'uomo isolato dal resto dell'umanità e relegato sull'isola deserta, privo di ogni rapporto con altri uomini. Una regola posta a fondamento di scelte che concernono la fine stessa della vita umana, in vero, può avere senso e fondamento giuridico anche per l'uomo isolato dalla comunità e privo di rapporti sociali[2]. Ci si deve, poi, chiedere quale fondamento di giustizia abbia ogni singola pratica a cui si ricorre, quando pure questa sia considerata lecita da un legislatore positivo. Il tema in esame, riguardando principi fondamentali e/o valori può essere affrontato solo facendo riferimento ad una specifica configurazione del diritto: dalla classica impostazione di diritto naturale, alle diverse varianti del giusnaturalismo fino al puro positivismo giuridico[3]. Non riesce possibile prescindere, dunque, da una preliminare scelta di campo che condiziona il successivo percorso.

Gli strumenti del giurista sono del tutto insufficienti per inquadrare correttamente le questioni che si pongono quando si affronta un argomento di notevole spessore etico, sociale, religioso e medico.

[1] Cfr. G. Alpa, *Status e capacità,* Bari, Laterza 1993.

[2] Sul piano filosofico si v. H. Jonas, *Il diritto di morire,* (trad. it.), Il Melangolo, Genova 1991; N. Elias, *La solitudine del morente,* Il Mulino, Bologna 1995. Per i profili giuridici Cfr. P. Borsellino, *Bioetica e diritto*, in Aa.Vv., *Medicina e diritto,* a cura di M. BARNI, Giuffrè, Milano 1995; F. D'agostino, *Dalla bioetica alla biogiuridica,* in S. Biolo (a cura di), *Nascita e morte dell'uomo. Problemi filosofici e scientifici della bioetica,* Marietti, Genova 1993.

[3] Cfr. D. Castellano, *Ordine etico e diritto,* Edizioni Scientifiche Italiane, Napoli 2011.

Non sono solo il ricorso alla conoscenza che deriva da approcci multidisciplinari o l'imprescindibile esigenza di connessioni e correlazioni di tipo interdisciplinare a dominare il campo, quanto la necessità di attribuire un significato giuridico, concreto ed attuale, a tali approcci e a queste connessioni. In relazione a tali considerazioni si nota come il ruolo della giurisprudenza, in siffatta materia, riesce sempre fondamentale indipendentemente dalla formazione storica dei diversi ordinamenti e dalle loro peculiari configurazioni. Ciò nondimeno restano gli interrogativi precedenti. Il ricorso alla decisione di un giudice può lasciare drammatici margini d'incertezza riguardo alla rispondenza dell'azione ad un sentimento di giustizia e riesce, in ogni caso, una scelta dolorosa per chi la deve sostenere o reclamare.

Altri rilevanti temi d'indagine potrebbero essere richiamati: le insanabili divergenze che emergono quanto si affronta la teoria dei valori; la relazione imprescindibile tra politica e diritto; il contesto entro cui si situano le norme; l'esigenza di riferire il dato giuridico tanto all'uomo concreto che vive un fascio di rapporti sociali, spesso inestricabile, quanto all'idea di uomo che ciascuno coltiva, in relazione ai valori sui quali fonda il proprio essere[4]. Tanto basta, tuttavia, per dare prova dell'utilità dell'avvertenza iniziale, chiarendo che il contesto nel quale situo queste poche riflessioni è quello inteso ad offrire, in via prioritaria, un quadro comparato delle legislazioni in vigore, dando per scontato il fatto che ciascuna di queste ha come retroterra tutte le problematiche che ho succintamente evocato nelle note precedenti.

II. *Profili delle legislazioni comparate*

La rassegna delle legislazioni che occupa il corpo centrale di questo saggio non può certo essere esaustiva, dato che la materia è in costante mutamento e che sono frequenti gli aggiornamenti anche negli ordinamenti che hanno adottato testi e regole. I materiali di studio sono magmatici e il raffronto dei dati giurisprudenziali, inoltre, oltre a confermare l'estrema complessità della materia, rende manifeste le difformi linee interpretative seguite in differenti livelli di giudizio[5].

[4] In generale cfr.: S. Spinsanti, F. Petrelli, *Scelte etiche e eutanasia*, Edizioni Paoline, Milano 2006. Per gli aspetti valoriali proposti dall'indagine giuridica *Cfr.* L. Chieffi (a cura di), *Bioetica e diritti dell'uomo,* Paravia Scriptorium, Torino 2000; P. Cendon e al., *I malati terminali e i loro diritti,* Giuffrè, Milano 2003; C. Casonato e C. Piciocchi (a cura di), *Biodiritto in dialogo*, Cedam, Padova 2006.

[5] Si v. per tutti F. G. Pizzetti, *Alle frontiere della vita: il testamento biologico tra valori costituzionali e promozione della persona,* Giuffrè, Milano 2008. Ivi una assai ampia bibliografia alle pagg. 563 e sgg.

Lo scopo del presente lavoro è quello di offrire un quadro ordinato e comprensibile anche ai non addetti ai lavori, facendo rilevare, in forma sintetica e riassuntiva, le principali affinità e differenze che possono orientare il lettore che vuole formarsi un'opinione sulla base di una documentazione comparata, oltre che in relazione ai valori di riferimento e alle proprie sensibilità.

1. *I principi ispiratori: regole per la fine della vita*

Si può osservare pacificamente, dunque, che il tema dell'eutanasia, anche qualora nelle Costituzioni non vi sia un diretto riferimento a questa espressione, evoca principi e rapporti che, di regola, si trovano enunciati da testi giuridici fondamentali[6]. Inviolabilità della persona, autodeterminazione della volontà, dignità dell'uomo, solidarietà, concetto di giustizia, diritti e doveri fondamentali sono tutti assunti che trovano spazio nei testi costituzionali e nelle legislazioni di vari ordinamenti. Il raccordo tra gli enunciati normativi, specificamente diretti a regolare la materia, e le sovrastanti disposizioni costituzionali pone ulteriori complicazioni e richiede un esame specifico che non potrà essere svolto in modo adeguato in questa breve rassegna. Per tale ragione può essere utile il rinvio alla bibliografia citata nelle note.

2. *Autodeterminazione e dignità umana*

Le legislazioni che hanno introdotto regole intese a disciplinare i casi di eutanasia, di regola, fanno riferimento, esplicito o supposto, a due «principi ispiratori»: il primo può essere riassunto come «diritto all'autodeterminazione» e il secondo come «rispetto della dignità umana»[7].

Negli Stati Uniti il *Patient Self Determination Act* del 1991 ha riconosciuto il diritto della persona ad accettare o rifiutare i trattamenti sanitari e a fornire preventive dichiarazioni di volontà. Il tema

[6] Cfr. I Nicotra Gerrera, *Vita e sistema dei valori nella Costituzione,* Giuffrè, Milano 1997; G. Di Cosimo, *Costituzione e coscienza. I limiti del diritto di fronte ai convincimenti interiori della persona*, Giuffrè, Milano 2000.

[7] Cfr. M. Di Ciommo,*Dignità umana e stato costituzionale. La dignità umana nel costituzionalismo europeo, nella Costituzione italiana e nelle giurisprudenze europee,* Passigli, Firenze 2010 e con specifico riferimento alle questioni che si propongono alla fine della vita cfr. A. Ruggeri, *Dignità versus vita?,* in *Rivista telematica giuridica dell'Associazione italiana dei costituzionalisti,* 2011, n. 1 del 29 marzo 2011.

era stato affrontato in sede giurisprudenziale in seguito ad alcuni noti casi che hanno suscitato vasta eco. In particolare si cita, come esempio anticipatore del tema qui affrontato, il caso *In re Quinlan* discusso dalla Corte Suprema del New Jersey. Le anticipazioni giurisprudenziali indussero lo Stato della California ad adottare, sempre nel 1976, il *Natural Death Act.* Diversi altri Stati, prima delle indicazioni federali, avevano adottato autonome iniziative. Il *Death with Dignity Act* dell'Oregon, in vigore dal 27 ottobre1997, consente ad un soggetto residente nello Stato dell'Oregon afflitto da una malattia terminale e che abbia volontariamente espresso il desiderio di morire, di richiedere, per iscritto, che gli siano consegnati farmaci al fine di porre termine alla propria vita.

In Belgio la legge 28 maggio 2002 stabilisce che il medico che pratica l'eutanasia non commette alcuna violazione qualora adempia, tra l'altro, alla condizione di corrispondere a un'istanza del paziente, redatta per iscritto e frutto di un'iniziativa volontaria, meditata e reiterata, non indotta da pressioni esterne. Il medico deve assicurarsi della conferma della volontà del paziente, il quale è tenuto a rinnovare l'istanza ogni cinque anni.

In Francia l'art. 111.11 del *Code de la santé publique*, introdotto nel 2005 afferma che ogni persona ha diritto a «formulare direttive anticipate» per indicare i propri orientamenti relativamente alle limitazioni o cessazioni di trattamenti medici. Tali direttive devono essere rinnovate ogni tre anni e sono iscritte nella scheda conservata dal medico curante o da un altro medico scelto dal paziente. La legislazione francese riconosce, perciò, forza giuridica all'autodeterminazione del soggetto.

In Germania la Corte Suprema Federale, con la sentenza del 17 marzo 2003 ha stabilito il carattere vincolante dell'atto di disposizione del paziente (*patientenverfügung*) in quanto specifica forma di dichiarazione della volontà. La Corte, nell'argomentare la decisione ha espressamente richiamato tanto il principio all'autodeterminazione quanto la «tutela della dignità umana», sancita dall'articolo 1 della Legge Fondamentale del 1949.

Nei Paesi Bassi la legge del 12 aprile 2001 stabilisce che il soggetto deve poter manifestare liberamente la propria volontà, o deve avere rilasciato una «dichiarazione anticipata scritta» contenente una richiesta d'interruzione della vita. L'interruzione della vita deve essere sempre assistita e deve avvenire in modo dignitoso, nel rispetto della volontà del malato. Il medico che assicura l'assistenza al suicidio, deve preventivamente avere proceduto secondo un protocollo che impone obblighi d'informazione e accertamenti, ivi compresa la consultazione di un altro professionista.

In Spagna la legge del 14 novembre 2002 n. 412 reca disposizioni di base per regolamentare «l'autonomia del paziente» e i diritti e gli obblighi in tema d'informazione e documentazione clinica. La legislazione spagnola ha dotato di efficacia giuridica le decisioni che il soggetto assume, in modo libero e ponderato, riguardo ai trattamenti sanitari a cui viene sottoposto. Viene assicurata priorità all'autonomia decisionale del paziente, assunta sulla base delle informazioni che il medico deve fornire in modo completo e adeguato. Vi sono, poi, disposizioni per assicurare la rappresentanza giuridica a coloro che sono impossibilitati a manifestare la propria volontà. La legge spagnola fa riferimento diretto alla dignità umana ove detta le disposizioni intese ad evitare forme di accanimento terapeutico, anche sulla base delle preventive dichiarazioni di volontà del paziente.

In Svizzera la Costituzione del 1999 all'art. 7 stabilisce, genericamente, che la dignità umana deve essere rispettata e protetta e all'articolo 12 dispone che la persona che non è in grado di provvedere a se stessa ha diritto a condurre un'esistenza dignitosa. Vari Cantoni (Ginevra, Lucerna, Neuchâtel, Valais, Zurigo), in relazione alla loro competenza in materia sanitaria, hanno adottato legislazioni in tema di «direttive anticipate di trattamento», facendo valere come regola fondamentale l'autodeter-minazione della volontà del paziente, il quale ha sempre il diritto di rifiutare un trattamento sanitario che non ritiene conveniente. Il medico e le amministrazioni sanitarie devono rispettare le determinazioni del paziente, attenendosi alle indicazioni da lui fornite direttamente, o attraverso gli istituti della rappresentanza.

3. *Le legislazioni che autorizzano interventi diretti a porre fine alla vita di una persona*

3.1 *Il problema definitorio*

Quasi tutte le legislazioni in tema di eutanasia dedicano ampio spazio ai problemi definitori, dato che le applicazioni sono condizionate dal significato che possono assumere le diverse espressioni utilizzate. Un esempio significativo si trova nella sezione I, Articolo 1.01 del *Death with dignity act* dell'Oregon ove sono specificate le definizioni di adulto (un individuo di almeno 18 anni); medico curante (il medico responsabile della cura del paziente e del trattamento della malattia); medico consulente (il medico che ha la specializzazione o l'esperienza per fare la diagnosi e la prognosi della malattia); consiglio (consultazione fra uno psichiatra o psicologo qualificato e un paziente al fine di determinare se questi è affetto da malattie

psichiatriche o psicologiche, o da depressione, cioè da condizioni che possono determinare una sua ridotta capacità di giudizio), servizio sanitario (azienda o persona autorizzati alla pratica professionale in ambito sanitario); incapace (un paziente che, a giudizio di un tribunale, del medico curante o del medico consulente non ha la capacità di prendere o comunicare decisioni al servizio sanitario); decisione informata (decisione presa da un paziente qualificato per richiedere e ottenere farmaci necessari a porre fine alla propria vita in modo umano e dignitoso, dopo essere stato informato in modo esauriente dal medico curante); medicalmente informata (una opinione professionale del medico curante confermata dal medico consulente); paziente (la persona che si sottopone alle cure del medico); medico (dottore in medicina o osteopatia che ha la licenza per praticare la professione rilasciata dal *Board of Medical Examiners* dello Stato dell'Oregon); paziente qualificato (un adulto capace e residente in Oregon che ha soddisfatto gli obblighi imposti dal *Death with Dignity Act*); malattia terminale (una malattia incurabile e irreversibile che è stata confermata da medici e che causerà, secondo un giudizio medico ragionevole, la morte entro sei mesi). Come non notare che talune di queste definizioni, a loro volta, pongono vari problemi interpretativi. Si possono, perciò proporre ulteriori interrogativi. Quando l'informazione risulterà «esauriente»?; come sarà possibile, caso per caso, determinare la «specializzazione o l'esperienza» adeguata del «medico consulente»?; come il soggetto può giungere alla «consapevolezza dei fatti rilevanti» per esprimere una «decisione» informata?; come stabilire che una malattia è «incurabile e irreversibile» e che, secondo un giudizio medico «ragionevole», indurrà la morte entro sei mesi?. I legislatori, per quanto abbiano intenzione di regolare minuziosamente i percorsi e le scelte, in siffatta materia lasciano sempre ampi margini d'apprezzamento che potranno essere valutati solo in relazione a casi concreti. Una ulteriore esemplificazione si può trarre dalla legge olandese del 12 aprile 2001 ove, tra l'altro, vengono preliminarmente definiti contesti e competenze: a) per «assistenza al suicidio» (art. 1 prf. 1 lett. b) s'intende l'assistenza volontaria nel suicidio di un'altra persona o il procurare ad essa i mezzi necessari, come previsto dall'articolo 294 del Codice Penale; b) con riferimento al «medico» il legislatore designa il medico che ha posto fine alla vita su richiesta di un paziente o che gli ha fornito assistenza al suicidio; c) il consulente è il medico che è stato consultato in riferimento alla decisione di porre fine alla vita o di prestare assistenza al suicidio; d) per «responsabili del trattamento» s'intendono i professionisti che, secondo quanto previsto dal Codice Civile, prestano la loro opera assistenziale ad un paziente.

3.2 *Le disposizioni di legge e la giurisprudenza in tema di eutanasia attiva e passiva e sulle sospensioni e interruzioni dei trattamenti sanitari*

3.2.1 *La disciplina dell'eutanasia attiva e passiva*

A) La legislazione del Belgio

Il Belgio ha disciplinato l'eutanasia attiva con la legge promulgata il 28 maggio 2002. L'articolo 1 afferma che la legge disciplina una materia contemplata dall'articolo 78 della Costituzione[8]. La legislazione belga rivela significative affinità con quella olandese, approvata un anno prima. L'eutanasia è definita all'articolo 2 come l'atto praticato da un terzo che mette volutamente fine alla vita di una persona su richiesta della stessa. L'articolo 3 stabilisce che il medico che pratica l'eutanasia nel rispetto delle disposizioni di legge non commette alcuna violazione. Il medico che pratica l'eutanasia non è soggetto ad alcuna responsabilità se accerta che il paziente: a) è gravemente colpito da una malattia acuta o cronica incurabile; b) non è in grado di esprimersi; c) le sue condizioni di salute sono irreversibili sulla base delle attuali conoscenze scientifiche; d) sono rispettate le condizioni e le procedure stabilite dalla legge. Il medico deve accertare che il paziente sia maggiorenne o minore emancipato e che l'istanza non sia indotta da pressioni esterne e risulti volontaria, meditata e reiterata. Il malato deve essere «in una condizione sanitaria senza speranza e la sua sofferenza sul piano fisico o psichico» deve risultare «persistente e insopportabile», senza poter essere alleviata, in quanto conseguenza di una malattia acuta o cronica inguaribile. Questa definizione, come si può facilmente notare, propone vari interrogativi in ordine all'effettiva determinazione delle condizioni che comportano l'esclusione della responsabilità del medico. Il medico inoltre deve: a) informare il paziente circa le condizioni di salute e la speranza di vita, prendere accordi in merito alla richiesta di eutanasia, richiamare la sua attenzione su tutte le possibilità terapeutiche ancora esperibili e sulle eventuali cure palliative. È necessario che il medico giunga, insieme al paziente, al convincimento che non vi è alcuna altra ragionevole soluzione e che la richiesta è del tutto volontaria. L'articolo 14, infatti, dispone che l'istanza e la dichiarazione preventiva di volontà non stabiliscono obblighi per i medici. Nessun medico è tenuto a praticare l'eutanasia contro la propria coscienza. Se il rifiuto è motivato da ragioni mediche queste devono essere inserite

[8] L'articolo 78 della Costituzione del Regno del Belgio stabilisce le procedure per l'approvazione dei progetti di legge da parte del potere legislativo federale

nella cartella clinica del paziente. Il medico che rifiuta di praticare l'eutanasia è obbligato a trasmettere la cartella clinica del paziente al medico che questi vorrà designare, o alla persona di fiducia indicata dal paziente stesso. Prima di praticare l'eutanasia deve sempre essere consultato un altro medico in merito alle caratteristiche di gravità e non curabilità della malattia. Il medico consultato deve essere in possesso di una competenza professionale in merito alla patologia del caso e deve redigere una relazione concernente gli accertamenti effettuati. Se vi è un'equipe terapeutica che ha un rapporto continuativo con il paziente il medico curante deve sottoporre la richiesta anche ad essa o ad alcuni dei suoi componenti. Se il paziente lo richiede devono essere interpellati anche i congiunti. Lo stesso paziente deve poter discutere in merito alla sua istanza con le persone che desidera incontrare. Se il medico curante ritiene che il decesso non avverrà entro breve tempo deve essere consultato un secondo medico che, a sua volta, dovrà predisporre una relazione. In tal caso, inoltre, deve essere trascorso almeno un mese fra la presentazione dell'istanza scritta e la messa in atto dell'eutanasia. Il medico che ha praticato l'eutanasia deve predisporre una dichiarazione entro i successivi quattro giorni lavorativi, per comporre il registro istituito dalla Commissione federale di controllo e valutazione.

B) La legislazione dei Paesi Bassi

Nei Paesi Bassi l'eutanasia attiva è disciplinata dalla legge 12 aprile 2001 (legge per il controllo della domanda d'interruzione della vita e per l'assistenza al suicidio). In base a questa legge il medico può praticare l'interruzione della vita o prestare assistenza al suicidio senza incorrere nei reati che sono previsti dal codice penale olandese[9]. Per agire in modo lecito il medico deve seguire una procedura specificamente dettata dal legislatore. Il medico che s'incarica di assistere il malato che chiede l'interruzione della vita deve seguire dei «criteri di accuratezza» definiti dal testo di legge: a) avere avuto la convinzione che si è trattato di una richiesta spontanea e ben ponderata dal paziente; b) essere stato convinto che il paziente versava in condizioni che gli provocavano sofferenze insopportabili e che non vi erano prospettive di miglioramento; c) avere informato il paziente in modo accurato sulla sua condizione e sulle prospettive che ne derivavano; d) essere convinto, unitamente al paziente, che non sussistevano altre ragionevoli soluzioni in relazione allo stato

[9] Per un esame dei profili di diritto penale, con anche interessanti confronti comparati si v. M.B. Magro, *Eutanasia e diritto penale,* Giappichelli, Torino 2001. Si v. l'ampia bibliografia fornita alle pagg. 259 e ss.

della malattia; e) avere acquisito il parere scritto di un altro medico indipendente in relazione ai precedenti criteri di accuratezza; f) avere eseguito scrupolosamente, dal punto di vista medico, l'interruzione della vita o l'assistenza al suicidio. Ove il paziente non sia in grado di esprimere la propria volontà è prevista la possibilità di far valere, tanto per l'interruzione della vita quanto per l'assistenza al suicidio, le intenzioni espresse anticipatamente in una apposita dichiarazione. Anche in questo caso si propongono molti interrogativi in ordine alla corretta interpretazione delle condizioni che consentono di esimere il medico che pratica l'interruzione della vita, o che assicura l'assistenza al suicidio da ogni responsabilità. I «criteri di accuratezza», infatti, assumono un significato concreto solo in presenza della situazione di fatto alla quale, in astratto, fanno riferimento. Gli accertamenti che il medico deve condurre non hanno un esclusivo contenuto tecnico, dunque non sono autonomamente collegati all'esercizio della professione. Riesce illuminante, in tal senso, l'esigenza di verificare l'effettiva e ponderata volontà del paziente. Questo vincolo può essere interpretato secondo due indirizzi: a) come mera acquisizione delle attestazioni scritte o verbali che rendono manifesta la volontà e chiariscono le determinazioni a cui il paziente è pervenuto, dunque mediante una lettura del tutto formale dell'obbligo; b) ovvero in relazione alla possibilità, da parte del medico, d'interlocuzione profonda con il paziente, esercitando un ruolo che solo in parte rientra nella competenza professionale e che non può essere imbrigliato nei formalismi burocratici. Riesce sempre, comunque difficoltoso stabilire, se non in relazione a fattispecie concrete, condizioni e limiti di un tale «accertamento».

C) La legge dello Stato dell'Oregon

Il *Death with Dignity Act* dell'Oregon disciplina le modalità con le quali un soggetto può chiedere la prescrizione di farmaci per porre termine alla vita. Il piunto3.14 della legge testualmente afferma che nella stessa «niente dovrà essere interpretato come un'autorizzazione al medico o ad altra persona a terminare la vita di un paziente con una iniezione letale, una uccisione compassionevole o tramite eutanasia attiva. Le azioni intraprese in accordo alla legge «non dovranno mai essere considerate suicidio, suicidio assistito, uccisione compassionevole, o omicidio sancito per legge». Si può notare, dunque, una contraddizione di fondo tra l'autorizzazione a prescrivere mezzi che sono diretti a porre fine alla vita di una persona e i vincoli interpretativi posti dalla legge stessa al punto 3.14 della sezione 3. Riesce difficile considerare l'impianto della legge come estraneo alle finalità ivi definite anche nella considerazione che il medico potrà

essere presente quando "un paziente qualificato assume i farmaci prescritti per togliersi la vita in maniera umana e dignitosa» (punto 4.01 della sezione 4). Nel regolare le immunità la legge dispone, inoltre, che nessuna organizzazione o associazione professionale o azienda sanitaria potrà censurare, disciplinare, sospendere, togliere la licenza, togliere i privilegi, espellere o comminare altre sanzioni ad una persona per aver partecipato o per essersi rifiutato di operare in buona fede in conformità con quanto stabilito dall'atto legislativo. La richiesta, proposta da un adulto capace e residente in Oregon, inizialmente, può essere fatta oralmente. Successivamente deve essere riproposta per iscritto compilando un modello allegato al testo di legge. Il testo deve essere datato e firmato alla presenza di due testimoni. Il richiedente deve seguire una complessa procedura. Anzitutto occorre l'intervento del «medico curante» il quale deve: a) determinare se il soggetto è affetto da una malattia terminale, se è capace e se la richiesta è stata fatta di sua spontanea volontà; b) informare il paziente in relazione alla diagnosi medica, alla prognosi, ai rischi potenziali provocati dai farmaci che saranno prescritti, le conseguenze probabili derivanti dall'assunzione di tali farmaci, le alternative praticabili, tra cui le cure palliative gli *hospice* e la terapia del dolore. Il paziente, poi, deve essere indirizzato ad un medico consulente per una conferma della diagnosi e per determinare che il soggetto è capace, informato e agisce di sua spontanea volontà. Il consulente deve esaminare il paziente e la sua cartella clinica e confermare, per iscritto, la diagnosi del medico curante secondo la quale il paziente è soggetto ad una malattia terminale. Il medico curante o il medico consulente, ove lo ritengano opportuno, in relazione a sospette disfunzioni di ordine psichiatrico che possono determinare una ridotta capacità di giudizio, possono richiedere che il paziente si sottoponga ad una consulenza psichiatrica. Fra la richiesta iniziale ed orale del paziente e la prescrizione dei farmaci non possono trascorrere meno di quindici giorni. Fra la richiesta scritta e la prescrizione non possono trascorrere meno di 48 ore.

D) La legislazione della Confederazione Svizzera

Nella Confederazione Svizzera l'eutanasia attiva e il suicidio assistito sono possibili in quanto la legislazione penale (1rt. 115) sanziona esclusivamente chi persuade o assiste una persona nel commettere suicidio per «motivi egoistici». Per la via della depenalizzazione e delle esimenti che vi sono connesse, dunque, il ricorso all'eutanasia è reso possibile sia per i cittadini residenti, sia per gli stranieri. Al fine di non incorrere nei rigori della legge occorre rispettare la volontà e la dignità del paziente, si deve seguire una procedura corretta, si

devono accertare e certificare la capacità del paziente, le motivazioni e i dati informativi forniti.

3.2.2 *I casi d'interruzione dei trattamenti sanitari*

A) La giurisprudenza tedesca

La giurisprudenza tedesca ha riconosciuto la possibilità d'interrompere i trattamenti sanitari, anche sulla base degli atti di disposizione anticipatamente predisposti dal paziente ma non ammette né l'eutanasia attiva né quella passiva. Sono ritenuti legittimi gli interventi volti a porre fine al mantenimento artificiale in vita di un paziente terminale.

B) La giurisprudenza e la legislazione del Regno Unito

Il primo caso affrontato nel Regno Unito fu il caso *Tony Bland* del 1989. Si trattava di un giovane che versava nella condizione di «stato vegetativo permanente» in quanto rimasto vittima di un grave incidente durante una partita di football. I giudici dovettero pronunciarsi sulla richiesta di porre termine all'alimentazione artificiale e alla terapia antibiotica. *L'House of Lords* nel 1993 consentì questo intervento, escludendo che, i medici che lo avrebbero praticato potessero essere incriminati, in quanto ritenuti responsabili del decesso. La decisione non si fondava sul principio di autodeterminazione bensì sulla valutazione delle condizioni in cui versava il soggetto e sulla verifica della proporzionalità della decisione del medico rispetto alla situazione clinica complessiva (veniva, perciò, tenuto in considerazione il *best interest* del paziente). In altre circostanze i giudici inglesi hanno consentito l'interruzione dei trattamenti, ivi comprendendo l'alimentazione e l'idratazione artificiali, pur senza configurare tali interventi nel quadro di un concetto di eutanasia attiva. Nel Regno Unito il *Mental Capacity Act*, approvato il 7 aprile 2005 ed entrato in vigore dal 1 ottobre 2007 ha assicurato efficacia giuridica alle dichiarazioni anticipate di volontà relative ai trattamenti sanitari. La legge del 2005 ammette la sospensione dei trattamenti, in particolare ove questi sono configurabili come «accanimento terapeutico», mentre non consente il rifiuto di cure di base e obbliga all'assistenza in tema di nutrizione, riscaldamento e idratazione non artificiali.

C) La giurisprudenza degli Stati Uniti e del Canada

Negli Stati Uniti e in Canada le questioni relative all'interruzione dei trattamenti sanitari si sono proposte, dapprima, in sede giurisprudenziale. I casi sono stati numerosi e non è possibile in questa sede

un esame specifico. In generale si osserva quanto segue: a) viene riconosciuto il principio di autodeterminazione del paziente, attribuendo efficacia giuridica alle dichiarazioni anticipate di volontà (le *personal directives*) o riconoscendo diritti al rappresentante dell'incapace; b) in un primo tempo la sospensione dei trattamenti era limitata ai soli interventi «sanitari», mentre in casi successivi è stata ammessa l'interruzione delle forme di alimentazione ed idratazione artificiali; c) fatta eccezione per la legislazione dell'Oregon i casi di eutanasia attiva non sono contemplati.

4. *Le forme del «testamento biologico» e la rappresentanza della volontà*[10]

Un aspetto rilevante per valutare la portata del principio di «autodeterminazione» può essere trattato attraverso l'esame dei differenti modelli attraverso cui si riconosce al soggetto la possibilità di attribuire forza giuridica alle proprie dichiarazioni di volontà o di far valere forme di rappresentanza legale, al fine di sospendere un trattamento indispensabile per tenerlo in vita. Nel comune sentire queste espressioni di volontà sono indicate come «testamento biologico» anche se detta figura è controversa e, di regola, non si trova testualmente riproposta dai legislatori. Nei testi normativi ci si riferisce a «istanze preventive, » «dichiarazioni anticipate di volontà», «atti di disposizione del paziente», «direttive personali». Come dato comune si può rilevare che queste norme assumono un carattere di specialità rispetto alle ordinarie disposizioni civilistiche in tema di capacità e di dichiarazione di volontà avente effetti legali. I legislatori, da un lato, hanno previsto dei procedimenti volti a rendere manifesta e certificata la volontà del soggetto, imponendo, talora anche l'identificazione dei trattamenti che si vogliono siano praticati o sospesi. D'altro lato hanno reso più gravose le forme (ad esempio richiedendo quasi sempre la forma scritta e la presenza di testimoni). La dichiarazione, poi, deve essere avvalorata da certificazioni mediche e costituisce una fase di un ben più complesso procedimento.

A) Stati Uniti

La giurisprudenza statunitense, di regola, ha riconosciuto prevalenti le dichiarazioni anticipate di volontà (*personal directives*) in

[10] Oltre che nel cit. volume di Pizzetti ampi riferimenti si trovano nel Dossier del Servizio Studi del Senato della Repubblica, Ufficio ricerche sulle questioni del lavoro e della salute, n. 104, marzo 2009. Ivi si fa riferimento alle legislazioni di vari paesi: Francia, Germania, paesi bassi, Regno Unito, Spagna e stati Uniti.

relazione ai trattamenti terapeutici. Sono sorti contrasti in relazione all'estensione o meno di tali dichiarazioni ai casi d'interruzione dell'alimentazione e dell'idratazione artificiali. Casi giudiziari famosi come il caso *In re Quinlan* e il caso *Schiavo* non hanno posto in discussione il diritto di far valere la volontà del soggetto, in modo diretto o mediante rappresentanza (sia al fine di far valere le istruzioni anticipate, sia affidando un'ampia delega al fiduziario), ma semmai la corretta base giuridica, di volta in volta individuata nel «*right of privacy*» ovvero in un «*liberty interest*» e la determinazione delle regole in base alle quali risolvere il contrasto di volontà tra diversi soggetti coinvolti (ad esempio il tutore e i parenti). La legge dell'Oregon dispone che la richiesta di prescrizione dei farmaci necessari a porre termine alla vita debba essere definitivamente formulata per iscritto alla presenza di testimoni. Negli Stati Uniti diversi Stati hanno adottato anche una legislazione relativa alle direttive anticipate (come esempio anticipatore si può citare il *Natural Death Act* della California, approvato nel 1976). Di regola, per l'efficacia delle *personal directives* viene richiesta la forma scritta e, in alcuni casi, anche la presenza di testimoni.

B) Belgio

La legislazione belga prevede la possibilità di formulare «istanze preventive». La materia è disciplinata dall'articolo 4 della legge del 28 maggio 2002. Ogni persona maggiorenne o minorenne emancipata, in grado d'intendere e di volere può, nella previsione di non avere più la possibilità di manifestare la sua volontà, esprimere per iscritto, in un'apposita dichiarazione, la richiesta che un medico pratichi l'eutanasia ove accerti: a) che il soggetto è colpito da una malattia acuta o cronica grave e inguaribile; b) che è in condizioni d'incoscienza; c) che questa situazione è irreversibile sulla base delle attuali conoscenze scientifiche. Nella dichiarazione possono essere designate una o più persone di fiducia, maggiorenni, secondo un ordine di preferenza, con il compito d'informare il medico curante circa la volontà del paziente. Ciascuna delle persone designate sostituisce quella che la precede nei casi di rifiuto, impedimento, incapacità o decesso. Il medico curante, il medico chiamato al consulto ed i componenti del gruppo medico curante non possono essere designati fra le persone di fiducia. La dichiarazione può essere fatta in qualsiasi momento. Deve essere redatta per iscritto, alla presenza di due testimoni maggiorenni, di cui almeno uno non possa trarre alcun interesse materiale dal decesso del paziente. Deve essere datata e sottoscritta dal dichiarante, dai testimoni e, se possibile, dalle persone di fiducia designate dal dichiarante. Alla dichiarazione deve essere allegata una certificazione

medica che attesti l'impossibilità fisica permanente. Se la persona che intende fare una dichiarazione preventiva si trova fisicamente nell'impossibilità permanente di redigerla e di firmarla il legislatore belga ha stabilito che la richiesta possa essere riportata, per iscritto, da una persona maggiorenne scelta dal dichiarante, purché questa, come prescritto per i fiduciari, non possa trarre alcun beneficio dal decesso. Nel testo si deve precisare che il dichiarante non è in grado di scrivere e di firmare l'atto, precisandone i motivi. La dichiarazione è datata e sottoscritta dal redigente e, ove designate, dalle persone di fiducia. Al testo deve essere allegata una certificazione medica che attesti l'impossibilità fisica del dichiarante. La dichiarazione può essere presa in considerazione solo se è stata redatta o confermata da meno di cinque anni prima dell'inizio dell'impossibilità del paziente di manifestare la propria volontà e può essere annullata o modificata in ogni momento. Queste dichiarazioni sono trasmesse ai medici interessati tramite i servizi del registro nazionale.

C) Francia

Nel 2005 la Francia ha riformato il *Code de la Santé Publique* prevedendo la possibilità per un soggetto maggiorenne di formulare direttive anticipate (*directives anticipées)* per definire orientamenti sulle limitazioni o le interruzioni dei trattamenti medici. Tali direttive sono revocabili in ogni momento e possono essere prese in considerazione solo se sono state redatte a distanza si meno di tre anni dalla perdita di coscienza del soggetto. Il documento deve essere scritto, datato e firmato dall'autore. Se questi è in condizione di esprimere la propria volontà ma non può scrivere e firmare l'atto lo stesso deve essere validato da due testimoni, i quali attestano che si tratta dell'espressione della libera volontà del soggetto. Per i casi d'incapacità può essere nominato un fiduciario. Il medico, in base alla legge o in aderenza a quanto espresso dal paziente, ha facoltà di astenersi da ogni accadimento terapeutico ove ritenga che le terapie in atto non siano utili e proporzionate o abbiano per solo effetto il mantenimento in vita artificiale del paziente.

D) Germania

La Germania non ha approvato una disciplina specifica in tema di dichiarazioni anticipate relative ai trattamenti sanitari. La giurisprudenza tuttavia, ha riconosciuto la possibilità di attribuire forza giuridica agli atti di disposizione del paziente, riconoscendo (sentenza 17 marzo 2003 della Corte Suprema Federale) il loro carattere vincolante. A giudizio della Corte Federale il *Patientenverfügung* (atto di disposizione del paziente) costituisce una forma di dichiarazione

della volontà prevista dalla legge di riforma del diritto di tutela e curatela per maggiori di età (legge 12 settembre 1990). L'atto deve indicare con precisione i trattamenti a cui fare riferimento. Non è indispensabile che sia redatto per iscritto e può essere revocato o modificato dal soggetto in qualsiasi momento. Per i soggetti incapaci possono intervenire gli ordinari istituti civilistici della curatela e del mandato per la gestione di beni e interessi.

E) Paesi Bassi

Per la validità delle dichiarazioni anticipate occorre che il soggetto sia maggiorenne e capace. Se il paziente che ha compiuto sedici anni o un'età superiore non è capace di esprimere la propria volontà, ma prima di raggiungere questa condizione clinica aveva una ragionevole capacità d'intendere e di volere circa i suoi interessi ed ha fatto un testamento scritto che contiene la richiesta per l'eutanasia, il medico può non tenere conto dell'incapacità. I minori che abbiano un'età compresa tra i sedici e i diciotto anni possono anch'essi rilasciare la dichiarazione anticipata e avanzare una richiesta di eutanasia o di assistenza al suicidio. Il medico può accogliere la richiesta se giudica che il soggetto abbia una «ragionevole consapevolezza dei suoi interessi». In questo caso i genitori o il tutore devono essere coinvolti nella processo decisionale. Se il minore ha un'età compresa tra i dodici e i sedici anni e si può ritenere che abbia una «ragionevole consapevolezza dei suoi interessi», il medico può accogliere la richiesta del paziente, a condizione che il genitore, i parenti che esercitano la patria potestà o il tutore concordino con la decisione di porre termine alla vita o di mettere in pratica il suicidio assistito.

F) Regno Unito

Il *Mental Capacity Act* del 2005 ha regolato il tema delle dichiarazioni anticipate di volontà e le questioni relative alla capacità. In precedenza la giurisprudenza aveva già riconosciuto la legittimità delle dichiarazioni che un paziente aveva formulato prima d'incorrere nell'incapacità di esprimere un'autonoma volontà. I giudici avevano posto alcune condizioni: a) la sussistenza della capacità del soggetto al momento della dichiarazione di volontà; b) la possibilità di stabilire, con certezza, la volontà del soggetto, in relazione alle prefigurazione delle condizioni fisiche e psichiche in cui si potrebbe venire a trovare in ragione della malattia; c) il dichiarante deve essere del tutto consapevole delle conseguenze del rifiuto di trattamenti medici; d) il dichiarante, nel'assumere questa determinazione, non deve essere stato influenzato da terzi; e) le direttive non devono essere state revocate o successivamente modificate. La legislazione ha recepito

la prassi giurisprudenziale che si era formata nel tempo, stabilendo dei criteri omogenei. L'atto deve essere redatto in forma scritta da persona maggiorenne (la maggiore età di acquista al compimento dei 18 anni), capace d'intendere e di volere. La capacità del redattore deve risultare con certezza, secondo quanto già previsto dalle norme in vigore. È necessaria la sottoscrizione del documento alla presenza di testimoni e deve esservi apposta la firma tanto del redattore quanto del soggetto a cui è affidata la rappresentanza, nel caso d'intervenuta incapacità. Devono essere specificati i trattamenti che sì intendono rifiutare. La dichiarazione può essere sempre modificata o revocata.

G) Spagna

La legge del 14 novembre 2002 regola, tra l'altro, anche la materia relativa alle dichiarazioni anticipate di volontà. Si tratta di una disciplina quadro che vincola le legislazioni adottate dalle Comunità Autonome. Il capitolo IV regola «il rispetto dell'autonomia del paziente». Il legislatore spagnolo ha riconosciuto validità ed efficacia giuridica alle autonome decisioni che in modo libero, ponderato e volontario un soggetto assume in ordine ai trattamenti sanitari a cui ritenga di doversi sottoporre o di voler rifiutare. Il personale sanitario deve uniformarsi alla volontà espressa dal paziente. Il medico deve fornire un'informazione completa ed adeguata sugli specifici trattamenti a cui il paziente è sottoposto e sulle conseguenze della loro interruzione. Le dichiarazioni anticipate possono essere adottate da maggiorenni o da minori emancipati capaci d'intendere e di volere. Ove il paziente sia impossibilitato o incapace intervengono gli istituti della rappresentanza. Il legislatore spagnolo ha regolato tre casi d'incapacità: a) i pazienti incapaci naturali per ragioni fisiche o psichiche di natura transitoria. Il consenso può essere dato dal rappresentante o, se questi non è stato designato precedentemente alla sopravvenienza dell'incapacità, dai familiari (o da coloro che hanno, con il paziente, legami di fatto). Le normative di alcune Comunità Autonome hanno regolato l'ordine di precedenza.; b) i pazienti legalmente incapaci. Il consenso informato, in questi casi, deve essere prestato dal legale rappresentante. Possono essere validate le dichiarazioni di un incapace legale, ove questi manifesti una capacità naturale, soprattutto se la dichiarazione anticipata rientra tra gli atti contemplati dalla sentenza declaratoria dell'incapacità; c) pazienti minori d'età. I soggetti minori d'età possono decidere liberamente se il medico responsabile dell'assistenza sanitaria, giudica che siano dotati di una sufficiente capacità intellettuale ed emotiva. Per i minori di 16 anni il consenso è prestato dal rappresentante legale tuttavia il soggetto, qualora abbia compiuto 12 anni, deve

essere ascoltato. Il rappresentante agisce sempre nel solo interesse del paziente e deve rispettare le sue determinazioni. Le dichiarazioni possono essere revocate in qualsiasi momento, per iscritto, e sono inserite «nel registro nazionale delle istruzioni preventive» istituito presso il Ministero della salute.

H) Svizzera

La disciplina relative alle direttive anticipate nella Confederazione Svizzera è di competenza cantonale per cui vi sono normative diverse da Cantone a Cantone. In generale si può osservare che la volontà del soggetto capace deve essere manifestata per iscritto e risultare certa. Il consenso del paziente è considerato essenziale e la sua volontà deve essere rispettata dal personale medico, in ragione del principio di autodeterminazione. Le persone incapaci possono agire attraverso gli ordinari istituti della rappresentanza legale.

5. *Le regole da seguire le garanzie e i controlli*

A) Stati Uniti

Il «*Death with Dignity Act*» nella sezione 3 intitolata «Dispositivi di sicurezza» determina gli obblighi posti a carico del medico curante, impone la conferma della diagnosi da parte del «medico consulente» e regola le modalità con le quali procedere all'eventuale consulenza psichiatrica. Il medico curante dovrà anche chiedere al paziente d'informare la famiglia della richiesta di farmaci destinati a porre termine alla sua vita, tuttavia l'eventuale suo rifiuto non comporta il rigetto della richiesta. Come si è già avuto modo di vedere dovranno essere rispettati i periodi di attesa. La legge detta obblighi stringenti riguardo alla compilazione della cartella clinica. Il punto 4.2 della sezione 4 stabilisce le condizioni di responsabilità per coloro che, senza l'autorizzazione del paziente, dovessero alterare o falsificare consapevolmente una richiesta di farmaci, ovvero nascondere o distruggere il recesso dalla richiesta con l'intento o l'effetto di causare la morte del paziente. Pari responsabilità incombono su quanti dovessero alterare la volontà del paziente.

B) Francia

Qualora il medico debba assumere una decisione in merito alla limitazione o alla cessazione di un trattamento sanitario deve accertarsi dell'eventuale esistenza delle direttive anticipate consultando la cartella clinica del paziente, interpellando il medico curante o rivolgendosi al fiduciario, ove nominato, alla famiglia del paziente o ai

suoi parenti. Di regola le direttive anticipate sono conservate nella scheda del medico curante o di un altro medico scelto dal paziente. Nel caso di degenza ospedaliera tali direttive sono inserite nella cartella clinica. Il fiduciario può essere nominato per iscritto e il suo parere prevale su ogni altro parere non medico, fatta eccezione per le direttive anticipate. Presso l'Assemblea Nazionale francese è stata istituita una «Commissione conoscitiva sull'accompagnamento alla fine della vita». In Francia è stato costituito anche il «*Comité national de suivi du devéloppement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie*» con il compito di promuovere politiche di sostegno per lo sviluppo e la diffusione delle cure palliative e di vigilare sull'attuazione della normativa concernente tali cure nonché per l'accompagnamento alla fine della vita.

C) Paesi Bassi

Nei Paesi Bassi sono state costituite delle Commissioni regionali per l'esame delle notifiche dei casi di eutanasia su richiesta e di assistenza al suicidio. Il numero dei membri è variabile ma ciascuna commissione deve sempre comprendere almeno un giurista, un medico e un esperto di materie etiche e filosofiche. La commissione giudica se il medico che ha praticato l'eutanasia su richiesta o che ha fornito assistenza al suicidio ha agito in conformità alla procedura stabilita dalla legge del 12 aprile 2001. La commissione, ove lo ritenga necessario al fine di un più appropriato giudizio, può chiedere al medico d'integrare per iscritto o verbalmente, il rapporto da questi predisposto. La commissione può porre domande al perito autoptico municipale, al medico consulente o agli altri sanitari coinvolti. Il parere della commissione è trasmesso al medico che ha praticato gli interventi entro sei settimane dalla consegna del rapporto. Detto parere è trasmesso anche all'Ufficio della Procura Generale e all'Ispettore Regionale per la Salute in due circostanze: a) ove si ritenga che il medico abbia sbagliato ad agire; b) ove il medico o il perito autoptico abbiano ritenuto di non poter emettere un certificato di morte. I membri della commissione hanno l'obbligo della segretezza in relazione a tutte le informazioni acquisite nell'espletamento dei loro doveri. Le commissioni trasmettono un rapporto annuale al governo sull'attività dell'anno trascorso includendo: a) il numero dei casi esaminati; b) la natura di tali casi; c) le opinioni e le considerazioni espresse in merito ai casi esaminati.

D) Spagna

L'attuazione delle istruzioni preventive in Spagna viene regolamentata attraverso una procedura definita da ciascun servizio sanitario

delle comunità autonome. Presso il Ministero della Salute è istituito il «Registro Nazionale delle Istruzioni Preventive» per classificare tutte le dichiarazioni anticipate di volontà e le loro eventuali modifiche: L'iscrizione in detto registro assicura l'efficacia e la conoscenza di tali istruzioni su tutto il territorio nazionale. Tali dichiarazioni sono registrate anche nei registri delle comunità autonome. Hanno diritto di acceso ai due registri: a) le persone che hanno sottoscritto le istruzioni preventive; b) i loro legali rappresentanti; c) i responsabili accreditati dai registri delle comunità autonome; d) le persone designate dal Ministero della salute o dalle autorità sanitarie delle comunità autonome

6. *Considerazioni finali*

La legittimazione degli interventi che, pur nelle differenti impostazioni della legislazione e nella varietà delle soluzioni giurisprudenziali, possono essere ricondotti a forme di eutanasia attiva o passiva, di regola, ha come fondamento il principio di autodeterminazione del soggetto. Il riconoscimento giuridico di una prevalenza della volontà (manifestata nelle differenti forme che si sono viste in questa rassegna), infatti, riesce necessario tanto per la legittimazione delle discipline che escludono le conseguenze penali, ordinariamente stabilite sia per chi interrompe un trattamento necessario a tenere in vita il paziente o per chi presta assistenza al suicidio, quanto per attribuire efficacia giuridica agli interventi volti a porre fine alla vita di una persona gravemente malata. Le problematiche sottese da questo principio sono varie. In via principale occorre stabilire quali sono i confini dell'autodeterminazione giuridica. In tal senso si potrebbe distinguere una espressione assoluta della volontà, alla quale attribuire sempre efficacia giuridica, oppure un'espressione relativa, volta ad offrire indicazioni che, in talune circostanze, potrebbero non essere testualmente osservate da chi deve assumere la decisione finale di «staccare la spina». In secondo luogo si deve riflettere sulla difficoltà di determinare, in concreto, una definizione di «trattamento terapeutico», ad esempio, configurando o meno come tali i casi di alimentazione e idratazione artificiali che hanno dato seguito a notevoli conflittualità interpretative e a conseguenti oscillazioni della giurisprudenza. Nei più noti casi *Welby* ed *Englaro* che si sono verificati nel nostro Paese, ad esempio, dopo alterne e contrastate vicende processuali, il giudice ha autorizzato l'amministrazione sanitaria a sospendere l'alimentazione e l'idratazione dei pazienti. In terzo luogo si deve tenere conto dei notevoli margini di discrezionalità che, come si è

avuto modo di sottolineare nell'esame della legislazione comparata, sono inevitabili nell'applicazione di procedure che richiedono valutazioni d'ordine specialistico con carattere previsionale, emesse da soggetti diversi (il medico curante, il medico consulente, l'eventuale intervento psichiatrico). Le dichiarazioni anticipate di volontà che, nel comune sentire, sono ricomprese nella definizione di «testamento biologico» pongono ulteriori interrogativi: a) in relazione alla forma e alla validità temporale; b) riguardo alla possibilità di nominare soggetti fiduciari; c) nel caso di divergenza di giudizi tra il fiduciario, i medici e i parenti stretti; d) per la varietà delle possibilità che, in concreto, si possono manifestare e la rigidità di un atto al quale attribuire conseguenze giuridiche che si riflettono sulla vita stessa del soggetto, dunque su di un fondamentale diritto della persona umana. I legislatori e i giudici, ove non ammettano il ricorso a forme dirette o indirette di eutanasia, riconoscono sempre la legittimità del rifiuto dell'accanimento terapeutico. La sua esatta definizione, tuttavia, pone molti problemi in quanto il medico, per agire nel rispetto della legge e in aderenza al proprio codice deontologico, deve ritenere che la morte sia imminente e inevitabile, che le cure prestate siano inutili e che tenere in vita il paziente (ad esempio con meccanismi artificiali) comporti, per il malato, delle conseguenze assai dolorose ed effetti del tutto sproporzionati rispetto ai risultati che ci si possono ragionevolmente attendere. Si deve rilevare, peraltro, che ai malati terminali possono essere applicate cure palliative e che si può fare ricorso alle terapie del dolore. Quando anche si faccia legittimo ricorso alla sospensione dei trattamenti per evitare ogni forma di accanimento riesce sempre doveroso l'accompagnamento che il medico deve prestare al paziente, soprattutto nell'ultima fase del suo percorso di vita.

Renato Balduzzi*

La tensione tra il principio di indisponibilità della vita umana e il principio di autodeterminazione

1. Il titolo della relazione affidatami è stato davvero ben formulato dagli organizzatori: la tensione tra il principio di indisponibilità della vita umana e il principio di autodeterminazione. Si tratta di un nodo cruciale del problema complessivo affrontato da questo convegno. Al proposito, già la scansione delle relazioni rivela un dato di sostanza dal quale vorrei partire. Infatti, aver anticipato i profili clinici rispetto a quelli giuridici corrisponde ad un sentire diffuso, secondo cui la scienza, in particolare quella medica, si impone al legislatore, i cui orientamenti si devono conformare ai risultati dell'indagine scientifica o, almeno, non contraddirla. È sostanzialmente la linea seguita dalla Corte costituzionale italiana la cui scelta preferenziale, potremmo dire per l'ancoraggio delle decisioni legislative alle evidenze messe a disposizione dagli organi tecnico-scientifici, va però intrecciata con un'altra preferenza, contestuale in questa materia, verso l'individualizzazione della terapia. Quindi riferimento alla scienza sì, ma nella variante di una necessaria personalizzazione dell'intervento su base di scienza e coscienza.

Esiste sul punto una chiara linea giurisprudenziale che va dalla sentenza cosiddetta «Di Bella», la n. 185 del 1998, a due sentenze collegate tra loro del 2002 e del 2003 in materia di elettroshock (le nn. 282 del 2002 e 338 del 2003), per arrivare poi alla decisione più recente in tema della fecondazione artificiale, cioè la n. 151 del 2009. Queste quattro pronunce, con maggiore o minore accentuazione, talvolta qualificandolo come *ratio decidendi*, talaltra lasciandolo più in filigrana, pongono l'attenzione sul profilo del rapporto terapeutico e della sua personalizzazione.

Da questa giurisprudenza, in questa sede, dovremmo almeno ricavare una preoccupazione che l'ordinamento italiano ha, per bocca del giudice costituzionale, nei confronti di interventi del legislatore, tanto statale quanto regionale, che misconoscano il fondamentale

* Professore Ordinario di Diritto Costituzionale Università Cattolica del Sacro Cuore Sede di Milano. Ministro della Salute.

profilo dell'alleanza terapeutica medico-paziente e dell'autonomia professionale del primo correlata alla personalizzazione del trattamento. Non sto dicendo che la Corte inibisca interventi del legislatore, ma questi interventi devono rispettare i due parametri dell'articolo 3 Cost., sotto il profilo dell'uguaglianza e della ragionevolezza, e dell'articolo 32 Cost.

Dunque, potremmo dire che nella nostra materia la scienza insegna, *scientia docet*, nel senso che le acquisizioni scientifiche sperimentali, delle quali la Corte riconosce la continua evoluzione e sulle quali si fonda l'arte medica, pongono limiti alla discrezionalità legislativa.

Proprio questo principio, però, consente di affermare che le acquisizioni tecnico-scientifiche non sono da considerarsi un dogma indiscutibile, perché quando operano a fondamento di trattamenti sanitari devono, secondo la Corte, rispettare sia il principio del consenso informato del paziente sia il principio – il valore potremmo dire – del rispetto della persona umana.

Si tratta di una posizione che si può argomentare facilmente *a fortiori*: il rispetto della persona umana è un limite che l'articolo 32 della Costituzione impone ai trattamenti sanitari obbligatori; *a fortiori* esso è un limite nei confronti dei trattamenti sanitari non obbligatori.

Il nodo della questione, implicito nel titolo della relazione, mi sembra allora coincidere con il conflitto tra una nozione oggettiva di rispetto della persona umana e della sua dignità, che viene sintetizzato nel concetto di «indisponibilità della vita umana» e, dall'altra parte, una nozione soggettiva della medesima, che viene sintetizzato nel concetto «autodeterminazione» della persona.

2. Prima di affrontare questo conflitto tra i due poli del nostro ragionamento, mi sembra opportuno precisare alcune considerazioni sul rapporto tra scienza e norme giuridiche.

Si tratta di un rapporto – è noto – problematico, non solo in quanto ci possono essere diverse opzioni all'interno della scienza medica, ma perché qualche volta non si è molto precisi nella distinzione tra ciò che è un glossario scientifico e ciò che è una definizione legislativa.

Provo a spiegarmi con un esempio che mi pare molto calzante. Nel 2008 è stato costituito presso l'allora Ministero del Welfare – poi nuovamente Ministero della Salute – un «Gruppo di lavoro sullo stato vegetativo e di minima coscienza», il quale ha elaborato, tra gli altri documenti, anche un glossario contenente la definizione dei termini chiave della materia. Si tratta di un tipico esempio di sovrapposizione tra definizione scientifica e definizione legislativa, come si evince dalla definizione di «malattia terminale»: «*Il paziente in stato vegetativo*

può restare in vita per anni con un'assistenza minima. Pertanto, il paziente in stato vegetativo non può essere identificato, in alcun modo, con un malato terminale, caratterizzandosi piuttosto come un grave disabile che necessita di un'accurata assistenza di base, analogamente a quanto avviene in conseguenza di altre gravi patologie cerebrali che limitano o impediscono la capacità di comunicazione e di autosostentamento». La formulazione del glossario, più che un'evidenza scientifica, ha il tenore di una vera e propria definizione legislativa. Ecco, nella nostra materia, proprio perché essa tocca evidentemente corde molto delicate e molto ricche di politicità in senso pieno, è spesso presente questa non chiara distinzione e quindi anche la premessa che ho fatto circa la posizione della Corte costituzionale va letta con un minimo di attenzione.

I problemi che derivano dalla – spesso necessaria, ma non sempre – trasposizione di definizioni scientifiche in definizioni giuridiche si colgono anche con riferimento ad un altro aspetto, messo in rilievo dalla relazione di Mario Dogliani, ovvero la diversa portata della definizione scientifica «giuridicizzata» a seconda che essa subisca questa mutazione mediante l'atto di un legislatore (in senso lato) o quello di un giudice. Infatti, nel caso in cui la definizione scientifica sia fatta propria da una sentenza, dobbiamo rilevare un ulteriore problema il quale deriva dal fatto che il diritto giurisprudenziale è un diritto dei casi, formato da decisioni su casi concreti. Per questo motivo, ogni operazione di astrazione da una decisione giudiziale di una nozione generale, che a sua volta si fonda su di una definizione scientifica, si compone di un passaggio di senso in più, con il rischio che l'ibrido scientifico-giuridico divenga ancora più ibrido e con il rischio maggiore di trascurare le condizioni del caso concreto che hanno portato alla decisione giurisprudenziale. Questa avvertenza va sempre tenuta in conto anche per i giudici con le funzioni più elevate, com'è il caso dei giudici costituzionali. Questi giudici, che nella tradizione italiana danno conto delle proprie pronunce mediante motivazioni articolate, proprio per la loro posizione non sono nella condizione di dare definizioni di portata generale, anche perché tali definizioni costituirebbero precedenti in grado di pregiudicare il mantenimento di una certa continuità giurisprudenziale. Specialmente per essi la prima preoccupazione è quella di «non legarsi le mani»: proprio perché perseguono una continuità di fondo, essi devono impedire che si possano opporre le citazioni di una pronuncia una contro l'altra.

Vi faccio l'esempio di una delle quattro pronunce che vi ho citato prima: la n. 282 del 2002. Si tratta di una sentenza molto importante anche per motivi diversi da quelli che ora interessano, in particolare

perché era appena entrato in vigore il nuovo Titolo V della Costituzione e si trattava della prima sentenza in cui la Corte affrontava le conseguenze della revisione costituzionale.

C'è un passaggio nella sentenza n. 282 molto significativo ai nostri fini. Si trattava di capire se una regione potesse vietare una pratica terapeutica ritenuta rischiosa, nel caso di specie la terapia elettroconvulsivante e la lobotomia prefrontale. Il passaggio è questo (punto 4 del considerato in diritto): «*Salvo che entrino in gioco altri diritti o doveri costituzionali, non è di norma il legislatore a poter stabilire direttamente e specificamente quali siano le pratiche terapeutiche ammesse, con quali limiti e quali condizioni. Poiché la pratica dell'arte medica si fonda sulle acquisizioni scientifiche e sperimentali, che sono in continua evoluzione, la regola di fondo in questa materia è costituita dall'autonomia e dalla responsabilità del medico che, sempre con il consenso del paziente, opera le scelte professionali basandosi sullo stato delle conoscenze a disposizione*». Esaminiamo l'espressione «salvo che entrino in gioco altri diritti e doveri costituzionali»: quali sono questi altri diritti e doveri costituzionali rimane ovviamente impregiudicato. Ma non basta, perché la Corte non dice che il legislatore non può stabilire direttamente quali siano le pratiche, ma afferma che non è *di norma* il legislatore a poterlo fare. Altra eccezione, quindi.

Ecco, mi sono su questo punto perché mi sembra molto importante riuscire a non cadere nella trappola, in materie poco normate come questa nel nostro Paese, di assumere le decisioni del giudice come se fossero l'equivalente di una norma di diritto positivo. Le norme scritte, le disposizioni normative potranno essere oscure e generiche, ma hanno sempre per loro natura una vocazione alla generalità che una pronuncia del giudice non può avere. Vi ho fatto un esempio, ma ce ne potrebbero essere molti altri.

3. Veniamo allora al cuore del tema assegnatomi, alla tensione tra indisponibilità della vita umana e capacità di autodeterminazione.

L'indisponibilità della vita umana è oggetto nel nostro ordinamento di ricostruzioni differenti, dottrinali e giurisprudenziali. C'è un punto fermo, una base comune in queste ricostruzioni, che potrebbe essere quello della indisponibilità della vita altrui. Tale indisponibilità è chiaramente sancita: vanno in tal senso le disposizioni penalistiche in materia di reato di omicidio del consenziente e di istigazione al suicidio, già richiamate in altre relazioni.

In ordine alla vita propria, mi sembra più difficile costruire giuridicamente una indisponibilità assoluta, salvo che relativamente a profili determinati, per esempio in materia di indisponibilità del

proprio corpo quando viene in rilievo la dignità della *figura umana*, come ha affermato la Corte costituzionale (nella sentenza n. 471 del 1990 in materia di accertamenti sulla persona).

Se un'indisponibilità assoluta mi sembra difficile da ricostruire, va però chiaramente affermato che non esiste un diritto a morire. Tale orientamento emerge dal nostro ordinamento e anche dall'ordinamento sovranazionale: mi riferisco in particolare ad una decisione del 2002, la sentenza «Pretty», in cui la Corte europea dei diritti dell'uomo ribadisce che quello a morire non è un diritto, cioè non esiste nel nostro ordinamento – naturalmente la Corte giudicava sull'applicazione della Convenzione europea dei Diritti Umani e sulla possibilità di ricavare o meno da essa un diritto a morire – un diritto a morire. Al più questa potrebbe essere ricostruita come una «mera» libertà.

Per quanto riguarda l'autodeterminazione in ordine alla propria salute, il punto è più problematico, perché fino ad epoca abbastanza recente ovvero fino alla sentenza della Corte costituzionale n. 438 del 2008, il principio della autodeterminazione in ordine alla propria salute era fondato dalla Corte direttamente sull'articolo 32 Cost., sul diritto alla salute. In quella pronuncia – vi tralascio il caso perché nell'ordine di quello che sto per dire non rileva – la Corte afferma che il valore-principio del consenso informato rappresenta un vero e proprio diritto, che si basa sulla necessità di rispettare l'autodeterminazione della persona in quanto fondata sugli articoli 13 e 32 Cost.. Il riferimento al parametro dell'articolo 13 ovvero alla libertà personale ha fatto discutere in dottrina, perché non era necessario: la Corte avrebbe potuto limitarsi a fondare l'autodeterminazione della persona sul diritto alla salute di cui all'art. 32. Avere introdotto il riferimento all'art. 13 ha dato nuovi spunti di riflessione perché in questi anni il dibattito sull'autodeterminazione in ordine alla propria salute si è concentrato su che cosa sia o non sia «trattamento sanitario», nozione per la quale rileva anzitutto l'art. 32, secondo comma, che afferma «*Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana*».

Allora il tema potrebbe essere posto in questi termini: ma siamo proprio sicuri che per valutare l'ammissibilità o meno di determinate azioni sia indispensabile la loro qualificazione come «trattamento sanitario» oppure, alla luce di questa decisione della Corte costituzionale (peraltro confermata l'anno successivo), non potremmo semplicemente ritenere che il principio di autodeterminazione abbia una portata più ampia, tale da indurci ad affrontare il problema,

ad esempio, della nutrizione e idratazione artificiale, a prescindere dall'essere o non essere quest'ultima «trattamento sanitario»? Questa è una domanda molto delicata, perché se nutrizione e idratazione artificiale sia o non sia un trattamento sanitario, a seguito del noto caso di Eluana Englaro è una questione che ha attraversato la vicenda altrettanto nota del dibattito parlamentare. In questo momento, non a caso, abbiamo un disegno di legge di una decina di articoli, che vorrei descrivervi solo per sommi capi: il primo articolo contiene il principio sulla tutela della vita e della salute, il secondo articolo il divieto di eutanasia e di suicidio assistito, il terzo articolo il divieto di accanimento terapeutico, il quarto – molto dettagliato – il consenso informato. Poi abbiamo le disposizione sulle DAT, le dichiarazioni anticipate di trattamento: contenuti e limiti delle DAT, forme e durata delle DAT, figura del fiduciario, ruolo del medico, autorizzazione giudiziaria.

Come vediamo, si tratta di un disegno di legge di portata piuttosto ampia. In realtà, però, tutta la discussione si è giocata su un solo comma, che ha provocato l'incagliamento del disegno di legge: «*alimentazione e idratazione, nelle diverse forme in cui la scienza e la tecnica possono fornirle al paziente, sono forme di sostegno vitale fisiologicamente finalizzate ad alleviare le sofferenze e non possono formare oggetto di DAT*». Tutta la discussione è stata su questo comma. Ma allora capite che c'è qualcosa di non chiarito nel dibattito, se è vero che è possibile immaginare che il problema dell'ammissibilità o meno del rifiuto o della interruzione della nutrizione e idratazione artificiale possa prescindere dalla sua qualificazione o meno come «trattamento sanitario».

A prescindere dal problema politico, forse culturale, che le difficoltà del percorso parlamentare di queste norme manifestano, come si può sciogliere la tensione tra indisponibilità della vita e autodeterminazione se si parte sempre dall'obiezione secondo cui la nostra Costituzione, come altre, non prevede il diritto alla vita? È un'obiezione, questa, che non regge. Anzi, la circostanza per cui non si sia espresso un «diritto alla vita» rafforza il diritto medesimo, perché se fosse espresso, una volta tratteggiato il diritto alla vita, sulla base della interpretazione normale secondo cui tutti i diritti possono avere un lato positivo e un lato negativo, sarebbe possibile immaginare il suo rovescio; mentre proprio il fatto che non sia stato espresso dà la misura della sua importanza.

Anche l'autodeterminazione, abbiamo visto, è allora costituzionalmente supportata, seppure non sia chiaro neanche in questo caso quale sia il parametro, poiché abbiamo una pluralità di norme costituzionali a fondamento del principio.

4. La tensione di cui al titolo della relazione, allora, si può sciogliere attraverso decisioni legislative?

Anche nel disegno di legge si è fatto un tentativo, almeno nel senso di definire che cosa sia «accanimento terapeutico» o che cosa sia «nutrizione e idratazione artificiale». E qui ritorna un problema, perché queste definizioni legislative devono avere un qualche nesso con l'acquisizione scientifica, sulla base della premessa che ho fatto sulla giurisprudenza costituzionale. Anche chi, come me, aveva ed ha una posizione di grande cautela su questi temi, che certamente rifiuta l'argomento della necessità di adeguare la nostra legislazione a quella di altri Paesi ritenuti in genere all'avanguardia in ordine alla garanzia delle libertà individuali, ha messo in guardia dalla formulazione di definizioni legislative autoreferenziali, prive di condiviso fondamento nella comunità scientifica. L'approvazione anche di una sola norma di tal fatta, scontrandosi con quella consolidata giurisprudenza costituzionale che consideravo poco fa, rischia di mettere in discussione o di «far cadere» tutto l'impianto della legge, creando ancora maggiori problemi. Se il legislatore sbaglia la tecnica di intervento, il risultato non è una maggiore protezione del bene che si vuole tutelare, ma può essere una sua minore protezione, perché l'«intendenza giurisprudenziale» non è detto che abbia le stesse cautele dell'«intendenza legislativa».

La formulazione di queste disposizioni del disegno di legge ha dato l'occasione per saggiare l'assoluta delicatezza della materia.

Prendiamo la denominazione tecnica con la quale si è voluto rendere il c.d. testamento biologico: le DAT. Prima di optare per il secondo, si è a lungo discusso se utilizzare il termine «direttive» o «dichiarazioni», poiché i due termini riservano una carica deontica diversa.

A prescindere dalla scelta lessicale, il problema sullo sfondo resta e attiene a quanto queste dichiarazioni vincolino gli operatori sanitari nel momento in cui non vi è più la possibilità per il soggetto di esprimere liberamente e consapevolmente una volontà.

Anche qui non manca qualche equivoco nel dibattito.

Ad esempio, si fa riferimento alla Convenzione di Oviedo come argomento a sostegno della necessità di rendere le DAT vincolanti, poiché si sostiene che la Convenzione ci obbligherebbe in tal senso. Ora, anche tralasciando il problema della efficacia della Convenzione, la quale non ha completato il procedimento di ratifica – poiché è stata recepita con legge di autorizzazione alla ratifica, ma lo strumento di ratifica non è mai stato depositato presso il Consiglio d'Europa, sicché per il nostro Paese è sicuramente inefficace sul

piano del diritto internazionale e si tende ad escluderne l'efficacia anche per il diritto interno –, quel che importa è che la Convenzione non obbliga affatto a ritenere le DAT vincolanti. L'art. 9 della stessa recita testualmente: «*I desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte di un paziente che, al momento dell'intervento, non è in grado di esprimere la sua volontà saranno tenuti in considerazione*». E così è perché in questa materia, è già stato detto molto bene in sede di ricognizione comparata dal prof. Cordini, noi abbiamo più interessi che si intrecciano: l'interesse del paziente; l'interesse dell'ordinamento, perché nessun paziente vive isolato, ognuno di noi vive in un ordinamento; l'interesse del medico, che ha delle responsabilità e che deve rispondere secondo scienza e coscienza; e, non ultimo, l'interesse della famiglia. Queste quattro componenti sono intrecciate, ecco perché aveva un senso la scelta tedesca – almeno prima della recente legificazione. Risulta infatti evidente che in quell'ordinamento queste quattro componenti andavano a fondersi in un fitto dialogo, che trovava poi nel momento giurisdizionale il suo esito, ma con una serie di bilanciamenti che potevano forse essere sufficienti.

In materie delicate come la nostra, anche il diritto più «mite» può essere violento. È questa la ragione per cui non credo che la tensione tra indisponibilità della vita e autodeterminazione possa essere sciolta mediante un solo strumento o la decisione di uno solo, anche se questo è il legislatore che tutti ci rappresenta. Tra la strategia del «buon giudice» (ovvero risolvere la questione *ex post* affidandola ad un giudizio) e quella del «buon legislatore» (ovvero risolvere *ex ante* la tensione con legge) occorre davvero trovare un equilibrio forte, poiché l'una e l'altra sono insufficienti ad abbracciare tutti gli aspetti problematici.

Ritorno all'esempio – perché è quello più clamoroso – della nutrizione artificiale.

Gli orientamenti opposti sono due: per il primo si tratta di un sostegno alla vita e non di un trattamento sanitario qualsiasi e, quindi, essa non può negarsi ed è anzi doverosa; per il secondo rappresenta un trattamento al pari di altri e, quindi, spetta alla capacità di autodeterminazione dell'individuo, che può esprimersi al riguardo anche per il tempo in cui non sarà più in grado di manifestare la propria volontà.

Poniamoci nell'ambito del primo orientamento: la nutrizione è sempre doverosa.

Va anzitutto escluso che essa configuri accanimento terapeutico. Uno dei problemi è che non possediamo neppure una definizione legislativa di «accanimento terapeutico»; bisogna ricercare all'interno

di norme secondarie e terziarie per avere qualche elemento. E questo è già un problema.

Una soluzione percorribile – facevo un riferimento poc'anzi – mi pare potrebbe essere proprio quella in uso nell'area tedesca, in particolare grazie ad uno strumento che lì è presente. Si tratta delle «*Disposizioni del paziente cristiano*» (christliche patientenverfügung), le quali sono state condivise tra cattolici ed evangelici e portano la firma del presidente della Conferenza episcopale tedesca e del presidente del Consiglio delle Chiese evangeliche tedesche. Il lessico di questo documento è probabilmente perfezionabile dal nostro punto di vista, poiché ad esempio parla di «eutanasia passiva», termine che noi non saremmo disposti ad accettare. Ma quel che conta è che questo testo si apre affermando che ciascuno può dichiarare le proprie volontà in ordine a trattamenti da non iniziare o non proseguire in caso di malattia inguaribile o in stato terminale, includendo tra questi anche la nutrizione artificiale. In particolare, vorrei segnalarvi ciò che si precisa nelle istruzioni allegate al documento – che normalmente sfuggono al lettore italiano perché non si trovano tradotte –, le quali affermano che «*a prescindere dalla possibilità giuridica di rifiutare misure volte a prolungare la vita, come nutrizione e idratazione artificiale, rimane eticamente doverosa la loro somministrazione nella misura in cui sia opportuna ed efficace dal punto di vista terapeutico al fine del mantenimento in vita o del recupero in salute*». A mio avviso, questa precisazione potrebbe essere utile anche per noi, perché per un verso conferma che non può esservi una completa sovrapposizione tra valutazione etica e valutazione giuridica (si dice infatti: «a prescindere dalla possibilità giuridica di rifiutare misure volte a prolungare la vita»); per un altro verso, poi, tali istruzioni, conformemente alla Convenzione di Oviedo, chiariscono che le direttive/dichiarazioni anticipate non sono vincolanti per il medico, il quale deve tenerle in considerazione, ma può continuare ad operare per il mantenimento in vita del paziente, con il solo limite del rispetto della sua dignità e a prescindere dalle medesime, ove le risultanze cliniche forniscano elementi tali da rivalutare la reversibilità della prognosi infausta, nel quadro dell'alleanza terapeutica tra medico e paziente.

Ecco che il problema che sta più a cuore, per così dire, al primo orientamento, ovvero quello della doverosità del mantenimento in vita, trova una composizione sufficientemente aperta, ma comprensiva dei diversi principi e interessi che vengono in rilievo.

Ponendoci, poi, nell'ambito del secondo orientamento, la cui priorità è il rispetto dell'autodeterminazione del paziente, credo sia

opportuna una collocazione di questo principio all'interno del sistema di valori cui si ispira il nostro ordinamento.

L'autodeterminazione di una persona deve riflettere la natura relazionale del concetto medesimo di persona, la quale non è un individuo isolato, ma vive in un contesto sociale che essa contribuisce a formare, dal quale essa è «formata» e nel quale essa si realizza. In quest'ottica, il diritto (visto come «tecnica» di coesistenza, di coabitazione sociale) non può intendere l'autodeterminazione in senso assoluto. Sarà necessario bilanciarla con tre principi almeno: con il principio della indisponibilità della vita nel significato che prima notavamo emergere in alcune pronunce della Corte costituzionale; con il principio di solidarietà, che rappresenta il fattore di tenuta della coesistenza sociale che il diritto vuole garantire a beneficio di un uomo che non è «isola»; con il principio dell'autonomia e responsabilità del medico.

5. C'è un terreno comune tra queste posizioni talora molto distanti?

Forse sì.

Nel dibattito italiano, i sostenitori della doverosità senza eccezioni della nutrizione e i sostenitori dell'autodeterminazione a oltranza hanno nei fatti trovato una sorta di punto d'incontro, che attiene alla condizione del malato terminale. Nel senso che il malato terminale potrebbe essere uno di quei casi nei quali non varrebbe l'assolutezza della doverosità giuridica della nutrizione e idratazione artificiale e, allo stesso tempo, dovrebbe valutarsi la complessità della situazione e quindi non varrebbe l'autodeterminazione a oltranza.

Il problema è nella definizione di «malato terminale», che il nostro ordinamento non possiede. A questa definizione è bene che provveda un giudice caso per caso? Forse non è sufficiente, stante la preoccupazione che esprimevo all'inizio, ma forse possiamo fare un passo in più è portare la riflessione oltre queste domande, che sembrano sempre condurci in un vicolo cieco.

Vi cito al proposito due documenti i quali contengono, a mio avviso, gli elementi per poterlo fare.

Il primo è il noto parere che il Comitato nazionale di bioetica ha espresso nel 2005 in ordine alla nutrizione artificiale. In un passaggio tra i meno citati si legge che la sospensione della nutrizione è da considerarsi eticamente e giuridicamente illecita tutte le volte che venga eseguita non sulla base delle effettive esigenze della persona interessata, bensì sulla base della percezione che altri hanno della qualità della vita del paziente. Questa seconda parte

mi sembra ineccepibile. Probabilmente andrebbe approfondito quell'inciso che recita «*non sulla base delle effettive esigente della persona interessata*».

L'altro documento cui faccio rinvio, nell'ipotesi di una ripresa del dibattito italiano sulla necessità di trovare un equilibrio tra «strategia giurisprudenziale» e «strategia legislativa», è un documento di fonte cattolica. Si tratta della «*Carta degli operatori sanitari*» approvata nel 1995 dal Pontificio Consiglio della Pastorale per gli operatori sanitari. Tengo a sottolinearlo: 1995. Pensiamo a volte di aver «scoperto» da poco questi temi, ma la riflessione parte da lontano.

Si legge nella Carta che l'alimentazione e l'idratazione, anche artificialmente somministrate, rientrano nelle cure normali dovute all'ammalato, quando non risultano gravose per lui. La loro indebita sospensione può avere il significato di vera e propria eutanasia. Per il medico e per i collaboratori non si tratta di decidere della vita o della morte dell'individuo, si tratta semplicemente di essere medico, ossia di interrogarsi e decidere in scienza e coscienza la cura rispettosa del vivere o morire del malato. Questi può anche rinunciare alle cure per una serena e cristiana accettazione della morte, perciò la Carta contempla il rispetto della volontà dell'ammalato che rifiutasse l'impiego di taluni mezzi.

Nel dibattito pubblico queste posizioni sono emerse di rado, ma è un punto di vista che io ho sempre trovato particolarmente equilibrato.

6. Vorrei concludere, ma concludere su questi temi non si può. E perciò «concludo» il nostro ragionamento con una nota favola di La Fontaine, che semplifica certamente il quadro, ma rende bene un comune sentire.

È la favola della Morte e del Taglialegna.

Un boscaiolo, in là con l'età, stanco e acciaccato, torna a casa dopo il lavoro, portandosi sulle spalle il carico di legna. Ad un certo punto, lamentandosi del fardello e di tutte le sofferenze che la vita gli riserva, depone a terra la legna e, sfinito, invoca la Morte affinché ponga rimedio a tutti i suoi mali. Uditolo, la Morte s'affretta a raggiungerlo e gli offre il suo aiuto. Di fronte a questo «pronto soccorso», però, il Taglialegna si premura di precisare di averla invocata solo per aiutarlo a portare il fardello… La morale che La Fontaine trae dalla favola è che sarà anche vero che la morte è un gran rimedio per chi è stanco di soffrire; tuttavia, alla fine, gli uomini preferiscono soffrire che morire.

Non so se questa morale valga per tutte le situazioni, ma certamente, anche da quello che ci dicono gli studi a proposito di

psicologia relazionale e di psicologia clinica, vale per la generalità delle situazioni.

Allora trovare un meccanismo duttile come quello del modello tedesco, almeno prima della recente ulteriore legificazione, può essere opportuno, poiché esso, alla luce di un quadro minimo di riferimento legislativo di base, consentiva ai quattro soggetti che vengono in rilievo (il paziente, l'ordinamento, il medico e i familiari) di interagire in modo tale da poter intervenire in quelle situazioni in cui, con una volontà attuale e sulla base di regole, la massima di La Fontaine non vale più per il singolo.

Sessione III

ASPETTI DI CARATTERE ETICO/RELIGIOSO

Presiede S. Sicardi

Stefano Sicardi*

Introduzione
Ai confini delle cure, tra umanità e discernimento

Già il titolo di questo Convegno astigiano sottolinea che le problematiche che vi si intendono approfondire sono «di confine», nel senso più intenso e doloroso del termine: confine tra salute e malattia, tra vita e morte, tra richiesta di obbedienza a regole ritenute «naturali» e, di conseguenza, oggettive e legittima assunzione di decisioni che solo ad una soggettività consapevole possano o debbano competere. Senza voler indulgere ad alcuna retorica si tratta di vere e proprie scelte «ultime», in quanto fanno i conti con i profili più delicati e profondi dei comportamenti e delle emozioni umane; e, ancora, si tratta di scelte «tragiche» sia in un senso più generico che sottende il dramma umano che le connota, sia nel senso più stretto e specifico di *tragic choices*, cioè di dilemmi da affrontare e risolvere sul piano dell'etica, delle scelte economiche e del diritto e che, in particolare, per quanto riguarda la tutela della salute, si pongono ineludibilmente alle autorità, a diverso titolo, competenti a decidere sull'erogazione dell'assistenza e dei servizi sanitari, in relazione, in particolare, alle decisioni operative, verrebbe da dire «gestionali» (se la parola non sembrasse troppo anodina), a cui tali strutture sono tenute e che non possono quindi evitare di compiere.

Se c'è infatti una tragicità individuale (curarsi o non curarsi, e fino a che punto; «resistere» o «lasciarsi andare», ecc.), c'è anche una tragicità «collettiva», che si interroga sul rapporto tra prestazioni da fornire e risorse disponibili (ad esempio: quali criteri di priorità impiegare nella somministrazione di certe cure o nel garantire la sopravvivenza in relazione a macchinari non in grado di soddisfare, almeno in condizione paritaria, tutte le richieste?). Interrogativi che, non ce lo si nasconde, hanno, se mal posti, anche un forte potenziale di rischio, potendo magari direttamente o indirettamente fornire giustificazioni a tagli più o meno drastici alle spese sanitarie;

* Professore Ordinario di Diritto Costituzionale Università degli Studi di Torino Fac. di Giurisprudenza.

ma che – rifiutandosi di avvallare operazioni al ribasso rispetto alla tutela della salute – non possono comunque essere elusi. Elusione che, peraltro, sembra essere maggiormente presente nella situazione italiana, nella quale il dibattito sulle *tragic choices* è stato oscurato tanto da intransigibili concezioni di principio (come, ad esempio, il doversi comunque tenere in vita malati terminali con l'alimentazione forzata), che ripudierebbero quindi in astratto qualsiasi graduatoria, quanto dall' (inevitabile) ammorbidimento di tali posizioni nella prassi dei casi singoli[1], o – quando possibile – del «fai da te», una volta che al principio inderogabile si sia prestato formale ossequio.

Un primo aspetto che ritengo fondamentale sottolineare in relazione a questo Convegno astigiano è l'aver costruito i lavori su di una reale interdisciplinarietà. I problemi sottesi ai «confini delle cure» non possono essere affrontati solo all'interno di specifiche prospettive specialistiche che non valorizzino adeguatamente l'apporto di altri essenziali approcci. Ovviamente l'aspetto medico è ineludibile e da questo si è iniziato, con rigorose e dettagliate relazioni – ben comprensibili peraltro a tutti i partecipanti -. È seguita, con le stesse caratteristiche, la sessione giuridica, attenta tanto alla dimensione italiana, quanto a quella comparata. Ed, infine, nella seduta pomeridiana e prima dell'apertura di un ricco dibattito, si è tenuta la sessione etico-religiosa, che ha visto un articolato confronto non, come quasi sempre nel nostro Paese si fa, tra un esponente religioso proveniente dalla confessione maggioritaria in Italia ed un esponente «laico», ma invece tra due esponenti di concezioni etico-religiose cristiane (un cattolico ed un protestante della Chiesa valdese).

Ciò ha significativamente cambiato le consuete coordinate del dibattito: due relatori espressione di diverse Confessioni cristiane hanno prospettato, con chiarezza ed equilibrio, ai partecipanti due modi differenti di legare la riflessione teologico-religiosa alla dimensione della bioetica. Da sempre sono convinto che si debba almeno significativamente correggere quella dicotomia troppo rigida – etica cattolica *versus* etica laica – alla stregua della quale si ricostruisce (anche in lavori di indubbio pregio ed utilità divulgativa) il dibattito bioetico (non solo nazionale, ma internazionale)[2]. Quand'anche le po-

[1] Ricordo, ad esempio, le pagine di I. Marino, *Nelle tue mani. Medicina, fede, etica e diritti*, Torino, Einaudi, 2009, 82 ss., che richiama il diverso modo di affrontare tali questioni in altri contesti istituzionali e culturali.

[2] Mi riferisco ai volumi di G. Fornero, *Bioetica cattolica e bioetica laica*, Milano, Bruno Mondadori, 2005; Id. *Laicità debole e laicità forte. Il contributo della bioetica al dibattito sulla laicità*, Milano, Bruno Mondadori, 2008, in particolare 287 segg.; M. Mori, *La bioetica:la risposta della cultura contemporanea alle questioni morali relative alla vita*, in C.A. Viano (a cura di), *Teorie etiche contemporanee*, Torino,

sizioni (non di tutte, ma comunque sicuramente) di certe Confessioni cristiane (come quelle appartenenti al protestantesimo «storico») si avvicinino maggiormente a certe impostazioni incluse nella categoria del pensiero «laico/secolare» (anch'esso peraltro più sfaccettato di quanto comunemente si ritenga) reputo un errore tendere a sovrapporle: se certe premesse (come il rilievo particolarmente incisivo attribuito alla vita biografica, il che non esclude la sua «sacralità», anche se in un senso diverso da quello cattolico, rispetto a quella fisico-biologica) e certe conclusioni (proiettate sulla scelta consapevole del paziente) appaiono convergenti, ciò non significa identificazione e la strada per giungervi è diversa (e ciò non è un dettaglio, ma conta molto nella ricostruzione e nel complessivo significato delle posizioni): ad esempio, in relazione al protestantesimo, sulla base di un'approfondita interrogazione del messaggio biblico (che ovviamente manca – anzi è sostituito dall'*etsi deus non daretur*![3] – nelle posizioni secolari volte a valorizzare l'autodeterminazione).

Nel quadro poi del raffronto tra messaggi etico-religiosi provenienti da differenti Confessioni è importante che emerga la differenza nel modo di prospettarli: in chiave autoritativo-magisteriale per il cattolicesimo, come invece insieme di riflessioni (non necessariamente coincidenti nelle soluzioni) lasciate alla libertà e responsabilità dei credenti. Ritengo quindi molto importante, sui temi connessi alle «scelte tragiche», incrementare i dibattiti caratterizzati da una dimensione interconfessionale allargata, senza ovviamente nulla togliere all'apporto degli esponenti di correnti del «secolare», in un Paese come il nostro che – pur persistendo ancor oggi una Confessione di maggioranza – si è venuto comunque profondamente trasformando negli ultimi decenni.

Non è certo compito di questa introduzione affrontare, anche in estrema sintesi, la costellazione di problematiche che hanno a che fare con i confini delle cure[4]. Mi limito quindi ad alcune brevi con-

Bollati Boringhieri, 1990, 186 segg. Per ragioni significative, anche se differenti da quelle che accennerò di seguito nel testo, contesta la correttezza della dicotomia di cui al testo ad es. M. Reichlin, *Cattolico e laico: i limiti di una dicotomia abusata*, in G. Fornero, *Laicità debole*, cit., 7 segg.

[3] G. Fornero, *Laicità debole*, cit., 222; *Bioetica cattolica*, cit., 96; è ben vero che questo autore dedica, in *Bioetica cattolica*, cit, 140-143 e 147-152, alcune pagine alle bioetiche di matrice religiosa che avvicina alle posizioni laiche, ma senza, a mio avviso, caratterizzarne almeno alcune peculiarità di presupposti e di percorso.

[4] Nella ormai sterminata bibliografia mi limito a segnalare, da ultimo, l'approfondito volume a cura di L. Lenti, E. Palermo Fabris e P. Zatti, *I diritti in medicina* (del *Trattato di Biodiritto*, a cura di S. Rodotà e P. Zatti), Milano, Giuffrè, 2011, con particolare riguardo, in relazione alle tematiche richiamate nel testo, ai contributi di M. Graziadei (191 segg.), M. Picinni (361 ss.), L. Lenti (417 ss.), T. Pasquino (543 ss.), C. Viafora (565 ss.) e C.A. Defanti (581 ss.).

siderazioni su aspetti che ritengo molto importante porre in rilievo.

La prima riguarda – al di là delle inesauste (e forse inesauribili) polemiche tra sostenitori di una dimensione oggettivo-naturale e quelli volti a valorizzare la autodeterminazione del soggetto – il concetto stesso di «naturale», alle prese con tecniche di cura (e di sopravvivenza) in passato non solo ignote, ma addirittura inimmaginabili. Il punto che mi sta a cuore è ben scolpito da un «non addetto ai lavori», un noto politico, che, a suo tempo, si è espresso in questi termini:

> «l'alimentazione, ad esempio, è una funzione umana da un milione di anni. L'alimentazione artificiale è una tecnica comparsa negli anni '60. Siamo consapevoli di cosa può produrre la sottovalutazione di questo aspetto?.... se viene inventato un ventilatore attaccandomi al quale, alla velocità di cento giri al minuto, il mio morire verrà prolungato, e se l'Asl lo acquista e se le standardizzazioni [relative ai protocolli di cura da reputarsi obbligatori] lo includono, io sarò costretto ad attaccarmici? Ecco allora il punto: se dico «no»... io non dispongo della mia vita, ma dispongo della mia tecnica. Ragionare diversamente non significa affermare l'indisponibilità della vita bensì l'indisponibilità del controllo di una tecnica, significa affidare la libertà dell'uomo all'oggetto che ha creato. Ed è veramente paradossale che le nostre giuste cautele verso scienza e tecnica nella fase della vita nascente diventino invece affidamento acritico alla tecnica nella fase finale della vita, quasi che a quel punto l'uomo valesse meno e a poco a poco potesse trasformarsi in un oggetto»[5].

Emerge qui un crocevia che ritengo essenziale sul rapporto tra natura e tecnica e che forse andrebbe ancor più meditato di quanto si sia fin qui fatto: a meno di non ritenere che debba considerarsi come «naturale» qualsiasi strumento che nelle diverse epoche la tecnica sia in grado di fornire per assicurare una pura e semplice sopravvivenza fisica, quand'anche irreversibilmente incosciente, il rischio, da parte di chi è fautore della prospettiva «naturale», è insomma di confondere ciò che è «natura» con ciò che è tecnica[6].

[5] P.G. Bersani, *Eluana e il dovere di discuterne*, in *la Repubblica*, 28-I-2009, 25.

[6] Sia chiaro, tale questione ritorna in innumerevoli interventi, ma non mi pare che se ne traggano, da parte del fronte del «diritto naturale», le dovute conseguenze. Ad esempio, sottolineando molto bene l'elemento tecnico-artificiale, affermano che le certezze giuridiche sull'inizio e la fine della vita «sono sfidate dall'evoluzione tecnica. L'uomo ha scoperto la possibilità di produrre artificialmente l'inizio stesso della vita mediante una serie di atti di natura tecnica, così come ha sviluppato la possibilità di *prolungare* la vita stessa, sempre attraverso mezzi tecnici sotto il suo controllo. Senza l'evoluzione delle tecniche» in molteplici campi della medicina le domande su vita e morte che oggi ci si pone

La seconda considerazione, che peraltro alla prima si ricollega, riguarda la questione (talora, a mio avviso, eccessivamente drammatizzata, ma che non va comunque sottovalutata) del – se così si può dire – «cambio di paradigma» in relazione al problematiche mediche di vita e di morte, ovviamente anche incidenti sul «confine delle cure». Le posizioni che si confrontano credo si possano distinguere in tre gruppi. Vi sono coloro che intendono muoversi verso una piena disponibilità di tutto ciò che riguarda la propria salute e vita, nella prospettiva di una valorizzazione della soggettività informata e consapevole; vi sono coloro che, all'opposto, in nome di una certa ricostruzione del diritto naturale (non reputato di stretta derivazione religiosa ma dedotto da posizioni che si vogliono di natura etico filosofica e come tali predicabili come vincolanti per tutti e non solo per i credenti), rivendicano, in un contesto oggettivistico, l'indisponibilità della vita; vi sono infine coloro che reputano inaccettabile o inadeguato muoversi in un contesto troppo strettamente dicotomico e prospettano soluzioni più articolate. Potrebbe dirsi che se i primi intendono superare, in nome della soggettività (ed accusati per questo di soggettivismo senza limiti), una serie di concezioni e divieti correlati alla tutela della vita, le posizioni più articolate, richiamate da ultimo poco sopra, debbono confrontarsi con l'argomento spesso messo in campo dai difensori dell'indisponibilità, costituito dalla teoria del «piano inclinato», del «cuneo eversore» o della *sloppery slope* (la china scivolosa)[7]; insomma dall'idea che o si sta «al di qua» o si passa totalmente «al di là», cioè dalla parte opposta, con quello che si paventa come un totale e sconvolgente (anche nelle sue possibili implicazioni) mutamento di paradigmi millenari sul significato della vita.

Questa posizione, nella sua versione radicale, è ben scolpita, ancora una volta, nelle forme accese di una denuncia del nichilismo soggettivistico, da un «non addetto ai lavori», un ben noto giornalista:

«non sarebbero neanche state pensabili» (A. Simoncini e O. Carter Snead, *Persone incapaci e decisioni di fine vita (con uno sguardo oltreoceano)*, in *Quad. Cost.*, 2010, 7 segg., in particolare 8, corsivo nel testo). Colpisce il ritorno, in pochissime righe, di termini di «tecnico», «tecniche», «artificiale». Ma, allora, dove finisce la natura e dove comincia la tecnica?

[7] Sintetici richiami al problema, talora presentato come possibile deriva dall'eutanasia volontaria verso forme di eugenetica (verso ad esempio anziani non autosufficienti) o, in termini diversi, come accettazione passiva di tecnologie veicolate da potenti interessi economici, rispettivamente in S. F. Magni, *Bioetica*, Roma, Carocci, 2011, 90 ed in L. Savarino, *Introduzione* a Id. (a cura di), *Laicità della ragione e razionalità della fede. La lezione di Ratisbona e le repliche*, Torino, Claudiana, 2008, 6-7 (che richiama P. Vineis, *Equivoci bioetici*, Torino, Codice edizioni, 2006, xviii).

> «la vita è un tabù, nel senso che è un mistero… i tabù sono fatti anche per essere elusi o violati o trasgrediti. Ma abbatterli e proclamarli morti e sepolti di fronte al mondo equivale ad abbattere il mistero…equivale a recidere quel 'legame' d'intelletto e d'amore che dà senso a una civiltà liberale e alla libertà. Equivale a trasformarla piano piano, passo dopo passo in una democrazia libertaria su fondamento ateo e materialista… Una volta abbattuto il tabù o il mistero della vita umana, una volta consegnata la decisione della vita alla volontà soggettiva, all'arbitrio di ciascuno, protetto dalla norma valida per tutti», diverrà impossibile porre limiti e condizioni alla volontà dell'interessato; il nulla, come ideologia, non sopporta limiti. Il nulla non ha confini… l'uomo è un animale libero. Può rifiutare le cure. Può fare quello che vuole e che ha sempre fatto, determinando le condizioni della propria vita e anche quelle della propria morte. Ma stabilire questo potere come un diritto, farne una norma universale, vuol dire fare cultura nichilista, vuol dire non già trasgredire il tabù della vita, il suo mistero, ma abbatterlo per scelta ideologica. Lo abbiamo fatto con l'aborto…Ora, dopo la vita nascente, lo faremo con la vita morente. E dietro il testamento, passato quel principio, c'è ovviamente la sequenza di eutanasia e suicidio assistito»[8].

Ci troviamo di fronte ad una drammatizzazione della teoria del «piano inclinato» (la caduta del tabù rivolterebbe il paradigma della vita nel suo contrario) che sfocia poi, parrebbe – magari involontariamente -, in una conclusione molto «all'italiana»: certi comportamenti si tengano pure, ma di fatto (e magari in questa prospettiva perdonati), ma senza intaccare il principio. Si tratta di un'esasperazione, perché, nel corso di secoli e secoli di storia, il «tabù» appena evocato non è stato solo eluso di fatto, ma anche in via di principio, come dimostra l'atteggiamento delle religioni, delle etiche e degli ordinamenti giuridici espressione del mondo cosiddetto «cristiano», assai diversificato e spesso nettamente giustificazionista nei confronti di palesi violazioni del primato della vita, quali la pena capitale o, più in generale, la guerra. Tutto ciò considerato residua però un nucleo, vorrei dire, «di attenzione» da dedicare all'interrogativo sull'universo di valori (e di ricadute, magari oggi non ancora debitamente tematizzate o addirittura inimmaginabili) che si aprirebbe di fronte ad una sempre più spinta ed integrale prospettiva di disponibilità soggettiva della vita (e delle implicazioni che ne conseguono su possibili posizioni altrui).

A questo proposito, nella piena consapevolezza della difficoltà insita nella prospettiva che mi accingo a richiamare, non credo che le uniche vere opzioni in campo (non solo pratiche, ma pure di

[8] G. Ferrara, *La difesa della vita morente*, in *Panorama*, 02-X-2008, 45.

principio) risiedano nelle prospettive estreme. Quello che invece mi sembra da valorizzare è un tragitto non facile, volto ad individuare ed affinare «regolamenti di confine» diversi dal passato ma pur sempre consapevoli della necessità di operare comunque bilanciamenti tra le diverse opzioni in campo[9]. Certamente, a tutt'oggi, ci si scontra spesso, almeno nel nostro Paese, con posizioni che non paiono, allo stato attuale, componibili (si pensi all'atteggiamento nei confronti della già ricordata alimentazione ed idratazione artificiale); ma altre questioni sembrano invece meno dividenti (come il problema della distinzione tra ciò che ha da considerarsi o meno accanimento terapeutico) ed, in ogni caso, una depolarizzazione della «soglia dell'intransigibile», così come di approcci ispirati ad un radicale individualismo potrebbe (almeno forse) aprire la strada ad aree di possibile consenso (non al ribasso) oggi inimmaginabili.

Personalmente ritengo che sia non solo opportuno ma doveroso lasciare al paziente maggiori scelte sul suo futuro ma ritengo pure, con specifico riguardo alle questioni di «fine vita», che esse vadano sottoposte ad un attento percorso, non burocratico, di verifica, accompagnando quindi il malato terminale nell'assunzione (o non assunzione) di decisioni che non possono essere (secondo una sciatta e facile linea «di minor resistenza» che va assolutamente evitata) considerate alternative secche o meccaniche e che non possono essergli delegate in contesto di fredda solitudine, così come non avrebbero dovuto in passato essergli totalmente sottratte, isolandolo in quest'ultimo caso un'altra e diversa solitudine, quella del malato

[9] Una percorso suggestivo viene proposto – commentando le divisioni dei Corinzi su questioni che laceravano la comunità ed allora erano ritenute di importanza essenziale – da S. Rostagno, *Etica protestante. Un percorso*, Assisi, Cittadella, 2008, 200, il quale – richiamandosi alle riflessioni di J.M. Ferry, *L'etica ricostruttiva* (2006), trad. it. Milano, Medusa, 2006 (con una assai utile *Postfazione* di G. Lingua, curatore dell'edizione italiana) – afferma: « Quel che possiamo intuire è che sussiste un problema serio. [L'apostolo] Paolo pensa che non sia risolvibile con un decreto che stabilisca tassativamente chi ha ragione. Chi dovrebbe fare da giudice si sottrae al compito rinviando gli interlocutori a un lavoro più lungo: quello di trovare un'intesa in base ai propri presupposti. Insomma entrambi gli schieramenti potrebbero aver ragione, o almeno una parte di ragione. Se questo è lo stato della questione, l'unico rimedio è quello di stabilire un comportamento che eviti la reciproca scomunica e stabilisca invece regole di dialogo. Forse la soluzione c'è, ma è di carattere pratico e non teorico, bisogna cercarla finché la si trova, disposti, se non la si trovasse a sopportare un comportamento alternativo nell'ambito della chiesa stessa. La soluzione è poi venuta col tempo, tant'è vero che poi il problema sul quale Paolo si sofferma non sussiste più praticamente. Oggi non c'è più quel problema. Ce ne possono essere di simili». Senza assolutamente pretendere meccaniche trasposizioni alle dispute bioetiche attuali delle riflessioni che precedono, esse comunque forniscono spunti significativi rispetto alle divisioni ed agli atteggiamenti che oggi si fronteggiano.

diverso dai sani e nelle mani di chi lo cura (ed eventualmente dei suoi parenti).

Insomma, credo che siamo tenuti a discernere, nel nome della dignità umana, aggiungerei senza abbarbicarci a battaglie, a mio avviso spropositate (ma non nuove) «di principio», che ricordano troppo, anche per si muove nella prospettiva del diritto naturale, il *summum ius, summa iniuria* [10], ma pure senza cedere senza freni, nell'ottica che certe distinzioni o limitazioni siano a priori fittizie o ipocrite (paradossalmente – o intenzionalmente! – dando così ragione ai fautori del «piano inclinato»), alla logica del soggettivismo puro.

E quindi il principio di autodeterminazione, a mio avviso, per non incorrere in semplificazioni, non va certo negato ma va fortemente collegato alla effettiva comprensione della situazione del paziente (insomma, non bisogna passare, vorrei dire, dalla «sbrigatività dell'oggettivo» alla «sbrigatività del soggettivo»). Come è stato efficacemente e delicatamente ricordato:

[10] Riporto qui, proprio nella prospettiva di non esasperare le contrapposizioni astratte (come, in termini sconvolgenti, fu fatto da alcuni interventi contrari alle richieste della famiglia Englaro), la testimonianza di un donna cattolica, apparsa come lettera firmata di una lettrice a Corrado Augias, su la Repubblica, del 16-VII-2011 e riportata da G. E. Rusconi, *Cosa resta dell'Occidente*, Roma-Bari, Laterza, 2012, 282: «ho vissuto accanto a mio padre in sala di rianimazione per cinque mesi. Lui immobile, dipendente in ogni movimento dagli infermieri e da noi familiari. Tracheotomizzato, attaccato ad un respiratore senza il quale i suoi polmoni non avrebbero più funzionato perché forse Dio aveva deciso che la sua vita era giunta al termine. Nutrito con una macchina che pompa 'il cibo' predigerito nell'intestino attraverso un buco nell'addome. Sottoposto ogni giorno a una gastroscopia e ad una broncoscopia per un totale di 300 endoscopie. Incapace di parlare, ogni giorno prelievi, iniezioni, trattamenti, trasfusioni, lastre, tac. Lucidissimo, ha lottato sino all'ultimo come un leone. Cattolico credente, ha pregato, da solo, insieme alle sue figlie e sua moglie (noi recitavamo le preghiere, lui muoveva le labbra) insieme al nostro padre spirituale che l'ha accompagnato con dolcezza, pazienza e fatica nel suo calvario. Voleva guarire, credeva nella scienza, non si sarebbe mai sognato di rifiutare le cure. Eppure qualche ora prima di andarsene, quando di lui non era rimasto che un mucchietto di ossa, incapace anche di muovere la testa, nei suoi occhi ancora vigili ho letto la rassegnazione al volere di Dio, la consapevolczza che questa lotta forsennata per strappare in modo disumano qualche giorno, qualche mese di vita era una lotta degli uomini, non riguardava Dio. Per chi crede in Cristo e nel vangelo, la morte non è la fine della vita. È un trapasso a una vita più completa, quella dello spirito. Che cosa c'è di religioso o di cristiano nel disporre della vita altrui? La decisione di lasciarsi andare alla fine naturale della vita, è personale, intima, spirituale, religiosa, un abbandono cristiano tra le braccia di quel Dio nel quale crediamo o per chi non crede, un abbandono al fluire della Natura, del tempo, della vita stessa. Questa legge [votata dal Parlamento italiano] non ha nulla di cristiano; è una legge inutile, una prevaricazione sull'uomo e su Dio, un insulto ai cristiani, cattolici e non, ai credenti in altre religioni, agli atei, alla libertà civile».

> «la difficoltà di una richiesta di morte risiede nel fatto che qualcuno che dichiara di voler morire sembra affermare la sua soggettività e al tempo stesso negarla… Dietro una richiesta di morte – "finiamola!", "Voglio morire!", "Fate qualcosa!", "Non è più vita!" – vi è l'espressione di una sofferenza che non sa dirsi in altro modo. In ogni richiesta di questo tipo, c'è una parte di dubbio, di insondabile, di ambivalente, di ambiguo… In queste persone, il desiderio di vivere e il desiderio di morire fluttuano costantemente. Sono suscettibili di cambiare in ogni momento, e specialmente in funzione della qualità delle cure, dell'accompagnamento e della disponibilità delle famiglie. Ecco perché Françoise Dolto diceva che chiedere la morte e darla, è una comunicazione mancata… Questa dimensione di aggressività nella richiesta di eutanasia, però, viene il più delle volte passata sotto silenzio: ci si sente di solito colpevoli e si senti il bisogno di sottrarsi a questo senso di colpa. Il che può indurre a fuggire o, al contrario, a obbedire, a cedere, senza darsi il tempo di identificare i differenti livelli della richiesta di morire: quello che viene dal bisogno, quello che dipende dall'angoscia e quello che comunica un desiderio. "Voglio morire…", "Lasciatemi morire"…, "Fatemi morire"… C'è una grande differenza fra un malato che chiede si ponga fine alla sua vita, uno che esprime il desiderio di morire e uno che ha bisogno di parlare. La richiesta di morte è talvolta, per il paziente, un modo per uscire dalla sua solitudine, di rompere la diga del silenzio, di poter finalmente parlare della morte che si avvicina. Altre volte è un modo per mettersi al centro della scena di morte, per diventare "soggetto". Non si tratta dunque di rispondervi necessariamente con un *atto*, ma di *ascoltarlo* per quello che *significa*, vale a dire per quello che Michel de M'Uzan chiama "il lavoro del trapasso", un ultimo tentativo di "mettersi al mondo" prima si scomparire»[11].

Proprio in queste considerazioni, che coinvolgono prima ancora del diritto, un certo approccio medico e soprattutto un certo approccio di attenzione e coinvolgimento ad un tempo etico ed emotivo, potrebbe risiedere un antidoto a quel ribaltamento di paradigma che, al di là delle sue esasperazioni polemiche ed estreme, non deve comunque essere sottovalutato.

Qualora si riesca a coltivare questa prospettiva generale di approccio, senza assolutamente indulgere a facili ottimismi o a facili sincretismi di posizioni lontane, credo si possano comunque operare significativi passi in avanti anche su questioni che oggi appaiono assolutamente dividenti e che risulterebbe un sopruso decidere alla stregua di votazioni parlamentari a maggioranze risi-

[11] M. Marzano, *Etica oggi* (2008), trad. it. Trento, Erickson, 2011, 57-59, corsivi nel testo, richiamando anche M. de M'uzan, *De l'art à la mort*, Paris, Gallimard, 1977.

cate. Forse, almeno nel nostro Paese, non è ancora maturo il tempo per affidarsi all'autorità della legge, ma è opportuno lasciare che la giurisprudenza ed una serie di soluzioni di *soft law* continuino, se così si può dire, ad «istruire» (tanto nel senso di preparare, quanto in quello di educare) possibili soluzioni generali non ancora sufficientemente mature.

Luca Savarino*

Dignità e autonomia alla fine della vita
Una lettura protestante

Nelle discussioni sul fine vita, bioetica laica e bioetica cristiana si fronteggiano a colpi di principi, più o meno assoluti.Gli uni si fanno paladini della libertà individuale e rivendicano il diritto del paziente all'autodeterminazione. Gli altri tentano di limitare, se non addirittura di negare, l'autonomia individuale, affermando l'indisponibilità, parziale o totale, della vita, in nome del principio di sacralità o della nozione di dignità umana[1]. I sostenitori della teoria della vita rifiutano i principi assoluti, ma intendono piuttosto includere un elemento soggettivo, di coscienza, all'interno della problematica etica. Nella misura in cui è pensata all'interno di una cornice filosofica che intende la libertà come libertà assoluta, tuttavia, anche l'autonomia individuale corre il rischio di assolutizzarsi. Più che fondare un principio da cui ogni cosa discende, sembra più promettente il tentativo di pensare un compromesso tra principi differenti nelle differenti situazioni. L'autonomia individuale, che da un punto di vista cristiano può risultare problematica, se intesa come assoluta libertà di controllo, va ammessa come libertà di rifiutare i trattamenti in nome della protezione dell'integrità personale nei confronti di terapie indesiderate e dunque come libertà dall'interferenza indebita di un'autorità umana esterna. Includere considerazioni legate alla qualità di vita del paziente all'interno di una situazione di fine vita non necessariamente potrebbe voler dire emettere un giudizio sulla

* Ricercatore in Filosofia Politica e Professore di Bioetica presso il Dipartimento di Studi Umanistici dell'Università del Piemonte Orientale. Coordinatore della Commissione bioetica della Chiesa valdese.

[1] Mentre la sacralità della vita sembrerebbe, a prima vista, un principio assoluto, la nozione di dignità umana ha una storia ricca e variegata e lascia spazio a interpretazioni differenti. In realtà anche la teoria della sacralità può non essere incompatibile con il principio di autodeterminazione: a questo proposito mi permetto di rimandare a L. Savarino, *Sacralità della vita. Articolazione o decostruzione?*, in *Filosofia politica* 3/2009, pp. 429-449. Sulla nozione di dignità la letteratura è vastissima. Per un inquadramento di fondo, cfr. P. Becchi, *Il principio dignità umana*, Brescia, Morcelliana, 2009.

dignità della vita di un morente, ma risponderebbe piuttosto all'esigenza di valutare l'utilità di una determinata terapia in determinate circostanze mediche ed esistenziali.

L'enorme progresso medico-scientifico e il cambiamento nella composizione sociale e nei costumi delle società occidentali, avvenuti nel secolo scorso, hanno costretto l'etica medica cristiana a confrontarsi con alcuni dati di fatto. In primo luogo la radicale separazione tra religione e medicina. Il medico di famiglia ottocentesco faceva ancora leva, per guarire, sulla religione e sulla preghiera oltre che sulla tecnica e sulla competenza scientifica. Nel novecento la medicina è progressivamente diventata una disciplina ad altissimo contenuto specialistico[2]. In secondo luogo l'affermarsi dell'ideale di autodeterminazione individuale in materia sanitaria e, infine, a ciò connesso, il diffondersi del pluralismo etico, vale a dire la nascita di società composte da «stranieri morali», da individui che non condividono più un identico codice valoriale[3]. Questi tre elementi si sono condensati, nel secondo dopoguerra, nella formulazione di un modello di relazione medico-paziente che è quello del consenso informato (di cui le direttive anticipate di trattamento sono un'espressione coerente), che ha sostituito il precedente modello di stampo paternalistico. La bioetica è nata da una rottura nei confronti dell'etica medica tradizionale, composta, da un lato, di codici deontologici che riflettevano sulle caratteristiche del buon medico, sui suoi doveri verso il paziente e sulle responsabilità verso la società nel suo complesso, e, dall'altro, da una trattatistica, perlopiù di matrice cattolico-romana, dai tratti paternalistici, progressivamente divenuta incapace di rispondere alla sfide poste dal progresso scientifico e tecnologico.

Spesso si è dipinto questo processo nei termini di una progressiva emancipazione della nuova etica secolare rispetto a una prospettiva religiosa fondata sull'idea della sacralità della vita. Non bisogna tuttavia dimenticare che al superamento dell'approccio tradizionale hanno dato un contributo determinante non solo gli scienziati, i giuristi e gli esponenti dell'etica laica, ma numerosi teologi, in larga parte protestanti, ma anche cattolico-romani[4]. In particolare, nella

[2] Cfr. M.E. Marty e K.L. Vaux, *Health/Medicine and the Faith Traditions. An Inquiry into Religion and Medicine*, Philadelphia, Fortress Press, 1982.

[3] Cfr. T. H. Engelhardt, *Manuale di bioetica*, Milano, Il saggiatore, 1999, e, dello stesso autore, il recente *Viaggi in Italia*, Firenze, Le Lettere, 2012, che raccoglie tutte le conferenze e i seminari tenuti da Englehardt in Italia negli ultimi vent'anni.

[4] Per quanto riguarda il protestantesimo, è utile ricordare l'opera, per certi versi pionieristica, di Joseph Fletcher, *Medicine and Morals*, del 1954, ma anche quella di un teologo più conservatore come Paul Ramsey, dal titolo significativo *The patient as person*, del 1963. Entrambi furono promotori, certo a partire da posizioni profondamente differenti, di un proficuo dialogo tra la cultura di matrice religiosa

storia dell'etica e della teologia protestanti, la religione ha interagito costantemente con la scienza, affrontando il problema delle cause, umane o divine, della malattia, e la questione del ruolo della medicina. Ancora oggi, il pluralismo sembra essere la cifra fondamentale del protestantesimo, in gran parte dovuta alle sue caratteristiche teologiche ed ecclesiali: a un'etica medica improntata al *laissez faire*, o decisamente favorevole a una stretta alleanza tra teologia e medicina, si affiancano posizioni decisamente più restrittive[5]. Nel corso dei secoli, si è progressivamente affermato un approccio che si potrebbe definire «secolare» alla medicina, un approccio che porta a escludere (o quantomeno a mettere tra parentesi) un'idea della malattia, della sofferenza e della morte come frutto del peccato, e ricollocare tali fenomeni all'interno di un orizzonte naturale. Al tempo stesso, tale approccio secolare ha portato a pensare anche la guarigione come fenomeno umano, reso possibile dalla medicina come pratica scientifica e non come opera o segno di salvezza divina, mettendo del tutto tra parentesi, all'interno della relazione medico paziente, l'idea di uno stato originario dell'uomo, libero da morte e malattia, e l'idea che tale stato originario debba in qualche modo essere restaurato. Tale riconoscimento ha avuto come conseguenza quella di tenere rigorosamente distinte, sul piano concettuale, salute e salvezza, riconoscendo nella prima un bene finito e contingente, e nella seconda un bene assoluto, opera di Dio e non dell'uomo[6].

e la cultura di stampo scientifico. Ricordare le riflessioni di Fletcher e di Ramsey, oggi, significare sostenere che la riflessione morale cristiana non ha semplicemente subito il superamento del paternalismo medico, ma in alcuni casi ha contribuito attivamente a tale superamento. Un processo esaustivamente descritto da A. Jonsen, *The Birth of Bioethics*, New York-Oxford, Oxford University Press, 1998.

[5] «La caratteristica distintiva del protestantesimo si trova nell'essere fermamente orientato ad attribuire valore allo stesso tempo al passato biblico e cristiano e al presente filosofico e scientifico. Tale tensione dà origine a diversità enormi nell'ambito del protestantesimo. I protestanti secolarizzati non si aspettano che la loro fede religiosa possa spiegare alcunché circa le origini e le cause della malattia, ma piuttosto che parli in modo significativo dei bisogni personali e sociali e dei diritti della persona affetta da malattia. I vari protestanti fondamentalisti si attengono letteralmente alla spiegazioni religiose tradizionali della malattia e della salute» (H.Y. Vanderpool, *Principali problemi sanitari nel Protestantesimo*, in S. Spinsanti (a cura di), *Bioetica e grandi religioni*, Cinisello Balsamo, Edizioni Paoline, 1987, p. 94. Cfr. anche G. B. Ferngren, *The Discourses of Protestant Medical Ethics*, in R.B. Baker e L.B. Mccullough (ed. by), *The Cambridge World History of Medical Ethics*, Cambridge, Cambridge U.P., 2009, pp. 255-264).

[6] Va tuttavia sottolineato come la mancata, o imperfetta, distinzione tra questi due piani ha portato il protestantesimo storico americano a politiche pubbliche «terapeutiche», in cui la scienza viene pensata come un dono divino e la cura biomedica diventa un bene pubblico da promuovere attivamente. Da un lato questo ha certamente contribuito a diffondere le cure sanitarie, dall'altro ha avuto eccessi

Di fronte alla progressiva secolarizzazione dell'etica cristiana[7], diventa fondamentale chiedersi quale sia, nelle attuali condizioni del discorso etico e teologico, il ruolo di una bioetica cristiana, in particolare, per quel che ci concerne in questa sede, di una bioetica protestante. In che cosa essa si distingue rispetto alla bioetica secolare con la quale, in gran parte, concorda sotto il profilo degli esiti? In particolare, per quanto riguarda il discorso sul fine vita che qui ci interessa, occorre determinare con precisione che cosa significhi, in ottica cristiana, pensare il paziente come una persona, che ha il diritto di sapere la verità (scientifica) sulla propria malattia e che ha il diritto di decidere sul come della propria morte alla luce di un giudizio sulla propria qualità di vita. Che cosa significa, insomma, riconoscere pienamente il principio di autodeterminazione del paziente e, al fondo, il pluralismo morale e la separazione di medicina e religione.

Sinteticamente e nei limiti dello spazio che qui ci è concesso, si potrebbe sostenere che la specificità della bioetica cristiana rinvia a quattro caratteristiche fondamentali che, se non sono in grado di distinguerla in modo assoluto da un approccio secolare, rappresentano tuttavia i suoi tratti distintivi. In primo luogo, la bioetica cristiana è in grado di far propria, e di mantenere desta, un'idea umanistica, e non esclusivamente tecnico-scientifica, della medicina. Alcuni ricordano come gran parte delle questioni etiche che ci troviamo ad affrontare rinviano al mutamento del senso della pratica medica avvenuto verso metà ottocento e poi nel novecento, epoca in cui inizia ad imporsi una concezione della vita e del morire come processo fisico chimico, che la medicina spiega nelle sue minime parti. La medicina si serve

che hanno portato a un'ampia medicalizzazione della società e a veri e propri movimenti di stampo eugenetico. La scienza viene pensata, qui, come strumento dell'azione divina nel mondo e da il proprio contributo alla formazione di una «cultura terapeutica» che caratterizza il mondo moderno e che conduce all'attiva promozione di una sorta di «fitness genetica» condotta con i più moderni mezzi della scienza. Se la malattia è una demoniaca intrusione nell'ordine del creato, la scienza è il modo migliore per aver ragione del diavolo, e su questa base viene resa possibile un certo grado di coercizione. (Cfr. P. Klassen, *Spirits of Protestantism. Medicine, Healing, and Liberal Christianity*, Berkeley, University of California Press, 2011 e J. Evans, *Contested Reproduction. Genetic Technologies, Religion and Public Debate*, Chicago, The University of Chicago Press, 2010).

[7] Sulle implicazioni e le conseguenze della progressiva laicizzazione dell'etica cristiana e della sua trasformazione in etica medica, cfr. T.H. Engelhardt, *Viaggi in Italia*, cit. pp. 103-112, S. Hauerwas, *How Christian Ethics Became Medical Ethics. The case of Paul Ramsey*, in *Christian Bioethics,* 1/1995, pp. 11-28, J.M. Gustafson, *Theology confronts Technology and the Life Sciences*, in *Commonweal*, 105, 1978, pp. 386-392 e J.M. Gustafson, *Can Ethics be Christian?*, Chicago, University of Chicago Press, 1978.

di un metodo riduzionista, che si è rivelato estremamente efficace sul piano scientifico e terapeutico, ma si dimostra inadatto al paziente sul piano umano e antropologico[8]. Di fronte alle difficoltà di medici ed operatori sanitari di fronte all'evento del morire come fatto umano, occorre recuperare un'idea della medicina non solo come pratica tecnico scientifica, che mira a sconfiggere la malattia e a prolungare la vita, ma come disciplina di ispirazione umanistico-filosofica, che cerca di focalizzare la propria attenzione sulla persona del malato e di curarlo anche quando sa di non poter vincere il male che lo affligge. A questo proposito, è bene ricordare come gli approcci più moderni e interdisciplinari al tema delle cure palliative si fondino propriamente sulla considerazione che la scienza medica non è una pratica onnipotente ma parziale, fallibile, impotente di fronte al limite temporale dell'esistenza, che può forse prolungare ma alla fine non evitare. In secondo luogo, la sensibilità religiosa può suggerire l'idea che l'autodeterminazione non sia solo un presupposto della relazione medico paziente, ma che sia, al tempo stesso, un risultato della relazione stessa. Di qui l'interpretazione del rapporto medico paziente e del consenso informato in termini di «alleanza terapeutica». Alleanza terapeutica significa centralità della relazione medico-paziente come relazione di cura (aver cura di, ricevere le cure di), segnata dal senso della solidarietà e dall'esperienza della fragilità e della creaturalità. Il consenso informato (e sotto un profilo simile, le direttive anticipate di fine vita) non vanno pensati come un evento puntuale, ma costituiscono un processo, complesso e articolato, che non è svincolato dal contesto di una relazione di alleanza, e che deve contribuire a realizzare pienamente l'autodeterminazione del paziente, che altrimenti resta solo sulla carta. A differenza di una prospettiva secolare e liberale, la bioetica cristiana non si limita semplicemente a presupporre che gli individui siano autonomi, ma si sforza di promuovere attivamente la loro autonomia. Di qui, l'idea della centralità delle *medical humanities* nella formazione professionale del medico. La terza caratteristica distintiva della bioetica

[8] Cfr. G. Cosmacini, op. cit., p. 41: «La morte, che da un punto di vista antropologico è, nella sua globalità biografica, il massimo evento, dal punto di vista delle nuove scienze diventava, nella sua realtà biologica, un fatto di molecole e di cellule: si minimizzava sino quasi a dissolversi. Di fatto, essa cominciava a sparire o a venir emarginata nella cultura del medico, trasferendosi tutta o in gran parte nella cognizione scientifica che in fondo non si trattava d'altro che di un processo di involuzione e di degradazione organica» Sul metodo riduzionista delle scienze biomediche e sulle sue conseguenze sotto il profilo della pratica medica e degli esiti sociali, si vedano anche e M. BOBBIO, *Il malato immaginato*, Torino, Einaudi, 2010, e, in una prospettiva più ampia, N. ROSE, *La politica della vita*, Torino, Einaudi, 2008.

cristiana consiste nel ricordare costantemente che i problemi che oggi ci troviamo ad affrontare, problemi bioetici, biopolitici, biogiuridici, sono problemi della parte ricca di un mondo in cui al 10 per cento della popolazione è destinato il 90 per cento delle risorse sanitarie. L'ultima caratteristica della bioetica cristiana, forse la principale, consiste nel porre la questione del senso di nozioni come quelle di vita, morte, sofferenza, malattia, cura, che talora non vengono adeguatamente problematizzate sia in una prospettiva secolare, che si occupa di questioni etiche sotto un profilo giuridico e puramente formale[9], sia all'interno di una parte della stessa bioetica cristiana, perlopiù cattolico-romana, troppo spesso ossessionata da questioni di stampo legalistico[10].

Proprio a una simile impostazione legalistica sono legati alcuni pericoli in cui la riflessione cristiana dovrebbe accuratamente evitare di cadere. Mi riferisco in particolare al modo in cui certa bioetica, soprattutto, ma non solo, cattolico-romana, definisce e interpreta l'alleanza terapeutica cui abbiamo accennato, e intende le nozioni di consenso informato e di direttive anticipate di trattamento. Nel tentativo di attuare un superamento del paternalismo medico tradizionale, ormai desueto, senza cadere nell'esaltazione unilaterale di

[9] T.H. Engelhardt, *Viaggi in Itali*a, cit., p. 54.

[10] Un esempio di questo tipo di approccio ai problemi bioetici è contenuto nel recente documento della Federazione delle Chiese protestanti europee dal titolo *A time toLive, and a time to Die. An Aid to Orientation of the CPCE Council on Death-hastening Decisions and Caring for the Dying* (http://www.leuenberg.net/sites/default/files/A_Time_to_Live_0.pdf). Pur risentendo della necessità di trovare una posizione comune alle chiese protestanti europee sui temi del fine vita, il documento mira a ricordare la condizionatezza storica, sociale e culturale, delle nozioni di vita e di morte, che deve spingere a interpretare, e a dare senso, senza supinamente accettarla come un dato di fatto, la crescente richiesta di eutanasia delle società occidentali. L'inquadramento di fondo della problematica è ampiamente condivisibile, contro la tentazione, assai diffusa nel dibattito bioetico e ampiamente avallata dalla Chiesa cattolica romana, di ridurre tutte le discussioni sul fine vita al piano pratico e giuridico. Le questioni etiche e giuridiche vengono trattate all'interno di un quadro antropologico e socio-culturale, che spiega la divergenza di posizioni tra le varie chiese, che, sebbene accomunate dall'idea della cura nei confronti dei morenti, esprimono punti di vista profondamente condizionati da contesti sociali, legali e culturali profondamente differenti. In questo modo, il documento sfugge alla tentazione di trovare un principio ultimo, da cui ogni cosa discende, ma preferisce attuare un bilanciamento tra principi diversi («l'inviolabile dignità della vita, e il diritto del paziente all'autodeterminazione»). A ciò connessa l'idea che il compito di una trattazione sull'eutanasia non sia quello di formulare giudizi, ma di dar da pensare. È necessario interpretare la crescente domanda di eutanasia nelle società occidentali, senza esprimere giudizi a priori di condanna o di approvazione, proprio in ragione del fatto che la tale domanda è profondamente intrecciata con prospettive valoriali e di significato.

un principio di autodeterminazione terapeutica che si assolutizza, alcuni sostengono che il consenso informato possa concretizzarsi unicamente nel «voler vivere» che è il presupposto etico e giuridico della relazione medico paziente, persone uguali in *dignità*, sebbene coinvolte in relazioni asimmetriche[11]. Significativa l'idea che il medico debba passare dal paternalismo arrogante a una paternità saggia e consapevole, che nulla toglie alla responsabilità del paziente, ma neppure intende rinunciare alla propria. Si direbbe un passaggio dal padre autoritario al padre buono, maestro ed educatore, che ci rende avverititi dei condizionamenti sociali e culturali cui siamo sottoposti e ci consente di evitare la minaccia relativistica sottesa ad un uso indiscriminato della nostra libertà. La competenza del medico viene trasformata in una responsabilità morale, da parte di colui che deve avere uno sguardo lungimirante, valutando i problemi anche nell'ottica del bene altrui.

Si tratta di una questione che rimanda ad un punto di equilibrio tra autodeterminazione individuale e dignità umana particolarmente delicato, che merita di essere discusso per evitare pericolosi fraintendimenti. Si può certamente essere d'accordo sul fatto che, per un soggetto posto in una condizione di particolare fragilità, come quella della malattia, decidere in maniera autonoma non sia facile: la sua volontà, messa davanti alle decisioni da prendere, deve fare continuamente i conti con la correttezza e completezza delle informazioni di cui dispone, con la ricaduta che queste decisioni possono avere e, cosa ancora meno semplice, con le sue emozioni. Non ritengo tuttavia che si possa configurare, né sul piano giuridico, né sul piano etico (e nemmeno, aggiungerei, sul piano etico da una prospettiva cristiana), un assoluto dovere di cura, che fa riferimento a una concezione della vita come «bene non disponibile», da amministrare nel miglior modo possibile Il consenso informato, in quest'ottica, verrebbe concepito non solo come espressione di un diritto all'autodeterminazione in materia sanitaria, ma parimenti come espressione di un «dovere», «il dovere con cui ogni persona deve prendersi cura della propria vita»[12]. In realtà, a differenza di quanto alcuni, soprattutto in Italia,

[11] Un esempio di questo tipo di impostazione è presente nel recente libro di P. Binetti, *Il consenso informato. Relazione di cura tra umanizzazione della medicina e nuove tecnologie*, Roma, Edizioni Ma.Gi., 2011, nel quale, accanto a osservazioni assai condivisibili sul tema delle *medical humanities* e della relazione di cura, viene sviluppata una teoria del bilanciamento tra autodeterminazione e tutela della vita come bene indisponibile che a mio parere risulta inaccettabile.

[12] L'ipotesi della Binetti sembra cioè non far riferimento alla possibilità che l'alleanza terapeutica si interrompa e che possa sorgere un conflitto valoriale, radicale e insanabile, tra medico che intende curare e paziente che non intende curarsi. Cfr. *Ivi*, p. 170.

sostengono, l'idea che il diritto all'autodeterminazione terapeutica del paziente, «incontri un limite allorché da esso consegua il sacrificio del bene della vita»[13], non è affatto l'inevitabile conseguenza di una prospettiva etica cristiana. Rivendicare l'ipotesi estrema della legittimità di una scelta consapevole e responsabile di rifiutare le cure, a costo del sacrificio della vita, non significa negare che la vita naturale sia un bene. Significa piuttosto ammettere il dovere, sotto il profilo etico, di prendersi cura della propria vita, anche sotto l'aspetto corporeo, lasciando altresì uno spazio non angusto all'autodeterminazione individuale e facendo adeguatamente i conti con la possibile conflittualità tra l'aspetto biografico e relazionale dell'esistenza e quello strettamente biologico.

A questo proposito, credo sia utile ricordare due esempi particolarmente significativi, relativi a due grandi figure della teologia protestante del secolo scorso, Karl Barth e Dietrich Bonhoeffer. Pur senza negare che la vita naturale sia un bene (il che configura un dovere – etico beninteso, non legislativo – di cura), entrambi sostengono però che l'obbedienza al comandamento divino che impone di conservare la vita possa incontrare un caso – limite. Il caso-limite, nell'ottica di Karl Barth, è l'eccezione che si presenta nel momento in cui due principi confliggono, nel caso, cioè, in cui il principio che impone di prendersi cura della propria vita viene disatteso in nome dell'obbedienza al Comandamento divino e non in nome di un atto arbitrario ed egoistico che si limita a disconoscere il principio stesso[14]. Si tratta, in altre parole, di un caso di obbedienza superiore e non di mancanza di obbedienza, di una scelta morale responsabile, che avviene nel momento in cui un principio, in sé valido, viene applicato al caso singolo, storico e irripetibile, attraverso un atto di interpretazione responsabile e non di puro e semplice arbitrio soggettivo. Che il dovere di prendersi cura della vita naturale non possa essere inteso come un principio assoluto è un'idea che, in tutt'altro contesto, compare anche nel corso della trattazione sul suicidio contenuta nell'*Etica* di Dietrich Bonhoeffer[15]. Mentre un'etica secolare potrebbe agevolmente giustificare la sua liceità, secondo Bonhoeffer il suicidio è un atto riprovevole non davanti agli uomini, ma davanti a Dio, perché, da un punto di vista cristiano, è un atto di mancanza di fede,. Al di là delle considerazioni di fondo, tuttavia, Bonhoeffer ammetta la difficoltà di giudicare sul singolo caso, dal momento che non possiamo sostenere che qualsiasi forma di uccisione di sé

[13] D. Neri (a cura di), *Autodeterminazione e testamento biologico*, Firenze, Le Lettere, 2010, p. 16.

[14] K. Barth, *Die Kirchliche Dogmatik* III/4, Zurich, Zollikon, 1938-1967.

[15] D. Bonhoeffer, *Etica*, Brescia, Queriniana, 1995.

sia in realtà un suicidio[16]. Quel che più conta, ai fini del nostro discorso, è che, secondo Bonhoeffer, anche nel caso di suicidi per motivi che umanamente ci sembrano futili, occorre riservare a Dio il giudizio[17]. Per questo motivo, la libertà come risposta, interpretazione, responsabile della Parola di Dio nella concreta situazione esistenziale, va presupposta e non annullata e ciò a prescindere dal fatto, che è comunque necessario distinguere tra l'azione di togliersi la vita, che può essere moralmente illecita, e il giudizio sulla persona di colui che compie tale azione. La condanna del peccatore sulla base dell'argomento della mancanza di pentimento non è cogente, perché conferisce al momento della morte una centralità che essa non possiede, dal punto di vista cristiano. Le tesi di Bonhoeffer non sono così distanti dalle affermazioni di Barth secondo cui la volontà di vivere, seppur non solo legittima, ma per certi versi prescritta dal Comandamento, deve essere temperata e talvolta persino abolita e dal rispetto della volontà divina. In caso contrario «il rispetto per la vita potrebbe diventare un principio idolatrico che non ha nulla da fare con l'obbedienza cristiana»[18]. Se dovessimo tentare di ritradurre in termini attuali simili affermazioni, credo non sarebbe sbagliato sostenere che il principio fondamentale dell'etica cristiana è l'obbedienza al Comandamento di Dio e non il rispetto per la vita, che è un principio secondo (cioè valido in quanto esiste un comandamento che prescrive di rispettarla, comandamento che tuttavia non è assoluto, perché va interpretato all'interno di una determinata situazione storica ed esistenziale). Che tale relativizzazione abbia sempre il carattere di un caso-limite, di un'ultima ratio, e che di tale consapevolezza non si possa farne una scusa per il capriccio e l'arbitrio soggettivo, non toglie che, nella concreta situazione esistenziale in cui le decisioni vengono prese, anche il cristiano si trovi al di fuori del dominio di principi assoluti, perché resta la possibilità di una rinuncia al dovere di prendersi cura della propria vita naturale che non è attenuazione dell'obbedienza, ma il frutto di un'obbedienza superiore.

[16] Cfr. *ivi*, p. 173, in cui Bonhoeffer fa l'esempio di colui che, sotto tortura, sarebbe costretto a rivelare segreti compromettenti per la sicurezza di altri, e prosegue: «Se un malato inguaribile è costretto a vedere che le sue cure hanno per conseguenza la rovina materiale e psichica della sua famiglia e decide di liberare i suoi da questo peso, potranno certamente sussistere delle perplessità nei confronti di un gesto così legato a una iniziativa personale, ma neppure qui sarà possibile pronunciare una condanna. In casi del genere è difficile dimostrare la validità del divieto assoluto di uccidersi, quando si tiene presente la libertà di sacrificare la propria vita».

[17] Cfr. *ivi*, p. 175: «Chi oserebbe dire che la Grazia di Dio non è capace di avvolgere e sostenere anche il fallimento di fronte a questa gravissima tentazione?».

[18] K. Barth, *op. cit.*

Se dovessimo riassumere quanto detto sin qui potremmo dire che l'etica cristiana riconosce il valore teologico della vita naturale, e il fatto che tale valore configuri un obbligo, dal punto di vista etico, di proteggere e conservare l'integrità della vita stessa. Le strade si dividono quanto si tratta di coniugare tale dovere con l'autodeterminazione individuale in materia terapeutica, vale a dire con la scelta di sospendere, o di non intraprendere, determinati trattamenti terapeutici e di emettere in tal modo un giudizio sulla proporzionalità di un atto medico.[19] Se ammettiamo l'ipotesi che tale scelta sia legittima, come alcuni sostengono, vengono meno, o comunque si attenuano in maniera significativa i principi con cui la dottrina tradizionale ha inteso porre limiti all'autodeterminazione stessa. Essi assumono un significato regolativo, possiedono cioè un valore orientativo, ma non assoluto. Non si tratta, in questo caso, di comprendere l'autodeterminazione valga di più della sacralità della vita, o del principio della dignità umana. Quel che conta, piuttosto, è che la vita naturale rimane un bene, ma non un bene ultimo, che è la fedeltà a Dio, una fedeltà che implica, e non nega, la risposta, libera e responsabile, dell'intelligenza umana che interpreta il Comandamento nella concretezza di una situazione storica contingente. Precisamente su questo punto, io credo, si mostra una specificità dell'etica protestante, e anche l'accordo e il disaccordo con alcune impostazioni cattolico-romane[20], perlopiù legate alle posizioni del

[19] La bioetica cattolico romana introduce la nozione di eutanasia passiva in riferimento all'idea di una «sproporzionatezza» di un determinato trattamento. È certamente lecito sospendere, o astenersi da, un trattamento sproporzionato o sperimentale, mentre non è altrettanto lecito rifiutare arbitrariamente un trattamento proporzionato. La questione che si pone, tuttavia, è se tale proporzionatezza debba essere inteso in senso medico, teologico o in riferimento al giudizio del paziente sulla propria qualità di vita, come sembrerebbe doversi intendere anche dalla *Dichiarazione sull'eutanasia* della Sacra Congregazione per la Dottrina della Fede del 1980 (Par. IV su «L'uso proporzionato dei mezzi terapeutici»). Se intesa in senso medico, infatti, l'introduzione di una simile categoria condurrebbe a legiferare per impedire di morire a coloro che rifiutano la dialisi, o per costringere un testimone di Geova ad accettare una trasfusione. Se intesa in riferimento alla qualità di vita del paziente, invece, tale categoria rimanda al giudizio personale e irripetibile del singolo, e dunque alla sua facoltà di autodeterminarsi, rendendo di fatto pressoché inutile l'introduzione di una categoria che si presta a interpretazioni ambigue come quella di «eutanasia passiva».

[20] Che la bioetica cattolico-romana non sia un fenomeno monolitico è cosa talmente ovvia che non meriterebbe neppure di essere menzionata. Basti pensare al recente libro di Ch. Tollefsen (ed. by), *Artificial Nutrition and Hydration. The New Catholic Debate*, Dordrecht, Springer, 2008. Il libro contiene scritti di teologi, scienziati, giuristi e moralisti cattolici, e parte dal presupposto secondo cui, sul fronte del fine vita, le affermazioni di Giovanni Paolo II sull'assoluta illiceità della sospensione di idratazione e alimentazione artificiali, del 2004, poi

Magistero ecclesiastico, che negano il diritto all'autodeterminazione tramite un uso del diritto naturale, concepito in maniera del tutto astorica, collocandosi in un'ottica giuridica-legalistica che non si pone (primariamente) il problema della maturazione interiore e della crescita della consapevolezza, ma quello di far sì che gli individui non trasgrediscano la legge (legge naturale, che dovrebbe far da modello alla legge civile). È certamente condivisibile l'idea che occorra un'intensa opera culturale, per problematizzare il significato che la nascita e la morte assumono nelle nostre società, e che nozioni come quella di dignità umana e di autodeterminazione siano spesso storicamente, culturalmente e socialmente condizionate. Altrettanto condivisibile è la tesi sulla necessità di ridurre al minimo la richiesta di eutanasia, tramite assistenza pastorale e adeguate cure palliative. Su questo punto, un cristianesimo come religione della libertà (e non della *polis*) implica l'accettazione non tanto della possibilità, per tutti, di fare qualunque cosa, ma l'accettazione del fatto che qualsiasi scelta morale è inevitabilmente una scelta di coscienza, fatta da un singolo (per un credente, davanti a Dio) e non imposta da un'autorità. Re-

ribadite dalla Congregazione per la Dottrina della Fede, nel 2007, rappresentino una radicalizzazione unilaterale della dottrina tradizionale cattolico romana «che asserisce decisamente il diritto del paziente di rifiutare i trattamenti medici qualora tali trattamenti siano "straordinari" o "sproporzionati" (Pio XII 1957)» (p. VI). Dal punto di vista storico, poi, è utile ricordare l'opera del teologo gesuita Roger McCormick, che richiama il «principio di totalità», introdotto da Pio XII nel 1952, secondo il quale la vita va riconosciuta come bene primario, ma non come bene assoluto, ed è dunque legittimo rimuovere o sacrificare un organo per il bene dell'intero individuo (R. Mc. Cormick, *Theology and Bioethics: Christian Foundations*, in E.E. Shelp, *Theology and Bioethics. Exploring the Foundations and Frontiers*, Dordrecht, Reidel Publishing Company, 1985, p. 97). Rifiutare qualsiasi giudizio sulla qualità della vita del paziente significherebbe, secondo McCormick, sconfinare in una forma di vitalismo, secondo cui la vita è un valore a prescindere dalle capacità del soggetto che ne è portatore. Al contrario, la distinzione tra vita umana propriamente detta e vita biologica, che nella pratica è sfumata, serve a ricordare che il dovere morale del medico è nei confronti della persona e non della vita stessa. L'assistenza sanitaria è volta a promuovere il bene della «persona umana integralmente e adeguatamente considerata» nei suoi aspetti storici e relazionali, e non la semplice conservazione della sua vita biologica (cfr. R. Mccormick, *Salute e medicina nella tradizione cattolica*, Torino, Edizioni Camilliane, 1986, pp. 31-37. Dello stesso autore si veda anche *The Quality of Life, the Sanctity of Life*, in *How Brave a New World? Dilemmas in Bioethics*, Washington, Georgetown University Press, 1981). McCormick ricorda del resto come «il termine *tradizione cattolica* è piuttosto ampio e include molto di più di ciò che è denominato dottrina ufficiale» (cfr. R. Mccormick, *Salute e medicina nella tradizione cattolica*, cit., p. 19): la tradizione cattolica, insomma, contiene al proprio interno anche divergenze tra cattolici rispetto ai problemi in oggetto: oltre a McCormick, possiamo ricordare tra coloro che hanno rifiutato l'assolutezza del principio della sacralità della vita, i nomi di Hans Küng e, in parte, di Daniel Callahan.

ligione della libertà, dunque, significa far appello non alla legge, ma alla responsabilità e alla maturazione della coscienza individuale, il che presuppone un pieno diritto all'autodeterminazione.

La filosofia cristiana oscilla tra la glorificazione del dolore e la tentazione di stabilire un ideale di perfezione teologicamente fondato: tra il ritenere che il dolore sia fonte di salvezza e ritenere che la cancellazione del dolore sia ciò che Dio prescrive, più che una legittima aspirazione umana con i limiti a ciò connessi. Accanto a questi due estremi esiste però una terza via: quella che pensa le decisioni mediche, persino quelle estreme, come la decisione di voler morire, come scelta contingente e non assoluta, al di là dell'alternativa tra un sistema metafisico o religioso salvifico e l'autonomia assoluta del soggetto[21]. In una società secolare, la libertà viene spesso interpretata come autonomia nel senso di assenza di condizionamenti, il che conduce a evitare le situazioni in cui si perde il controllo e ci si trova a dipendere da altri, senza più possibilità di godere di ciò che renderebbe la vita degna di essere vissuta. Come credenti, è difficile consentire su una simile concezione della libertà, ma ciò non significa negare il diritto all'autodeterminazione come libertà nei confronti delle imposizioni di un'autorità umana, che rimane pienamente compatibile con l'idea di una libertà finita, che ricomprende e non esclude la costitutiva dipendenza dell'uomo. Di fronte all'enorme progresso biomedico in corso, non ritengo sia utile affermare che esista, nelle società occidentali, un'emergenza eutanasica, favorita da un uso smodato della libertà individuale che sconfina nell'arbitrio. La richiesta cui tutti, moralisti, teologi e scienziati, siamo chiamati a rispondere è una richiesta di autodeterminazione contro il crescente potere della scienza sulla vita, che viene percepito come minaccioso, e contro una concezione molecolare della medicina, che è estremamente efficace sul piano terapeutico, ma rende complessa la comunicazione medico-paziente. In linea di principio, al di là delle situazioni particolari, sarebbe importante non confondere la domanda di autodeterminazione con la richiesta di eutanasia.

[21] Crf. S. Rostagno, *Autonomia delle scelte: un tema d'attualità*, in *L'Arco di Giano. Rivista di Medical Humanities*, 60-2009, p. 38.

Marco Andina*

La dignità del morente oltre l'alternativa tra eutanasia e accanimento terapeutico: una lettura cattolica

«Insegnaci a contare i nostri giorni e acquisteremo un cuore saggio»
(Sal 90,12)

Premessa

Il presente contributo vuole fornire una visione complessiva del senso della sofferenza e della morte nel pensiero cristiano cattolico. Inevitabilmente l'ampiezza del tema impone di procedere in modo estremamente sintetico e quindi inevitabilmente incompleto e solo allusivo. Ritengo però che concentrare immediatamente l'attenzione sulle questioni al centro del dibattito pubblico rischi per un verso di lasciare troppo sullo sfondo le ragioni profonde che stanno all'origine delle valutazioni della morale cattolica sui temi più specifici e per altro verso di non ricordare a sufficienza come la riflessione sul senso del vivere e del morire sia il contributo più importante che la religione può e deve dare.

1. *Il vissuto psicologico del malato*

Due testimonianze la prima letteraria, tratta dallo splendido romanzo breve «la morte di Ivan I'lic» di L. Tolstoj, la seconda raccolta da un cappellano di ospedale aiutano a cogliere il drammatico vissuto psicologico di chi scopre di essere ormai giunto quasi alla fine dei suoi giorni.

> *Ivan Il'ìc vedeva che stava morendo, ed era in uno stato di disperazione continua. In fondo alla sua anima sapeva che stava morendo, ma non riusciva lo stesso ad abituarsi a questa idea; non solo, non riusciva*

* Studentato Teologico di Alessandria.

a capirla, non ci riusciva assolutamente. Il sillogismo elementare che aveva studiato nel manuale del Kizevetter: Caio è un uomo, gli uomini sono mortali, Caio è mortale, per tutta la vita gli era sembrato sempre giusto ma solo in relazione a Caio, non in relazione a se stesso. Un conto era l'uomo-Caio, l'uomo in generale, e allora quel sillogismo era perfettamente giusto; un conto era lui che non era né Caio né l'uomo in generale, ma un essere particolarissimo, completamente diverso da tutti gli altri esseri: era stato il piccolo Vanja, con la mamma, il papà, Mitja e Volodja, i giocattoli, il cocchiere, la governante, e poi Katen'ka, e tutte le gioie, le amarezze, gli entusiasmi dell'infanzia, dell'adolescenza, della giovinezza. Aveva mai sentito Caio l'odore del pallone di cuoio che il piccolo Vanja amava tanto? Aveva mai baciato la mano alla mamma, Caio, e aveva mai sentito frusciare le pieghe della seta del vestito della mamma, Caio? E Caio aveva mai strepitato tanto per avere i pasticcini quando andava a scuola? E Caio era mai stato innamorato? E Caio sapeva forse presiedere un'udienza in tribunale? Caio è mortale, certo, è giusto che muoia. Ma per me, per me, piccolo Vanja, per me, Ivan Il'ìc, con tutti i miei sentimenti, i miei pensieri, per me è tutta un'altra cosa. Non può essere che mi tocchi morire. Sarebbe troppo orribile. Questi erano i suoi sentimenti. «Se dovessi morire anch'io, come Caio, lo saprei da me stesso, qualche voce interna me lo avrebbe detto, ma non ho mai sentito niente di simile in me; io e tutti i miei amici abbiamo sempre inteso che non doveva succedere a noi come a Caio. E adesso guarda un po'!» diceva a se stesso. «Non può essere. Non può essere, e invece è così. Come mai? Cosa vuol dire?»[1].

Tutti in teoria sappiamo bene che prima o poi dovremo morire, un conto è saperlo in astratto, un conto è sperimentare che la propria vita volge inesorabilmente al termine.

Domenica scorsa sono venuti a trovarmi dal paese i miei fratelli, e m'hanno detto: «Abbiamo comprato una macchina nuova; l'abbiamo messa qui sotto la finestra. Vuoi vederla?». Non ho detto niente, ma non l'ho guardata. Non avevo voglia di fare quei due passi fino alla finestra. Che cosa vuole che m'importi della macchina! Non ho più voglia di niente. Non c'è più niente di vivo per me… Mah! Forse sono già morto… Viene il medico, mi visita… mi lascio fare tutto quello che vuole, perché è come se lo facesse a un altro; come se visitasse un altro; un altro che conosco e che non m'interessa. Quando mi visita mi sembra di essere davanti alla vetrina di un negozio, e di guardare dentro, cosa ci mettono, come l'aggiustano. Parla con me, con i miei. Non chiedo neppure ai miei che cosa ha detto; perché non m'interessa. È come se parlasse di un altro. Mah!

[1] L. Tolstoj, *La morte di Ivan Il'ic*, Garzanti, Milano 1982, 53-54

Non so se questo è normale. Credo di no. A me è accaduto questo. Ecco, sa qual è la mia malattia? È che non ho più speranza. Non dico speranza di guarire. Ma speranza di niente. Quel che è peggio è che non mi interessa di averla. Allora sei proprio morto. Ma anche qui, vede, non mi interessa di esserlo! Guardi, l'ho scoperto in questi mesi: la speranza è come il sangue; non si vede, ma deve esserci. Il sangue è la vita. Così è la speranza: è una roba che ti gira dentro, e ti fa sentire vivo. Se non l'hai sei morto, sei finito, non c'è più niente da dire… Cosa ne dice, lei?.[2]

La piena consapevolezza che la propria morte è ormai imminente inevitabilmente impone di fare i conti con le speranze che ci avevano accompagnato nell'arco della nostra vita.

2. *Il compito etico-spirituale: scoprire e vivere il senso cristiano della malattia*

Le due testimonianze riportate esprimono in modo chiaro la radicale messa in discussione del senso della vita che la malattia grave produce nel malato. La disperata nostalgia per la vita e la totale perdita di speranza sono spesso accompagnate da un interrogativo che inquieta chi si vede costretto, suo malgrado, a guardare in faccia la morte: *«Perché proprio a me?».*

Di fronte a questo interrogativo, da una parte bisogna eliminare l'idea sbagliata che ci sia una connessione diretta tra la malattia e gli eventuali peccati della persona malata come ci ricorda l'episodio del cieco nato nel vangelo di Giovanni.

Passando vide un uomo cieco dalla nascita e i suoi discepoli lo interrogarono: «Rabbì, chi ha peccato, lui o i suoi genitori, perché sia nato cieco?» Rispose Gesù: «Né lui ha peccato né i suoi genitori, ma è perché in lui siano manifestate le opere di Dio». [3]

Il doveroso rifiuto di istituire un legame diretto tra la colpa personale e la malattia, non deve però far dimenticare che la malattia grave rappresenta una prova, e per molti versi la prova suprema, per la fede. Non basta dire al malato: «*La malattia che ti ha colpito non centra nulla con la tua vita passata, non pensare a simili sciocchezze*». Non basta neppure incoraggiare il malato a non pensarci, mentendo a proposito della malattia che lo ha colpito*: «Vedrai che con un po' di pazienza le cose miglioreranno. Cerca di non abbatterti*». È

[2] G. Colombero, *La malattia, una stagione per il coraggio*, Paoline, Roma 1981,66

[3] Vangelo di Giovanni 9,1-3

invece necessario comprendere il significato profondo del vissuto psicologico del malato che spesso si sente insieme ingiustamente colpito «*perché proprio a me*?», ma anche un po' colpevole «*non me lo sarò forse meritato?*».

2.1 *La risurrezione di Cristo e il superamento escatologico del male*

Aiutare il malato a dare un senso a quello che confusamente vive è impresa molto esigente dal punto di vista della fede [4]. È proprio il fondamento della fede cristiana che deve essere ravvivato nel malato: la risurrezione di Cristo. Non è affatto un caso che il ministero di Gesù, in particolare la prima parte della sua missione pubblica, sia costellata di miracoli[5]. Gesù sente l'assoluta necessità di far brillare almeno per un attimo la luce dell'ultimo giorno. Emblematica è la risposta di Gesù ai discepoli di Giovanni che gli domandano: «*Sei tu colui che deve venire o dobbiamo attenderne un altro?*». Gesù risponde in questo modo: "*Andate e riferite a Giovanni ciò che udite e vedete: i ciechi riacquistano la vista, gli zoppi camminano, i lebbrosi sono purificati, i sordi odono, i morti risuscitano, ai poveri è annunciato il Vangelo. E beato é colui che non trova in me motivo di scandalo!*»[6].

Il superamento definitivo del malattia e della morte è il segno evidente che Gesù è il Messia. Si può accettare la malattia, il dolore e la morte solo perché la risurrezione di Cristo ci dà la certezza del loro superamento definitivo, quel superamento annunciato ma non ancora compiutamente realizzato nei miracoli di Gesù.

La risurrezione di Gesù conferma anche che ciò che merita di rimanere per sempre non è una vita qualsiasi, ma una vita vissuta all'insegna della giustizia, della fraternità, dell'amore nel rifiuto del peccato che strumentalizza e sfrutta il prossimo.

2.2 *La malattia come tempo di conversione: il dolore contro cui si combatte è dolore che salva*

Come mai si deve passare attraverso questa drammatica esperienza per raggiungere il regno di Dio perfettamente compiuto? Nel prologo del libro di Giobbe, Dio interpella satana di ritorno da un giro sulla

[4] Non deve stupire che nell'Antico Testamento non ci siano testi che si riferiscono all'opera di misericordia costituita dalla visita al malato. Senza una chiara speranza escatologica la malattia grave diventa «intrattabile».

[5] Emblematica è a questo proposito la giornata di Cafarnao, descritta dall'evangelista Marco nel primo capitolo del suo vangelo.

[6] Vangelo di Matteo 11,4-6

terra. È convinto che anche satana apprezzi la giustizia, la bontà, la fede del suo servo Giobbe.

> «Hai posto attenzione al mio servo Giobbe? Nessuno è come lui sulla terra: uomo integro e retto, timorato di Dio e lontano dal male»[7]

La risposta di satana, simbolo dell'uomo scettico nei confronti di ogni esperienza religiosa, è insieme ironica e cinica.

> *«Forse che Giobbe teme Dio per nulla? Non sei forse tu che hai messo una siepe intorno a lui e alla sua casa e a tutto quello che è suo? Tu hai benedetto il lavoro delle sue mani e i suoi possedimenti si espandono sulla terra. Ma stendi un poco la mano e tocca quanto ha, e vedrai come ti maledirà apertamente!»*[8]

L'intuizione, contenuta nel libro di Giobbe, di uno stretto nesso tra la sofferenza sopportata con coraggiosa pazienza e la fede autentica è straordinariamente preziosa per cogliere il senso della malattia. Il dolore, a partire dalla croce e dalla risurrezione di Gesù Cristo, è una realtà negativa che però costringe alla verifica della fede e può quindi avere una funzione positiva. La malattia grave invia al malato un messaggio inequivocabile: «*la vita come ti appariva nei tempi sereni, bella anche se spesso non sufficientemente apprezzata, è destinata a svanire nel nulla. La vita è assai meno ovvia di quanto ti sia apparso fino a questo momento*». Il difficile compito che si prospetta per il malato è proprio quello di vedere nella malattia non il tempo della disillusione e della disperazione, ma il tempo difficile e prezioso della prova[9].

Tempo per capire che Dio, nonostante le apparenze contrarie del momento della prova, è fedele alle sue promesse. La vita non è illusione che appunto svanisce di fronte all'inevitabilità della morte. Occorre quindi confermare, pur di fronte all'ineluttabilità della morte, il proprio consenso nei confronti della vita, e cioè nei confronti dei molteplici significati e valori che la vita ha proposto alla nostra volontà di vivere.

Tempo per confessare la propria fragilità e il proprio peccato nella certezza della misericordia di Dio. Confermare il consenso nei confronti della vita non equivale certo a non pentirsi di nulla, perché nei confronti di quei significati e di quei valori è possibile,

[7] Giobbe 1,8

[8] Giobbe 1,9-11

[9] Per approfondire questa tesi, consigliamo la lettura del cap. settimo La malattia e la speranza cristiana del saggio di G. Angelini, *La malattia, un tempo per volere*, Vita e pensiero, Milano 2000. L'intero saggio è di grande interesse per cogliere il senso cristiano della malattia a fronte di letture spesso superficiali oggi proposte.

anzi inevitabile, che chi muore riconosca di avere in molti modi mancato. L'episodio del «buon ladrone» conferma che addirittura il caso estremo di chi abbia inutilmente sprecato la sua vita non deve disperarsi di fronte alla morte.

> *E disse: «Gesù, ricordati di me quando entrerai nel tuo regno». Gli rispose: «In verità ti dico, oggi con me sarai nel paradiso»*[10].

Tempo per capire in profondità le cose importanti della vita. Confermare di fronte alla morte il consenso al senso della vita non equivale a confermare tutta la nostra vita. Solo significa confermare ciò che, pure tradito, era almeno ipoteticamente al vertice del proprio apprezzamento, o comunque viene riscoperto proprio nel momento della malattia grave che rivela l'illusorietà di una vita vissuta per se stessi. Gesù stesso rese perfetto il proprio affidamento al Padre proprio nella sua passione: *«Pur essendo Figlio imparò tuttavia l'obbedienza da ciò che patì»*[11].

Invivibile non è la vita nel dolore, ma la vita senza amore e senza speranza. La malattia infatti non interrompe la possibilità di dare e ricevere amore fino alla fine, a conferma dell'originaria vocazione dell'uomo all'amore.

3. *La vicinanza al malato e le sue forme*

Per scoprire il senso cristiano della malattia e vivere con relativa serenità gli ultimi giorni della vita il malato ha bisogno di essere aiutato. Nella prospettiva delineata è evidente che per poter aiutare il malato bisogna prima di tutto riconoscere un senso alla malattia, altrimenti quasi inevitabilmente l'unico illusorio aiuto è quello di eliminare il dolore accettando di essere irrimediabilmente sconfitti dalla morte.

3.1 *Le cure palliative: l'importanza di ridurre il dolore*

Se è illusorio pensare che il vero e unico aiuto da fornire al malato sia quello di eliminare la sofferenza eventualmente sopprimendo il malato stesso, resta comunque assolutamente importante cercare di ridurre la sofferenza. Non a caso si sente con frequenza dire: *«Io non ho paura della morte, è l'idea di dover affrontare atroci sofferenze che mi angoscia».* Proprio perché la sofferenza non ha valore in se stessa, anzi è una realtà negativa, deve essere ridotta il più possibile.

[10] Vangelo di Luca 23,42-43
[11] Lettera agli Ebrei 5,8

In un documento di qualche anno fa[12] i vescovi svizzeri affermano: «*Da alcuni anni ha preso piede una nuova branca della scienza medica: la medicina palliativa. Quando non è più possibile guarire la malattia, si cerca perlomeno di ridurne le dolorose conseguenze per la vita del paziente. Al riguardo c'è anzitutto la terapia del dolore, conservando per quanto possibile la coscienza del paziente. Eliminando o riducendo le sofferenze, la persona può disporre meglio di se stessa e affrontare più serenamente la morte*».

Solo quando le sofferenze non sono atroci è infatti possibile vivere con intensità anche gli ultimi giorni della propria vita. Lo sviluppo attuale delle cure palliative consente di dire che non ci sono malattie che da un punto di vista fisico producono sofferenze assolutamente insopportabili.

Una presenza amorevole

Il grande aiuto da fornire al malato è poi soprattutto quello di una presenza amorevole. Non è possibile descrivere nel dettaglio le forme che questa presenza deve assumere. Naturalmente molto dipende dal ruolo di ciascuno: medico, infermiere, parente, amico, volontario, sacerdote… Molto dipende dall'atteggiamento del malato. In ogni caso la vicinanza deve aiutare il malato a non sentirsi solo in un momento tanto difficile e importante della sua vita.

Vicinanza, che oltre ai bisogni materiali del malato, deve cercare di offrire al morente l'opportunità di comunicare a proposito della propria morte e dunque delle proprie paure, vincendo la comprensibile resistenza psicologica che in genere si oppone a tale eventualità. Solo in modo equivoco tale resistenza può essere letta come espressione del desiderio di essere di sollievo per il morente. Il morente ha bisogno di essere aiutato a confrontarsi con la morte, non di fuggirla.

Vicinanza che deve cercare di offrire al morente l'opportunità di «confessare» il proprio passato, dicendo i rimorsi, le paure e i semplici rammarichi per ciò che quel passato ha d'incompiuto. Tale «confessione» del morente è condizione fondamentale perché a lui possa essere rivolta la parola o anche solo il gesto conveniente: gesto di accoglienza, di perdono, di riconciliazione, di gratitudine e di altro. Gesto di fedeltà alla vita. In ogni caso, quando non è possibile fare di più, anche solo una presenza affettuosa e silenziosa potrà testimoniare la speranza di chi non fugge di fronte alla morte.

Giungo dunque alla conclusione che ritengo fondamentale: la radice di ogni possibilità di essere accanto al morente, la condizione

[12] Conferenza Episcopale Svizzera, *La dignità del morente*, giugno 2002. Il documento è riportato su Il Regno Documenti 15/2002, 489-498.

necessaria per accettare e cercare la comunicazione con lui, è che si accetti e si cerchi di essere dalla sua parte, dalla parte di chi è personalmente riguardato dal destino della morte e così può considerare l'imminenza di essa non come imminenza che divide tragicamente, ma come imminenza che accomuna nella invocazione e nella speranza. Allora sarà più facile, qualche volta in modo esplicito e forse più spesso in modo implicito e un po' confuso, affrontare il morire in modo sereno.[13]

4. *Eutanasia e accanimento terapeutico*

La mia attenzione si concentra ora sulle questioni che stanno maggiormente al centro del dibattito pubblico. Come è noto la Chiesa Cattolica rifiuta sia l'eutanasia che l'accanimento terapeutico. Richiamo brevemente le ragioni che stanno alla base di questa posizione.

4.1 *Acconsentire alla richiesta di eutanasia: una falsa pietà*

La Chiesa cattolica rifiuta in modo fermo l'eutanasia[14]. Con eutanasia s'intende il fatto di sopprimere o lasciar morire una persona molto sofferente o morente su sua richiesta o per il suo bene. L'aiuto a morire può comprendere varie azioni e/o omissioni. All'interno di questa definizione si possono distinguere fondamentalmente due tipologie di azioni moralmente inaccettabili:

– l'aiuto a morire attivo diretto inteso come la soppressione mirata e intenzionale della persona al fine di abbreviarne le sofferenze;

[13] Mi pare significativo questo breve racconto riportato in M. Bellora, *Abramo e l'angelo*, La buona sera, Torino 1996, 16. *«Abramo, ormai vecchissimo, era seduto su una stuoia nella sua tenda di capotribù, quando vide sulla pista del deserto un angelo venirgli incontro. Ma quando l'angelo gli si fu avvicinato, Abramo ebbe un sussulto: non era l'angelo della vita, era l'angelo della morte. Appena gli fu di fronte, Abramo si fece coraggio e gli disse: "Angelo della morte, ho una domanda da farti: io sono amico di Dio: Hai mai visto un amico desiderare la morte dell'amico?» L'angelo rispose: «Sono io a farti una domanda: hai mai visto un innamorato rifiutare l'incontro con la persona amata?». Allora Abramo disse: «Angelo della morte, prendimi»».*

[14] Molti sono gli interventi del Magistero dedicati a questi argomenti. I due più importanti sono la Dichiarazione della Congregazione per la Dottrina della Fede, *Iura et Bona* del 1980 (AAS 72/1980, 542-553) e l'enciclica di Giovanni Paolo II, *Evangelium Vitae* del 1995 (AAS 87/1995, 401-522).

– l'assistenza al suicidio intesa come l'aiuto prestato a chi vuole suicidarsi per mettere fine alle sue sofferenze, sia mediante prescrizioni mediche e concessione di strumenti letali, sia mediante informazioni circa il loro uso.

L'uomo non è padrone della propria vita e quindi neppure della propria morte. Inoltre la domanda del singolo di affrettare la propria morte ha quasi sempre questo significato: *«Vedete bene che voi stessi non credete a quello che state facendo con me. Quello che state artificialmente prolungando non è una vita, è una sopravvivenza a termine senza senso e senza speranza. Meglio dunque che lasciate perdere. Io sono irrimediabilmente solo, definitivamente escluso dal gioco fragile che per un breve intervallo di tempo ci ha accomunati. Il vostro darvi da fare intorno al mio corpo, ad un corpo che mi è ormai di peso, mi offende. Lasciate perdere. Io sono finito, dunque finitemi e non costringetemi ulteriormente a mentire e a soffrire».* Se questa è la richiesta e la sfida che la persona disperata rivolge a chi sembra che disperato non sia, acconsentire alla richiesta del morente significa rassegnarsi all'inevitabilità della disperazione. Equivale più o meno a dichiarare: *«Si, le cose stanno come tu dici: tu non sei più dei nostri. Ma, a pensarci bene, non c'è mai stato un "noi», ma ciascuno di noi è sempre stato un "sé solitario» che doveva calcolare se meritasse vivere o morire. Il tuo calcolo ora dà esito negativo. Noi ti accontentiamo, come abbiamo sempre cercato di fare»*. La domanda di morte è sempre un rapporto umano, non la semplice domanda di un ultimo servizio. Diventa difficile accettare questo coinvolgimento personale da parte degli altri, se sempre si è rifiutato il coinvolgimento personale nel rapporto con gli altri.

Il rimedio alla censura civile sulla morte non può essere cercato per estensione alla morte dei vantaggi della civiltà del benessere. La forma della morte buona – non necessariamente «dolce» e confortevole – esige di poter confermare di fronte alla morte il senso dato alla vita. Non è possibile uccidere per pietà. La pietà di chi uccide appare come pietà insuperabilmente equivoca. Essa mostra di acconsentire alla persuasione dell'altro secondo la quale ogni prossimità sarebbe ormai divenuta impossibile, persuasione che occorrerebbe viceversa smentire. Attraverso la vicinanza personale il malato andrebbe aiutato a ritrovare una speranza, a non rassegnarsi ad essere sconfitto dalla morte, a scoprire almeno un po' il senso cristiano della malattia. Non a caso, molti di quanti sono abitualmente in contatto con malati terminali sottolineano come la disperazione sia spesso la prima forma di reazione di fronte alla scoperta di essere

ormai condannati a morire[15]. Tale disperazione è accompagnata in alcuni casi anche da una domanda di eutanasia. Tuttavia quando la persona gravemente malata sperimenti la vicinanza delle persone che gli stanno intorno quasi sempre subentra un'accettazione della malattia e scompare la domanda di eutanasia.

4.2 *L'accanimento terapeutico: l'illusorio rifiuto della morte*

Il rifiuto dell'eutanasia si accompagna all'altrettanto netto rifiuto dell'accanimento terapeutico. La vita biologica non è per l'uomo il bene supremo e assoluto. La vita fisica è la condizione fondamentale per poter amare. Proprio per questo l'unico valore assoluto per il cristiano è l'amore per Dio e per il prossimo. È quindi indice di fede e saggezza saper accettare la morte. Se infatti la morte determina radicalmente il senso del vivere, deve essere vissuta come un atto di fede che, riconoscendo la precarietà della vita, ne affida il senso a Colui che solo la può salvare.

Sul malato terminale si ha il consenso generale all'interruzione di trattamenti che non portano significativi giovamenti. È anche unanimemente ritenuta lecita la somministrazione di farmaci analgesici allo scopo di attenuare il dolore, somministrazione che può avere come effetto collaterale previsto e tuttavia non voluto l'accorciamento della vita. In particolare la quarta e ultima sezione della Dichiarazione sull'eutanasia[16] affronta nel dettaglio la questione della proporzionalità delle terapie e quindi la questione dell'accanimento terapeutico. Il rispetto del malato esige che gli si riconosca un «diritto alla morte», intendendo con questa espressione non il diritto a procurarsi o a farsi procurare la morte come si vuole, ma il diritto a morire con dignità umana e cristiana. Alla distinzione tra mezzi «ordinari» (da usare in ogni caso) e mezzi «straordinari» (che si può decidere di impiegare, ma non si è tenuti a farlo), propria del magistero di Pio XII[17], la dichiarazione sostituisce quella tra mezzi «proporzionati» e «sproporzionati», spostando l'attenzione dall'intervento in sé (ordinario/straordinario) all'intervento rapportato alla concreta situazione del paziente e alle mete ragionevolmente perseguibili. I principi generali

[15] Citiamo a questo proposito anche l'ormai classico testo del 1971, giunto in Italia alla tredicesima edizione, di E. Kubler-Ross, *La morte e il morire*, Cittadella editrice, Assisi 2005.

[16] Sacra Congregazione Dottrina della Fede, Dichiarazione sull'eutanasia, in Enchiridion Vaticanum, 7, EDB, 364-371.

[17] Pius P.P. XII, 1957: Allocutio, in Acta Apostolicae Sedis, 129-147.

vengono ulteriormente determinati[18]. In particolare nell'imminenza di una morte inevitabile nonostante i mezzi usati, è lecito in coscienza prendere la decisione di rinunciare a trattamenti che procurerebbero soltanto un prolungamento precario e penoso della vita, senza tuttavia interrompere le cure normali dovute al malato in simili casi.

Il magistero ecclesiastico condanna quindi con fermezza sia l'eutanasia sia l'accanimento terapeutico. Rifiuta il potere arbitrario di decidere della propria morte e si oppone all'abuso del tecnicismo e a ogni forma di negazione della costitutiva condizione mortale dell'uomo. La decisione finale rispetto a questa complessa problematica è chiaramente riferita prima di tutto al desiderio, al consenso e all'accettazione dell'ammalato, e in subordine al desiderio dei familiari, e dà un grande rilievo al parere di medici che siano veramente competenti.

4.3 *Oltre la rigida alternativa tra eutanasia e accanimento terapeutico*

Il criterio della proporzionalità dei mezzi è certamente un ottimo criterio. Tuttavia ci sono delle situazioni limite dove l'applicazione

[18] Riporto per esteso il testo della Dichiarazione:

a) In mancanza di altri rimedi, è lecito ricorrere, con il consenso dell'ammalato, ai mezzi messi a disposizione dalla medicina più avanzata, anche se sono ancora allo stadio sperimentale e non sono esenti da qualche rischio. Accentandoli, l'ammalato potrà anche dare esempio di generosità per il bene dell'umanità.

b) È anche lecito interrompere l'applicazione di tali mezzi, quando i risultati deludono le speranze riposte in essi. Ma nel prendere una decisione del genere, si dovrà tener conto del giusto desiderio dell'ammalato e dei suoi familiari, nonché del parere dei medici veramente competenti; costoro potranno senza dubbio giudicare meglio di ogni altro se l'investimento di strumenti e di personale è sproporzionato ai risultati prevedibili e se le tecniche messe in opera impongono al paziente sofferenze e disagi maggiori dei benefici che si possono trarre.

c) sempre lecito accontentarsi dei mezzi normali che la medicina può offrire. Non si può, quindi, imporre a nessuno l'obbligo di ricorrere ad un tipo di cura che, per quanto già in uso, tuttavia non è ancora esente da pericoli o è troppo oneroso. Il suo rifiuto non equivale al suicidio: significa piuttosto o semplice accettazione della condizione umana, o il desiderio di evitare la messa in opera di un dispositivo medico sproporzionato ai risultati che si potrebbero sperare, oppure la volontà di non imporre oneri troppo gravi alla famiglia o alla collettività.

d) Nell'imminenza di una morte inevitabile nonostante i mezzi usati, è lecito in coscienza prendere la decisione di rinunciare a trattamenti che procurerebbero soltanto un prolungamento precario e penoso della vita, senza interrompere le cure normali dovute al malato in simili casi. Perciò il medico non ha motivo di angustiarsi, quasi che non avesse prestato assistenza a una persona in pericolo. (Enchiridion Vaticanum, 7, EDB, 368-371).

del criterio appare problematica e controversa. La distinzione tra trattamenti terapeutici (che possono essere legittimamente interrotti) e normali cure (che non possono mai essere sospese) non risulta più unanimemente condivisa. In alcuni di questi casi l'alternativa tra eutanasia e accanimento terapeutico risulta chiara solo in astratto. Il rischio di una inaccettabile deriva eutanasica ha certamente guidato le principali prese di posizioni della Chiesa cattolica negli anni recenti. Alla luce della dottrina della proporzionalità delle cure tipica del Magistero cattolico, ritengo che tali prese di posizione abbiano però sottovalutato il pericolo dei possibili effetti disumanizzanti dei progressi biomedici e lo spazio di legittima autonomia da concedersi alla coscienza del malato nelle situazioni limite.

Faccio riferimento a due problematiche riprese dai casi di Piergiorgio Welby e di Eluana Englaro. Non mi interessa esprimere un giudizio su questi due casi particolari quanto piuttosto valutare l'obbligatorietà morale della ventilazione artificiale (caso Welby) e della nutrizione e idratazione artificiale (caso Englaro). Comincio dalla problematica connessa al caso di Piergiorgio Welby[19]. Si tratta di valutare la legittimità o meno della sospensione del respiratore artificiale. Il respiratore è con ogni evidenza un mezzo terapeutico. Come per ogni mezzo terapeutico il paziente deve poter valutare la proporzionalità rispetto alla malattia che cura. Poco convincente appare l'obiezione di chi ritiene che l'uso del respiratore sia ormai divenuto così comune da dover essere considerato sempre proporzionato. Tale obiezione non considera il fatto che l'essere di uso comune è solo uno degli elementi che portano a definire un mezzo proporzionato[20]. Mezzi del tutto comuni possono infatti apparire

[19] Per una più ampia trattazione di questo caso fatta da teologi moralisti cattolici si può vedere G. Zeppegno, *La vita e i suoi limiti,* Edizione Camilliane, Torino 2011 e il contributo di M. Reichlin, *La morte nell'attuale contesto culturale: la Iura et bona e la dottrina della proporzionalità delle cure*, nel volumetto a cura del servizio per la pastorale della salute dell'arcidiocesi di Milano, *Quale cultura per il fine vita?,* EDB, Bologna 2011. Entrambi gli autori (G. Zeppegno e M. Reichlin) concordano nel non ritenere moralmente obbligatoria per il paziente l'uso della ventilazione artificiale. Sul caso Welby si può vedere anche l'analisi interdisciplinare operata dal gruppo di studio sulla bioetica, *Il caso Welby: una rilettura a più voci*, *in Aggiornamenti Sociali 58* (2007), 346-357.

[20] Da secoli è opinione comune dei moralisti cattolici che l'obbligatorietà del mezzo sanitario deve sempre essere messa in rapporto non solo con la sua ordinarietà ma anche con le soggettive possibilità del singolo (secundum proportionem status), la proporzionata speranza di un beneficio effettivo e duraturo (spes salutis), l'assenza di difficoltà e rischi eccessivi (media communia et facilia). Sono classificati straordinari e quindi non obbligatori, i mezzi la cui applicazione provoca oneri fisici o morali di difficile gestione (quaedam impossibilitas): eccessivi dolori (ingens dolor), costi elevati (sumptus extraordinarius), evidenti sforzi e timori applicativi (summus labor et vehemens horror).

sproporzionati in circostanze speciali. La funzione essenziale del respiratore è quella di consentire al paziente di superare momenti di crisi respiratoria. Il fatto di dipendere dal respiratore in modo permanente e irreversibile determina una condizione di vita del tutto eccezionale che non può essere imposta al paziente che non la ritenga più rispettosa della dignità della sua morte. Il carattere proporzionato o meno di un mezzo non dipende solo dall'onerosità o dolorosità del trattamento in sé, ma anche dalle conseguenze che esso comporta. In pazienti affetti da patologie come quella di Welby può giungere il momento in cui la ventilazione artificiale diventa troppo onerosa perché procrastina unicamente uno stato precario e doloroso di vita senza alcuna possibilità di remissione.

Diverse e più complesse appaiono le problematiche legate al caso di Eluana Englaro, sia perché la paziente era priva di coscienza e quindi incapace di esprimersi in ordine ai trattamenti sia perché nutrizione e idratazione artificiale (NIA) costituiscono un trattamento meno invasivo rispetto al respiratore e addirittura del tutto ordinario[21]. È del tutto ovvio che la NIA sia generalmente un mezzo proporzionato per il prolungamento della vita. Diversi sono invece i pareri se la NIA sia da considerarsi sempre e comunque proporzionata nei pazienti in stato vegetativo. Il dibattito sulla questione è tuttora in corso, anche se da parte delle istituzioni ecclesiastiche devo segnalare già diverse prese di posizione contrarie all'ipotesi di sospensione della NIA. In particolare Giovanni Paolo II nel discorso ai partecipanti al Congresso su «I trattamenti di sostegno vitale e lo stato vegetativo» afferma: *«Vorrei sottolineare come la somministrazione di acqua e cibo, anche quando avvenisse per vie artificiali, rappresenti sempre un mezzo naturale di conservazione della vita, non un atto medico. Il suo uso pertanto sarà da considerarsi, in linea di principio, ordinario e proporzionato, e come tale moralmente obbligatorio, nella misura in cui e fino a quando esso dimostra di raggiungere la sua finalità propria, che nella fattispecie consiste nel procurare nutrimento al paziente e lenimento delle sofferenze»*[22].

I testi autorevoli non mi sembrano comunque dirimere in maniera definitiva la questione, se cioè in caso di stato vegetativo persistente,

[21] Anche in questo caso per una più ampia trattazione del caso rimando ai testi già citati di G. Zeppegno e M. Reichlin. Nel testo di G. Zeppegno la problematica è affrontata nel capitolo VI Di fronte allo stato vegetativo, alla morte e al morire (pp. 245-304). L'autore ritiene, in conformità con le indicazioni del Magistero, sempre moralmente obbligatoria la nutrizione e l' idratazione dei pazienti in stato vegetativo. Esprime invece un parere opposto M.Reichlin.

[22] Giovanni Paolo II, (Allocutio) *Ad catholicos medicos de curatione aegrotorum in statu «vegetative» versantibus*, in Acte Apostolicae Sedis, 485-489, 2004.

accuratamente diagnosticato oltre ogni ragionevole dubbio e quindi tale da poter essere considerato con ogni probabilità permanente, la NIA prolungata, in certi casi per anni, sia sempre e comunque moralmente doverosa. Il mezzo è certamente ordinario, ma assolutamente straordinaria è la modalità di applicazione. A mio modo di vedere la NIA, benché non particolarmente sofisticata non può essere imposta al paziente che la ritenga una forma di eccessivo tecnicismo poco rispettoso della sua dignità. Resta del tutto ovvio che tale trattamento debba essere garantito e considerato pienamente legittimo per chi lo ritenga compatibile con la dignità della propria morte. Anzi deve essere in linea di principio considerato obbligatorio salvo la diversa volontà del paziente chiaramente espressa ed accertata. Ritengo però che questa sia una di quelle situazioni limite dove il senso obiettivo di una determinata azione non appare più identico e univoco per tutti. Ci deve essere uno spazio lasciato alla coscienza del singolo per cui un'identica azione dal punto di vista materiale può assumere, a seconda della sensibilità soggettiva, per alcuni il senso di un doveroso tentativo di rimanere attaccati alla vita e per altri un'insopportabile tentativo di rifiutare l'ineluttabilità della morte. È fondamentale in questi casi che vi sia stata una chiara ed inequivocabile espressione della volontà individuale operata sulla base delle conoscenze ragionevolmente ottenibili.

Sia nel caso del respiratore sia in quello della NIA, i presidi medici aggirano degli ostacoli determinati dalla patologia, che in un caso impedisce all'ossigeno, nell'altro a cibo e acqua, di entrare normalmente nel corpo; quando cessiamo di aggirare l'ostacolo la morte si determina prima di tutto a causa della patologia che induce da un lato la mancanza di ossigeno, dall'altro la mancanza di nutrizione e di idratazione[23].

Mi pare debba essere aggiunta anche questa considerazione, valida almeno per quei casi dove lo stato vegetativo si produce dopo un intervento di rianimazione. Se prima dell'intervento di rianima-

[23] Ritengo poco convincente il ragionamento, elaborato da G. Zeppegno nell'opera citata, dove ritiene, nei casi analoghi a quelli di P. Welby, che la morte sia prodotta in modo diretto dalla patologia da cui queste persone sono affette e non dalla sospensione della ventilazione artificiale, mentre invece ritiene, nei casi di stato vegetativo analoghi a quelli di E. Englaro, che la morte non sia prodotta dalla patologia che ha causato tale stato ma dalla sospensione della NIA. Infatti nell'uno e nell'altro caso se non si sospendono rispettivamente la ventilazione artificiale e la NIA la morte non arriva. Entrambi questi sostegni vitali, comunque artificiali e quindi aventi anche una dimensione terapeutica, possono eventualmente essere sospesi proprio perché percepiti come troppo onerosi e sproporzionati rispetto alla qualità della vita che consentono di avere o sperare in futuro a motivo delle patologie che hanno imposto il loro uso.

zione si fosse saputo che il suo esito sarebbe stato quello di uno stato vegetativo, esso avrebbe potuto essere rifiutato e quindi non praticato. Diventa difficile giustificare teoreticamente come ciò che può non essere voluto, non possa più essere sospeso anche quando non siano stati raggiunti i risultati sperati. Per quanto di notevole impatto sotto il profilo psicologico, la sospensione dell'idratazione e dell'alimentazione artificiale si può eticamente configurare come la sospensione di un atto che implica in qualche misura un intervento tecnico nel cui contesto complessivo non si riconosce più il senso terapeutico originario.

5. *La legalizzazione dell'eutanasia*

Al termine di queste riflessioni è prevedibile un'obiezione di questo genere: «*La legalizzazione dell'eutanasia non obbliga nessuno a chiederla o a subirla senza essere d'accordo. È doveroso essere cauti e avvertiti nell'elaborazione di una legge che legalizzi l'eutanasia per evitare deprecabili abusi. Tuttavia il principio di autonomia (ognuno deve decidere in coscienza quello che ritiene più giusto per sé) e il principio di beneficenza (bisogna aiutare gli altri, nel limite del possibile, ad esaudire le loro legittime richieste) esigono una legge che a precise condizioni legalizzi l'eutanasia*».

Tale obiezione in apparenza diventa ancora più forte in relazione al percorso di riflessione proposto, dove il rifiuto dell'eutanasia è in primo luogo legato alla fede cristiana cattolica e al conseguente senso dato alla sofferenza e alla morte. Alla base di simili obiezioni c'è una visione troppo individualistica del rapporto sociale. Ritengo che una visione di questo tipo debba essere contrastata a vantaggio di una visione solidale del rapporto sociale. Ho già sottolineato come all'origine della domanda di eutanasia ci sia quasi sempre una disperata richiesta di aiuto e non una richiesta di morte. Con una legge che legalizzi l'eutanasia diventa consistente il rischio che la domanda di aiuto non venga riconosciuta ed invece venga indebitamente accolta la domanda di morte. Inoltre il rapporto di fiducia medico-paziente rischierebbe di essere esposto a pericolose ambiguità e a deprecabili abusi. Non a caso a partire dal Giuramento d'Ippocrate in tutti i codici di deontologia medica si afferma con chiarezza come la missione del medico sia sempre e solo quella di curare. Anche chi non riconosce nella vita un dono di Dio e quindi si ritiene il proprietario assoluto di se stesso non può in alcun modo pretendere che gli altri – in questo caso l'apparato sanitario – si dichiarino disponibili ad aiutarlo a morire.

In quest'ottica le argomentazioni contrarie alla legalizzazione dell'eutanasia potrebbero essere sintetizzate in questo modo: «*Non esiste un diritto all'eutanasia. Il prezzo sociale della legalizzazione dell'eutanasia è troppo elevato: maggiore difficoltà nel riconoscere il vero senso della disperata domanda di aiuto di fronte alla morte, introduzione di forti ambiguità nella relazione medico-paziente e più in generale nella relazione con la società e con i familiari. L'ipotetico vantaggio, individuato nell'assoluto rispetto della volontà di alcuni ad essere aiutati a morire, rischia dunque di compromettere valori fondamentali per il vivere civile e per questo non può essere accolto dalla legislazione*».

La società deve attivarsi per cercare di ridurre al minimo la sofferenza dei suoi membri. Deve evitare che nella fase terminale della vita ci si senta soli ed abbandonati, ma non può aiutare a morire perché si approprierebbe di un diritto che non ha, non essendo lei in ogni caso «padrona» della vita di nessuno.

A poco serve opporsi a leggi che vorrebbero introdurre l'eutanasia, se insieme non si favorisce lo sviluppo di una mentalità che aiuti a dare un senso al morire. Una diffusa mentalità che non riconosca più l'indisponibilità della vita e l'autentico senso della morte inevitabilmente prima poi produrrà una legislazione permissiva nei confronti dell'eutanasia, pensando di estendere i benefici della società dell'individualismo e del benessere anche alla morte.

Lo sviluppo delle cure palliative e più in generale l'attenzione concreta per i malati è la via maestra per evitare che l'eccesso di sofferenza fisica o il senso di solitudine e abbandono forniscano argomenti forti per invocare leggi permissive a favore dell'eutanasia. Inoltre la sapiente capacità di individuare alcuni casi limite, dove quanto meno non è possibile stabilire in modo univoco e condiviso la differenza tra eutanasia e accanimento terapeutico, dovrebbe consentire di evitare le forme più chiassose di scontro sociale tra opinioni differenti che alla lunga rischiano di avvelenare il clima del confronto[24]. Potrebbe sembrare prudente, ma in verità non lo è, tenere

[24] Mi sono già espresso a proposito della possibilità di sospendere la nutrizione e l'idratazione artificiale in caso di stato vegetativo. Segnalo ancora come le differenti opinioni tra Chiese cristiane e comunque anche all'interno della stessa riflessione teologico morale cattolica, siano quanto meno una spia significativa della difficoltà di produrre argomenti universalmente convincenti. A questo proposito faccio riferimento al documento, pubblicato in Germania il 26 gennaio 2011 e giunto alla terza edizione, intitolato *Dichiarazione anticipata cristiana mediante procura preventiva, disposizione per l'assistenza, preferenze sui trattamenti e direttive anticipate di trattamento. Sussidio e formulario*, a cura della Conferenza episcopale tedesca, del Consiglio della Chiesa evangelica tedesca e delle Comunità delle Chiese cristiane in Germania. La terza rielaborazione di questo documento, resa necessaria dalla

chiusa indebitamente una porta per timore, che se fosse socchiusa, verrebbe inevitabilmente spalancata. Conviene aprirla al punto giusto, perché altrimenti è facile che prima o poi venga sfondata.

In questo contesto le dichiarazioni anticipate di trattamento, naturalmente nel pieno rispetto di una legge che rifiuti l'eutanasia, si rivelerebbero fondamentali per individuare, soprattutto in tutti i casi in cui il paziente non è più cosciente, la sua volontà per lottare con i mezzi che ritiene più opportuni o per rinunciarvi quando li ritiene inutili, sproporzionati e non rispettosi della sua dignità.

nuova legge entrata in vigore in Germania nel settembre 2009, offre un orientamento coerente con la fede cristiana tra le diverse possibilità giuridiche in vista della fine della vita, nel caso in cui non si sia più in grado di decidere. L'unica divergenza presente nel documento è proprio quella relativa allo stato vegetativo. Infatti dopo aver indicato la doppia possibilità, ritenuta egualmente legittima, di mantenere l'alimentazione e l'idratazione artificiale oppure di sospenderla, si legge questo inciso «*La Chiesa cattolica osserva che, dal suo punto di vista, è strettamente e urgentemente raccomandabile la prima alternativa* (mantenere l'alimentazione e l'idratazione)». Nella traduzione italiana il documento può essere letto in Il Regno, documenti, 9/2011, 290-300.

RELAZIONI

Alessandro Bargoni*

Processo di destrutturazione della morte e diffusione dell'eutanasia nelle società occidentali.

I temi dell'eutanasia, del suicidio assistito di malati inguaribili, individui senza speranza, hanno progressivamente conquistato negli ultimi anni una posizione centrale nel confronto sule grandi questioni etiche della medicina.

L'allargamento di questo dibattito, non solo interno alla medicina ma esteso al più ampio numero possibile di soggetti, consente di ricercare consenso e condivisione sui numerosi aspetti sostanziali dell'argomento. L'interesse etico, giuridico, deontologico e psicologico nel definire la liceità della morte come conseguenza di una volontà umana in particolari condizioni, è essenzialmente di interesse sociale nel suo significato più ampio. Nulla più della morte è legato alla cultura, ai valori e alla sensibilità di una collettività sociale. Da queste premesse si comprende come questi aspetti sociali, come tali, debbano essere osservati anche in chiave storica diventando vero «territoire de l'historien», come insegna Emmanuel Le Roy Ladurie uno dei grandi iniziatori della storia sociale moderna.

Per parlare in chiave storica dell'atteggiamento del medico, della religione e della società, verso il moriente o il sofferente estremo, bisogna prima soffermarsi sull'evoluzione della morte nel mondo occidentale.

Nel mondo greco, e successivamente in quello romano, l'inizio della vita e la sua conclusione avvengono nel grembo della terra, «madre di tutto e il sepolcro di tutto» come scrive Lucrezio[1]. Il neonato appena uscito dal ventre materno viene adagiato sulla terra perché non perda il contatto con l'entità che avrebbe dovuto successivamente accoglierlo, per sempre, alla fine della sua esistenza[2]. Ecco l'importanza dell'inumazione che chiude il cerchio vitale. Scrive

* Storia della Medicina Dipartimento di Fisiopatologia Clinica Università degli Studi di Torino.

[1] Lucr. Rer. nat. V, 259-260.

[2] J. Prieur, *La morte nell'antica Roma*, Genova 1991, p. 18 ss.

Cicerone[3] che nella società romana, alla fine della vita, viene affidato definitivamente « il corpo alla terra, e così collocato e deposto è come coperto dal grembo materno». «Sit tibi terra levis», è la formula che si ritrova comunemente nelle epigrafi tombali in Italia e nel mondo romano, sebbene essa rappresenti una ritualizzazione ben più antica derivata dal mondo greco, come ci ricordano i versi di Euripide del Coro dell' Alcesti indirizzate alla sfortunata defunta: «Preghiamo... che la Terra, che ora ti è madre, posi leggera su di te...»[4]. Formula divenuta un topos del mondo greco-romano e rimasta in uso per tempi lunghissimi fino a trovare una consonanza nelle usanze odierne, praticate in varie parti del mondo, di gettare una manciata di terra sulla bara del defunto.

L'atteggiamento delle società occidentali di fronte alla morte indubbiamente è cambiato nel corso del tempo, ma ad un ritmo così lento che il suo mutamento non è percettibile che nello spazio di moltissime generazioni. Persino il passaggio al cristianesimo, con un radicale cambio dello sfondo metafisico e un sostanziale deplacemant del paradigma dei valori fondanti l'esistenza umana, non produce un altrettanto estremo mutamento delle usanze relativo al trapasso e alla morte. Il mutamento è dunque progressivo e lento. La serie di eventi che precedono la morte, dalla preparazione del moribondo, alle pratiche che ne seguono, nel corso dei millenni, sono magistralmente studiate da Phillippe Aries[5], che ha condotto uno studio storico-sociale poderoso e completo sulla morte in occidente. Scrive Aries che ancora nella prima parte del medioevo il rituale della morte mantiene al suo interno schemi più antichi, addirittura pagani, nel contesto di una spiritualità totalmente volta all'attesa del raggiungimento del regno di Dio. Fino al XII secolo il defunto deve abbandonarsi a Cristo nella vita e nel trapassare, addormentarsi nelle braccia dei Santi affidando loro il proprio corpo. Questa visione è rappresentata nell'iconografia tombale dove i defunti credenti e salvati alla resurrezione, sono in piedi con le braccia rivolte al cielo mentre gli altri, i malvagi o i pagani, sono ridotti ad ossa sparse e giacciono a terra perché la morte non li ha risparmiati[6]. Successivamente questa ispirazione apocalittica della fine dei tempi, del *dies illa*, lascia spazio ad un giudizio più sereno, praticato dal Cristo-giudice, munito di bilancia per pesare su di un piatto le azioni buone e sull'altro i peccati; ogni uomo è valutato per le azioni che ha compiuto. Il luogo di questo giudizio si sposta

[3] Cicerone. *De legibus*. III, 22, 55.
[4] Euripide. *Alcesti* 462-463.
[5] P. Aries, *Storia della morte in occidente*, Milano 1978, p. 87 ss.
[6] Ibidem, p. 36 ss.

progressivamente, tra il XIII e il XV secolo, dallo scenario cosmico della fine dei tempi cantato nel *dies irae*, alla camera del moriente. La scena qui si anima di altre figure, di Dio e della sua Corte, ma anche del Demonio e dei suoi accoliti. La bilancia atta a pesare le azioni del moriente da parte del Cristo-giudice è sostituita da un libro della biografia in cui sono raccolte tutte le azioni della sua vita. Nel clangore della scena assai animata, che si svolge attorno al capezzale del moribondo, il diavolo pretende con arroganza la sua parte allorquando la biografia gli è favorevole. Queste scene sono rappresentate nelle incisioni delle molteplici edizioni delle *Ars moriendi*[7], testi diffusissimi in tutta Europa dal XV al XVII secolo. Proprio l'iconografia di questi libelli mostra il moribondo messo alla prova dall'ultima tentazione che determinerà la sua sorte per l'eternità. Egli, in un soffio rivedrà tutta la sua vita, raccolta nel libro della sua biografia, e il suo atteggiamento in quell'attimo, di fronte alle lusinghe delle buone azioni compiute o alla ripulsa per le cattive, determinerà la sua sorte eterna. Dal XV secolo il rapporto tra la morte e la biografia del moriente si consolida nella tradizione popolare come in quella colta, e sarà presente fino al XX secolo.

Intorno agli anni '30-40 del '900, il lento mutare dell'atteggiamento della società di fronte alla morte, secondo una periodicità plurisecolare o addirittura millenaria, subisce un sovvertimento tanto brutale quanto rapido. La morte diventa oggetto di vergogna, l'oggetto dell'interesse si sposta dal moribondo ai famigliari e alla società cui bisogna evitare l'orrore delle ultime fasi agoniche della morte che inevitabilmente rappresenta una cesura nel continuum di vita felice e volitiva secondo il modello edonistico contemporaneo. Essa diventa fenomeno orribile e intollerabile da allontanare almeno dalla vista. Ecco che prende corpo lo spostamento del luogo dove si muore: non più nel proprio letto circondato dai famigliari partecipi, ma nell'ospedale in un ambiente spersonalizzato e affidato alla sorveglianza del medico e delle altre figure dell'ospedale. Questo è il grande cambiamento della rappresentazione della morte, che era rimasta quasi immutata per secoli anzi per millenni. Efficacemente Philippe Ariés[8] parlando della morte moderna, quella in ospedale, fa notare come essa assuma caratteristiche del tutto nuove diventando «un fenomeno tecnico ottenuto con l'interruzione delle cure, cioè, in modo più o meno confessato, con una decisione del medico e dell'équipe ospedaliera». L'astensionismo terapeutico.

[7] F. Bayard, *L'art du bien mourir au 15 siècle: étude sur les arts du bien mourir*, Presses de l'Université de Paris-Sorbonne, Paris, 1999.

[8] Ibidem, p. 70.

Questa trasformazione del morire in fattore tecnico mediato dall'interruzione del sostegno farmacologico o tecnologico delle macchine è il cuore del problema.

In realtà sempre più spesso la medicina moderna, con la sua enorme capacità di intervento, è in grado di sospendere il processo del morire; tuttavia questa procedura conduce talvolta a mantenere in vita un soggetto che è in tale condizione solo per mera definizione biologica.

Curiosamente l'astensionismo terapeutico verso malati giunti a condizioni estreme tuttavia non è un peculiare segno della medicina tecnologica moderna. Una millenaria tradizione, di cui si era perdute la radice storica, assunta a procedura ritualizzata imponeva ai medici di sospendere le cure all'approssimarsi della morte e allontanarsi dal capezzale del malato e abbandonarlo al suo destino. Questo costume, già presente nella tradizione pitagorica, viene citato più volte nel Corpus ippocraticum ove si sostiene che il trattamento di un paziente terminale è comportamento non etico da parte del medico perché significa porsi contro un destino segnato dal fato e quindi in aperta sfida alla natura e palese segno di arroganza verso gli Dei[9]. Tale giustificazione etico-deontologica dell'abbandono del paziente, risulta a noi oggi di più difficile comprensione quando si perpetua nelle società cristiane profondamente influenzate dai valori dell'amore verso il prossimo e dal dovere di aiuto verso chiunque. Tuttavia tre episodi documentati e dettagliati riferiti dalla letteratura storica di autori bizantini, di provata attendibilità, relativa all'abbandono di tre imperatori in punto di morte nel corso di otto secoli rappresentano una prova eloquente della persistenza di questa ragionamento nel comportamento razionale della medicina.

Il primo dei tre casi, riferito dallo storico Procopio di Cesarea, riguarda la malattia di Giustiniano, caduto ammalato di peste nel 541-542 che infuriava a Costantinopoli con molte migliaia di morti al giorno: «quando Giustiniano si ammalò gravemente e diede l'impressione che fosse sul punto di morire fu abbandonato dai suoi medici, perché era considerato essere già tra i morti. Quindi i Santi Cosma e Damiano apparvero davanti a lui e, paradossalmente, lo salvarono ridandogli la salute»[10]. È importante sottolineare, per una corretta comprensione di questo comportamento, che gli *Actuari*, i medici di corte, godevano della fiducia dell'Imperatore e dell'Imperatrice Teodora e che in particolare essa esercitava uno stretto

[9] O. Temkin e CL. Temkin. *Ancient medicine. Selected papers*, Baltimore, 1967, p. 7-63.

[10] Procopii Caesariensis Opera omnia. De aedificiis [vol IV], Lipsiae, 1905-1913.

controllo su tutti i membri della Corte, medici compresi e che il loro comportamento non è stato oggetto di critiche da parte di altri cronisti che riferiscono della morte dell'Imperatore. Cinque secoli dopo, Anna Comnena, figlia dell'imperatore Alessio I Comneno, donna eccezionalmente colta, descrive con precisione e ricchezza di dettagli la malattia del padre, assai probabilmente una neoplasia estesa ai tessuti molli del collo, e il suo decorso fino agli ultimi istanti. La mattina del 15 agosto 1118: «alcuni medici strofinarono la testa dell'imperatore con la mirra e si avviarono alle loro case, non perché vi fosse per loro un qualche motivo urgente, ma perché sapevano che il momento fatale si stava avvicinando per l'imperatore». Tuttavia qualche ora più tardi alcuni dei medici ritornano al capezzale dell'Imperatore, non per riprendere il loro magistero, ma per confortare l'Imperatrice e con lei partecipare al cordoglio della Corte. Questa circostanza è anche riferita, in chiave polemica da un altro cronista contemporaneo, Giovanni Zonaras, che manifesta il suo rancore nei confronti di Anna perche da lei allontanato dalla corte: «L'agonia durò tutto il giorno e nel pomeriggio morì a circa 70 anni di età e la sua fine era in totale contrasto con il suo felice regno, perché era stato abbandonato da quasi tutta i suoi medici e non ce n'era neanche uno a dargli l' ultimo bagno e ad adornare il suo corpo in modo adeguato ad un re o infine per provvedergli un adeguato funerale reale»[11]. Della amare constatazioni di Zonaras contro gli eredi di Alessio Comneno, sostenute anche dal clima di scontro a causa della lotta alla successione al trono, a noi interessa la conferma dello storico che l'imperatore, ricevuto il rituale sfregamento del capo con la mirra, atto antico di origine pagana di preparazione alla morte, è tosto abbandonato dai suoi medici prima che spiri.

Ancora più di duecento anni dopo, un altro imperatore, Andronico III Paleologo, minato da una cronica malattia, forse malaria, che gli provocava periodiche crisi di ingrossamento della milza e attacchi febbrili, nel 1329, primo anno del suo regno, nel corso di una ricaduta di questa patologia manifesta sintomi neurologici di una probabile encefalite malarica. Racconta il progressivo aggravarsi della malattia dell'imperatore il nobile Giovanni Cantacuzeno [12]. Giunti alla sera del terzo giorno l'imperatore è ritenuto in procinto di morte dai suoi medici che lo lasciano solo. Tuttavia inaspettatamente Andronico III nel corso della notte migliora e il giorno dopo, quando giungono nuovamente i medici, il loro capo constata che il paziente

[11] T. Buttner-Wobst, ed. Ioannes Zonarae, epitomae [vol III]. Bonnae: Corpus Scriptorum Historiae Byzantinae, 1897, p.76

[12] L. Schopen, ed. Ioannis Cantacuzeni ex imperatoris historiarum libri iv [vol I]. Bonnae: Corpus Scriptorum Historiae Byzantinae, 1828, 391-411. 4.

è cosciente e il polso è regolare e non affrettato. Tale è lo stupore dei medici che attribuiscono le migliorate condizioni dell'imperatore ad un miracolo.

Diverse fonti antiche parlano del dovere del medico di abbandonare il malato giunto alla fine; Platone, nella Repubblica, dice che Asclepio non fa alcun tentativo per prolungare una vita dolorosa nel caso di chi è gravemente malato. Più volte si ritorna su questo argomento nel Corpus Hippocraticum. Nell'*Arte*[13] è scritto che il medico deve «rifiutare di trattare coloro che sono sopraffatti dalle loro malattie, rendendosi conto che in questi casi la medicina è impotente». Spesso è ricordato in questo trattato in più punti, dall'autore ippocratico, la necessità di aver sempre presente il senso del limite della medicina ribadendo il concetto dell'astensione nell'accingersi a trattare le malattie incurabili.

È indubbio che nell'ambito del pensiero cristiano la convinzione che Dio è vicino alle sofferenze dell'uomo e che il compito del medico è quello, comune ad ogni buon cristiano, di aiutare il sofferente, la condotta astensionistica è in contraddizione con questi valori e animata palesemente da un'altra valenza etica rispetto a quella del mondo pagano di Asclepio. Come affermano John Lascaratos e Effie Poulakou-Rebelakou[14], nel loro studio sulla persistenza di valori dell'ethos ippocratico in ambito bizantino, è da ritenere che questa usanza pagana sia modificata dall'etica cristiana e, come appare dalla eccellente descrizione di Anna Comnena, assuma quindi una forma rituale e come tale si perpetui per un tempo lunghissimo.

Questa ritualità dell'abbandono non compare esplicitamente in occidente, sebbene la medicina a Roma, sia egemonizzata dai greci e condizionata dalle Sette ad essa ispirate. È possibile osservare, dopo l'XI secolo in tutta Europa, quando la medicina riconquista la sua antica connotazione professionale e laica, come l'aggravarsi delle condizioni del paziente consigli il medico ad allontanarsi dal capezzale per cedere il posto al sacerdote per la preparazione del moribondo non ancora agonizzante alla *bella morte*. Questo impellenza di cedere il campo ad un altro professionista della salute, quella dell'anima, era comunemente sentito dai medici tanto da essere indicato, ancora molti secoli dopo, nei galatei medici che dal XVII secolo raccolgono le indicazioni deontologiche per il medico. In verità non esistono prove storiche, documentali di una identità dell'abbandono rituale

[13] G. Fichtner. *Corpus hippocraticum: verzeichnis der hippokratischen und pseudohippokratischen Schriften*, Tubingen, 1989, p. 192.

[14] J. Lascaratos, E. Poulakou-Rebelakou e S. Marketos, *Abandonment of terminally ill patients in the Byzantine era. An ancient tradition? J. Medical Ethics*, 1999, 25:254.

del moribondo con la tradizione orientale bizantino-ortodossa. Va sottolineato che l'allontanarsi del medico dal capezzale del malato implica l'impossibilità di alleviare le sue pene e impone anche che il processo biologico della morte avvenga in modo naturale e non controllato. Indubbiamente queste abitudini della prassi medica sono condizionate fortemente dagli indirizzi religiosi e dalle disposizioni ecclesiastiche che nel corso del tempo si susseguono in ambito sociale.

Direi che è l'abbandono del moribondo, come è espresso nel conosciutissimo passo di Francesco Bacone, spesso riportato dalla letteratura come prima citazione storica a favore dell'eutanasia, diventa emblematico della assenza di ausilio tecnico-farmacologico delle fasi pre-mortali: «Ma nel nostro tempo sembra che i medici ritengano loro dovere abbandonare i malati al momento della fine». A gli esordi del Seicento il filosofo inglese interpreta questo comportamento del medico, come fosse dettato dalla sua insensibilità e disinteresse per la vicenda umana del paziente. Nell'indicare quello che dovrebbe essere il «giusto» comportamento del medico, Bacone, suggerisce qualcosa che tecnicamente la medicina del tempo avrebbe potuto fare con relativa semplicità: «Dirò inoltre, insistendo su questo argomento, che il compito del medico non è solo quello di ristabilire la salute, ma anche quello di calmare i dolori e le sofferenze legate alle malattie; (…) e inoltre poter procurare al malato, quando non c'è più speranza, una morte dolce e tranquilla»[15] Questo brano, come altri analoghi di una produzione letteraria coeva, implicitamente rende testimonianza di un comune comportamento del medico, ritenuto apparentemente omissivo, ma in realtà dettato da regole non scritte, sostenuto dalla consuetudine del mos majorum. Giunti al punto in cui il medico giudica inutili ulteriori sforzi terapeutici per ottenere un qualche miglioramento delle condizioni del moriente cede il passo al sacerdote che gli subentra nella gestione terrena del trapasso. In questo comportamento, altrimenti francamente inspiegabile, l'interpretazione più logica è quella della sopravvivenza, in forma inconscia di mito ancestrale, anche nella società occidentale almeno fino agli inizi inoltrati del XIX secolo, dell'antico abbandono rituale del morituro.

Il drammatico cambiamento nella concezione della morte che rapidamente avviene a partire dagli anni '30 del XX secolo, è frutto, oltre che dei mutamenti sociali ed economici dell'era contemporanea, dell'instaurazione della moderna biomedicina, che indubbiamente, tra le altre cose, ha contribuito a ridurre drammaticamente l'incidenza della morte prematura, avviando stuoli di morienti verso una morte procrastinata,

[15] Hugh G. Dick., *Selected Writings of Francis Bacon*, New York, 1955, vol. II, p. 277.

allontanata nel tempo, addirittura programmabile attraverso le *dying trajectories*[16]; la società prolunga la vita ai malati e tuttavia non li aiuta morire. Oggi, nei paesi avanzati, dal momento della diagnosi clinica di una malattia ad esito infausto oltre il 50% dei malati muore dopo un periodo medio di 29 mesi. Progressivamente lo stesso luogo della morte si sposta dalla casa all'ospedale. Il luogo delle cure, di processi terapeutici complessi, l'ospedale, deputato all'erogazione di prestazioni tecnologicamente avanzate, non più opera di una sola persona ma la risultante dell'attività di diverse equipés coordinate, si è nel frattempo tramutato, in certi casi, in una struttura specializzata per accogliere coloro che devono morire, l'hospice, luogo privilegiato della morte.

Nel passato, nella società tradizionale, il moriente era al centro della scena, che egli presiedeva con la celebrazione di un rito rasserenante, volto a segnare il *trapasso*. L'uomo contemporaneo invece nella morte non vede più la finitezza filosofica della vita ma sempre più un qualcosa di accidentale, casuale, quasi irreale. Si è intrapreso un processo di decostruzione e di deritualizzazione della morte. Certe pratiche della medicina poi contribuiscono a sostenere questo processo quasi fosse giunto il tempo di superare la morte stessa. I cadaveri viventi, veri preparati cuore-polmone, o di reni, o di molteplici apparati, disponibili negli ospedali, sembrano indicare che la morte possa essere gestita dall'uomo, ed essere affidata alle sue mani e non più al volere di un dio o del fato.

Questo tentativo della nostra società post-moderna di *superare* la morte, che da sempre costituisce «il» limite per eccellenza della vita umana, attesta un vero e proprio cambiamento culturale nei suoi confronti attraverso la sua dissoluzione e negazione. Si configura così una società *post-mortale* che non «permette» alla morte il suo «compito istituzionale». Complementare e in qualche modo integrativa di questa visione è l'eutanasia, nelle sue varie forme, non tanto nel suo significato tecnico bensì come risultante di un profondo cambiamento in epoca contemporanea della concezione della morte e della sua visione ontologica. Da un lato quindi è comprensibile e auspicabile una normativa operativa dell'eutanasia, ma dall'altro non ne va dimenticato il suo profondo significato di mediazione tra la materialità della natura umana e il valore escatologico della morte[17], [18] valore mutevole a seconda delle culture che lo esprimono, legato alle caratteristiche di una società e di una determinata epoca storica.

[16] C.M. Mumma e J.Q. Benaliel, *Care, cure, and hospital dying trajectories*, Omega (Westport), 1984-1985, 15(3):275.

[17] D. Abraham Caloy, *Eschatologia sacra*, in vol. XII *Systema locorum theologicorum*, Wittebergae, 1682.

[18] Rousas J. Rushdoony, *Intellectual schizophrenia*, Philadelphia, 1961-2002.

Paola Cuniberti*

Pensare la propria morte: un punto di vista psicoanalitico

La mia pratica clinica di psicoterapeuta e psicoanalista mi porta costantemente a confrontarmi con il fantasma della morte o con sintomi d'ansia o d'angoscia in pazienti in cui il pensiero della precarietà dell'esistenza finisce con il diventare una sorta di anticipazione della morte.

Ma anche nel normale interrogarsi sulla propria fine, che ciascuno di noi fa, appare evidente che la morte costituisce l'ineludibile orizzonte dell'esistenza, il fattore in funzione del quale organizziamo la nostra temporalità, il limite che da un lato rende più acuta la percezione degli eventi e più intensi i sentimenti che li accompagnano, ma dall'altro sottolinea la loro caducità e insignificanza.

Ed è proprio la consapevolezza della caducità inerente alla condizione umana e l'esperienza, testimoniata anche dal normale decorso dei processi biologici, che valori come la bellezza sono effimeri, che possono suscitare una sofferenza emotiva anche intensa.

Come la psicoanalisi ci ha mostrato, la morte rappresenta simbolicamente l'esperienza della separazione e della perdita. Per questo, chi ha trovato difficoltà ad affrontare la vita ed è particolarmente vulnerabile a perdite e separazioni, spesso è ossessionato dal pensiero della morte. In questi casi la cura analitica tenterà, attraverso un costante confronto tra convinzioni e sentimenti consci e fantasie e affetti inconsci, di trasformare una sintomatologia muta ed opaca in un problema, la cui origine va rintracciata nella storia di vita del paziente e nella sua situazione attuale. Si tratta di fantasie ed angosce di morte, che rimandano a un conflitto interiore ed impegnano paziente ed analista nella ricerca del loro senso. È questa la premessa perché il paziente possa, alla luce di una nuova consapevolezza di sé, affrontare il conflitto e gestire la sua sofferenza emotiva in modo diverso e più efficace.

* Direttore S.O.C. Psicologia clinica e tutela della salute. Prof. a contratto della Scuola di Specializzazione Università degli Studi di Torino.

La psicoanalisi, al di là delle differenze di scuola, ha messo in luce quanto sia fondamentale dare un senso alle nostre esperienze, non solo per evitare l'angoscia, ma anche per rendere sopportabile l'inevitabile sofferenza. Come ha scritto C. G. Jung, «il significato rende molte cose sopportabili, forse tutto»[1]. Per noi esseri umani, infatti, è difficile accettare la radicale insensatezza di ciò che ci riguarda ed è innegabile che la morte sia un evento che sembra rappresentare l'implosione di ogni senso. In proposito, lo psichiatra fenomenologo Karl Jaspers scriveva che l'incontro con la morte – e con il dolore che la prefigura – costituisce per ciascuno l'incontro/scontro con la situazione–limite dell'esistenza, con lo «scacco ed il naufragio dell'esistere»[2].

Pertanto, quando si voglia considerare la morte in quanto evento reale, la competenza analitica si arresta: la psicoanalisi non ha certamente gli strumenti per spiegare la morte come fatto e può solo riferirsi all'anticipazione soggettiva del fenomeno «morte» e al modo con cui ognuno di noi reagisce ad essa.

Freud, in un celebre saggio del 1915 intitolato «Considerazioni attuali sulla guerra e sulla morte»[3], afferma che la morte non è rappresentabile per la mente umana e mette in luce tre elementi:

1) che in genere ci comportiamo come se volessimo eliminare la morte dalla vita;
2) che ognuno di noi in fondo non crede alla propria morte. Nelle parole di Freud:

> «La propria morte è irrappresentabile e ogni volta che cerchiamo di farlo possiamo constatare che in realtà continuiamo ad essere presenti come spettatori. Perciò la scuola psicoanalitica ha potuto affermare che non c'è nessuno che in fondo creda alla propria morte o, ciò che equivale, che nel suo inconscio ciascuno di noi è convinto della propria immortalità»;

3) che, alla domanda «Come si comporta il nostro inconscio in rapporto al problema della morte?», la risposta è: «Assume la stessa posizione dell'uomo preistorico: si comporta come se fosse immortale, oppure la vive come annientamento».

Per Freud, dunque, non è possibile per l'essere umano *pensare*

[1] *Ricordi sogni riflessioni di C. G. Jung,* raccolti ed editi da A. Jaffè, Il Saggiatore, Milano 1965, p. 378. Vedi anche C. G. Jung, *Psicoterapia e cura d'anime* in *Opere,* vol. XI, Boringhieri, Torino 1979, p. 314.

[2] K. Jaspers (1931), *Introduzione alla filosofia,* Raffaello Cortina, Milano, 2010.

[3] S. Freud (1915), *Considerazioni attuali sulla guerra e sulla morte*, Parte II, *Il nostro modo di considerare la morte*, in *Opere,* VIII, Boringhieri, Torino 1976, p. 137.

la morte, dato che risulterebbe traumatico per l'apparato psichico: la rappresentazione della morte non è accessibile alla mente umana. Noi pensiamo sovente *alla* morte, che può anche diventare un pensiero ossessivo e tormentoso, ma ciò non è la stessa cosa che pensare *la* morte, cioè riuscire a contenere nella mente il pensiero della propria morte.

Jung, che alla morte ha dedicato una profonda riflessione, scrive:

> «Certamente la morte è anche una spaventosa brutalità, e non c'è da illudersi: non è solo brutale come evento fisico, ma anche, e più, come evento psichico [...] La morte è un "interesse» importante, specialmente per una persona di età avanzata. Una domanda categorica sta per esserle posta, e dovrebbe sapervi rispondere. Dovrebbe, a tale scopo, avere un mito della morte, perché la ragione non mostra altro che l'oscura fossa nella quale sta per discendere. Il mito può evocare altre immagini, immagini della vita nella terra dei morti piene di speranza e di bellezza. Se crede in esse, o se dà loro anche soltanto un po' di credito, ha altrettanta ragione e altrettanto torto di chi ad esse non crede. Ma mentre colui che nega va incontro al nulla, colui che ha riposto la sua fede nell'archetipo segue i sentieri della vita e vive realmente sino alla morte»[4].

Anche per Jung, dunque, la morte non è rappresentabile ma, come succede per le esperienze traumatiche e per tutte quelle verità intollerabili per la mente umana, i miti ne consentono la condivisione. Il mito è lo stadio intermedio inevitabile e indispensabile tra l'inconscio e la conoscenza razionale; è un racconto che tocca le nostre corde più intime, in grado di entusiasmarci indicandoci una meta e assegnandoci un compito.

Anche le religioni possono essere considerate come le risposte che, nel corso dei secoli e nella pluralità delle culture, hanno rappresentato per l'uomo il tentativo prezioso di costruire condizioni di pensabilità, di simbolizzazione e di rappresentabilità della morte. La tradizione cristiana, ad esempio, attribuisce un'importanza straordinariamente positiva alla morte, intesa come passaggio necessario per raggiungere la pienezza dell'unione con Dio.

Anche tradizioni culturali molto diverse hanno valorizzato la morte. Nella Grecia arcaica la morte era trasformata in un compito eroico. Il giovane eroe che si immola in combattimento conquista la «bella morte», e così acquista l'immortalità nella memoria dei posteri. Ciò vuol dire che si va oltre la morte a condizione di ac-

[4] *Ricordi sogni riflessioni di C. G. Jung,* cit., p. 335 sgg. Vedi anche C.G. Jung, *Gli stadi della vita*, in *Opere*, vol. VIII, Boringhieri, Torino 1976, p. 417 sgg. e C. G. JUNG, *Anima e morte*, *Ibidem*, p. 435 sgg.

cettarla anziché di subirla, giacché solo così ci si sottrae al destino dei «senza nome», consegnando al mondo un ricordo imperituro. La morte viene così trasformata nell'idealità della vita. La memoria degli eroi fonda la tradizione culturale e i morti rappresentano le radici, il fondamento, l'identità del gruppo[5].

Una cultura ancora diversa, come quella braminica, che vede già nell'erranza totale e nella solitudine del «liberato in vita» una prefigurazione della morte come liberazione, è portata a immaginare la morte come una felice dissoluzione nello «spazio senza limiti». E si potrebbe continuare con l'esemplificazione.

Naturalmente, si può obbiettare che si tratta pur sempre di interpretazioni, di costrutti culturali, di miti. Ma è proprio questo che conta, dato che il problema della morte è un problema che impegna i viventi, e li impegna su un piano affettivo più che su un piano filosofico razionale, dato che non sapremo mai se c'è o non c'è una vita dopo la morte o, più in generale, cosa sia, *in sé*, la morte.

Scrive, in proposito, A. Romano:

> «I miti consentono lo spostamento da un atteggiamento dissociativo a uno comprensivo, consentono cioè di accedere a quel dispositivo psichico che permette di tenere insieme gli opposti: il simbolo. E i miti – per esempio, il mito cristiano della redenzione o quello buddista dell'annullamento di sé – svolgono la funzione preziosa di unire vita e morte in un unico nesso, attribuendo loro un significato. Così morte e vita diventano parti integranti di un'unica dimensione, in cui ciascuna parte acquista significato in relazione all'altra»[6].

I miti riescono dunque a rendere tollerabile il pensiero della morte proponendo un legame inscindibile con la vita. Tale legame è suggerito anche dai poeti e vale la pena di ascoltarli, dato che la poesia, a livello individuale, come il mito a livello collettivo, può rappresentare le verità emotive più dolorose e traumatiche. Così come nel mito Perseo riuscì a uccidere Medusa senza rimanere da lei pietrificato perché, anziché guardarla direttamente, ebbe l'accorgimento di guardare la sua immagine riflessa nello scudo, allo stesso modo si può entrare in contatto con le realtà umane più mortifere attraverso il linguaggio dei poeti.

R.M. Rilke, che più di ogni altro ha messo in evidenza il legame organico di morte e vita, scrive:

[5] Vedi J.P. Vemant, *L'individuo, la morte, l'amore,* R. Cortina, Milano 2000.

[6] A. Romano, recensione in corso di pubblicazione a U. Curi, *Via di qua,* in *La Stampa – Tuttolibri.*

Signore, dà a ciascuno la sua morte:
il morire che viene da quella vita,
in cui trovò amore, senso e affanno[7].

Questi versi sembrano dire che ognuno, nascendo, nasce come sdoppiato in due: acquista insieme una vita e la morte di questa stessa vita, già in essa contenuta.

E T.S. Eliot fece incidere sulla sua tomba questo epitaffio:

Nel mio principio è la mia fine.
Nella mia fine è il mio principio.

Anche gli studi psicoanalitici più recenti hanno sottolineato il legame tra vita e morte. Un importante psicoanalista contemporaneo, I. Matte Blanco, ha fornito una convincente dimostrazione del fatto che nel profondo dell'inconscio personale la morte coincide con la vita, non perché siano oggettivamente interscambiabili, ma perché sul piano della soggettività, quando l'emozione è molto intensa, i termini antinomici si fondono: questo, ad esempio, è testimoniato dal linguaggio degli innamorati, che «sentono di potersi amare sino a morirne» e che «l'amore è forte come la morte».

D'altronde, anche sul piano biologico, non c'è vita senza morte: il catabolismo promuove l'anabolismo e a livello cellulare vi è indistinzione tra principio di vita e di morte, come è testimoniato dai protoncogeni.

A metà degli anni '80 una psicoanalista junghiana, Marie Louise von Franz, ha svolto un lungo lavoro di raccolta e interpretazione dei sogni di persone morenti. L'analisi dei materiali onirici, che l'autrice ha snodato lungo l'asse privilegiato del simbolismo della trasformazione, ha evidenziato una concezione della morte come profondissima crisi, come momento doloroso e misterioso di trasformazione, ma non come catastrofe annientatrice.

È ovvio, e la von Franz sottolinea ripetutamente questo aspetto, che si tratta di un linguaggio onirico che appartiene al mondo dei vivi, che esprime simbolicamente i presentimenti dei vivi stessi relativamente alla morte imminente. Si tratta perciò di una testimonianza di ciò che emerge dagli strati più profondi della psiche, che nulla ha a che vedere con la possibilità di rivelazioni oggettive. Ma il valore di questa straordinaria ricerca sta nell'evidenziare il fatto che i sogni dei morenti, se anche esprimono la paura della morte o delle devastazioni che la morte compirà, le accompagnano con immagini luminose o sentimenti di pace e, soprattutto, con il presentimento di una profonda trasformazione, in cui si realizza l'ultima alchimia

[7] R.M. Rilke, *Il libro d'ore*, Marcos y Marcos, Milano 1992.

iscritta nel nostro destino, attraverso la quale il Sé, o gli aspetti più preziosi del Sé, sono vissuti come vivi per sempre.

I sogni dei morenti, dunque, sembrano testimoniare che, psicologicamente, l'antidoto al terrore della morte consiste nel riuscire a collocarla in un orizzonte di senso in cui non vi sia soluzione di continuità con la vita.

Come i miti, così gli studi psicoanalitici hanno dunque messo in luce il fatto che, paradossalmente, l'uomo ha bisogno del pensiero della morte per vivere in pienezza la propria vita. La consapevolezza della precarietà dell'esistenza, dunque, non conduce solo a un atteggiamento pessimistico di anticipazione della morte. Esiste anche, per la psiche dell'uomo, la possibilità opposta: che la caducità della vita e dei suoi valori possa aumentare, anzichè cancellarne, il godimento.

Come scriveva Freud:

> «Il valore della caducità è un valore di rarità nel tempo. La limitazione della possibilità di godimento aumenta il suo pregio […] Nel corso della nostra esistenza, vediamo svanire per sempre la bellezza del corpo e del volto umano, ma questa breve durata aggiunge a tali attrattive un nuovo incanto. Se un fiore fiorisce una sola notte, non perciò la sua fioritura ci appare meno splendida».[8]

In questa prospettiva, un prezioso spunto di riflessione sull'esperienza psicologica del morire, come processo di avvicinamento alla morte – e quindi sull'esperienza soggettiva del morire – mi è stato suggerito dalle parole di James Hillman. Il celebre psicoanalista junghiano, poco prima di morire di cancro, rilasciò una straordinaria intervista a Silvia Ronchey[9]. Si tratta di un'intervista sul tema della morte fatta a uno psicoanalista morente, che peraltro aveva ridotto al minimo la morfina, nonostante l'intenso dolore, per «restare pensante» fino all'ultimo. Ebbene, Hillmann descrive il morire come uno svuotamento, la fine dell'ambizione, di ciò che si chiede a se stessi, delle necessità e dei vincoli che si pensavano importanti. Ma anche come un'esperienza in cui la vita acquista valore, acquistano valore le piccole cose che ogni giorno si realizzano: «Con la morte vicina, la vita si esalta».

In questa stessa intervista Hillman, a proposito della possibilità di parlare della sua esperienza del morire con persone disposte all'ascolto e capaci di comprendere, diceva: «Le parole sono come cuscini: quando sono disposte nel modo giusto alleviano il dolore».

[8] S. Freud (1915), *Caducità*, in *Opere*, vol. VIII, Boringhieri, Torino 1976, p. 173.

[9] La Stampa, 28/10/2011, *L'ultima intervista di Hillman*, a cura di S. Ronchey, p. 4.

Proprio come nel meraviglioso racconto di Tolstoj, *La morte di Ivan Il'ic*[10], le parole di Hillman sembrano suggerire l'importanza, per chi sta affrontando la morte, sia di ripercorrere la propria vita alla ricerca di un senso, sia di poter contare sulla presenza di persone compassionevoli. Solo il servo Gerasin, nel testo di Tolstoj, è capace di non evitare il contatto con la morte imminente del suo padrone, in un atteggiamento di autentica compassione e perciò di conforto.

Spesso l'atteggiamento dei familiari di una persona terminale è invece quello di proteggerla dall'angoscia che il pensiero della morte potrebbe suscitare e quindi di evitare il confronto con la possibilità della morte. Succede talvolta che anche le équipe curanti, radicate nei progressi della medicina e della tecnologia e poco propense a riconoscerne i limiti, riservino ai pazienti comunicazioni vaghe sulla loro reale condizione clinica, spesso distorte dai tentativi di sottrarli alla realtà dolorosa e angosciante della malattia terminale, accentuando la rimozione della morte.

Credo che, per questo, sia importante che medici ed infermieri siano formati non solo a combattere la malattia, ma anche a confrontarsi con la possibilità della morte e, di conseguenza, ad accompagnare il paziente nell'esperienza concreta e straziante del morire. Credo che sia altrettanto prezioso che il servizio sanitario possa garantire l'assistenza psicologica ai pazienti gravemente malati, che vivono angosce collegate alla morte imminente, offrendo loro uno spazio psicoterapeutico, cioè di ascolto e di elaborazione dell'esperienza di malattia e di confronto con la morte. Negare la malattia, colludere con il paziente terminale nel cancellare il pensiero della morte comporta, infatti, un'inevitabile conseguenza: quella di sottrargli la possibilità di prepararsi al distacco dalla vita e, soprattutto, di riconoscere un senso alla vita trascorsa e a quella che ancora può vivere, anche se per un periodo di tempo breve. Come ci ha insegnato Jung, il processo di individuazione, che tende alla realizzazione del Sé, è vivo e possibile sino alla fine e, come testimonia l'esperienza clinica con pazienti terminali, proprio l'ultima fase della vita può offrire la possibilità di esperienze profonde, di contatto con la propria interiorità mai vissute prima e può attivare processi riparativi che aprono a dimensioni di senso fino ad allora inesplorate.

L'atteggiamento di negazione della morte, tanto diffuso nella cultura di oggi, fa venire in mente il mito di Prometeo, che regala agli uomini un destino diverso da quello deciso da Zeus, che li voleva «simili a larve di sogno»: egli regala loro la capacità di progresso non solo attraverso il

[10] L. Tolstoj (1886), *La morte di Ivan Il'ic*, Mondatori, Milano 1978.

fuoco e il sapere tecnico. Il regalo più grande di Prometeo all'umanità è quello di indurre gli uomini a distogliere lo sguardo dalla morte. In questo dono però si nasconde un inganno: Prometeo libera l'uomo dalla morte non perché può cancellarla, ma spingendo gli uomini a guardare altrove. Come acutamente sottolinea il filosofo contemporaneo U. Curi, il dono di Prometeo, cioè la speranza della sopravvivenza, si risolve in una forma di cecità. Per salvare il genere umano, Prometeo lo rende cieco. Nelle parole di Curi:

> «Cecità salvifica è quella di coloro che, toccati dall'intervento del titano, non riusciranno più a vedere distintamente davanti a sé il volto funesto della morte, e perciò potranno sperare, potranno dedicarsi all'uso delle tecniche, alla coltivazione dei campi e alla pesca, ad imporre la loro supremazia agli animali […] Per esistere […] i mortali dovranno subire quel parziale accecamento che è connesso alla speranza. […] Se si guarda fisso la morte, la vita è impossibile»[11].

La punizione che Zeus infligge al titano ribelle per il suo gesto considerato sacrilego è terribile: Prometeo vivrà per sempre incatenato a una roccia in un deserto ai confini della terra ed ogni tre funesti giorni un'aquila gli dilanierà il fegato, rinnovando il pasto feroce non appena il fegato si sia ricostituito.

Nel *Prometeo incatenato* di Eschilo avviene finalmente la liberazione di Prometeo quando questi, l'inflessibile *odiatore della morte,* avrà cambiato completamente il suo atteggiamento: avrà cioè individuato nell'amore per la morte il mezzo per porre fine alle sue terribili sofferenze. L'esperienza del dolore gli ha insegnato che è sacrilego tentare di rendere gli uomini inconsapevoli del loro destino. Ma l'impresa di Prometeo non è un fallimento. La sua conclusione consente di comprendere che cosa veramente egli abbia regalato agli uomini: la sua vicenda è paradigmatica

> «dell'esito comunque tragico non soltanto della vicenda specifica del titano, ma di qualunque titanismo, di qualunque sfida rivolta al destino che incombe, di qualunque tentativo di sconfiggere la morte […] Nel fallimento della titanica impresa di cancellarla, gli uomini hanno conquistato la possibilità di riconoscere la morte come quel limite, in ogni caso invalicabile, senza il quale la vita stessa perderebbe il suo peculiare significato»[12].

Vorrei ora concludere con una riflessione, che riguarda più speci-

[11] U. Curi, *Via di qua*, Bollati Boringhieri, Torino 2011, p. 88.
[12] *Ibidem,* p. 114-115.

ficamente il tema della responsabilità etica circa la conclusione della propria vita, a partire ancora una volta dalle parole di Hillman. Hillman lascia intendere due possibilità: la prima è la scelta di mettersi nelle mani dei medici e di affidare a loro la scelta del momento in cui interrompere la vita; la seconda riguarda la possibilità di lasciare che la vita abbia il suo corso e si concluda.

In questo secondo caso si tratta di assumere un atteggiamento «religioso» in senso psicologico: una *assoluta e completa disponibilità a quello che accade,* un atteggiamento di fiducia e di accettazione del proprio destino «come un bimbo svezzato in braccio a sua madre».

Tuttavia, nell'epoca attuale, questa possibilità deve tener conto del fatto che la tecnologia scientifica altera il corso naturale della vita. Mai prima d'ora – è stato scritto – *la vita, e con essa la morte*, era stata sottoposta a un tale potere di manipolazione, esaltazione, promozione, perlustrazione, appropriazione e addirittura violazione da parte dell'uomo.

E così ci troviamo di fronte ad un paradosso: che la scelta di non intervenire sul processo di conclusione della vita si traduca in una sua prosecuzione artificiale e che, viceversa, la scelta di intervenire ponendo fine alla prosecuzione artificiale della vita esprima il desiderio di rispettare la conclusione naturale di un ciclo di vita.

Una pista di riflessione per affrontare questo paradosso ci è suggerita dal titolo del convegno di oggi: *Ai confini delle cure*.

Nella lingua italiana il termine *confine* ha un duplice significato: di limite e di interfaccia. Limite che, come specialisti della cura o del diritto, ci si trova ad affrontare e che implica un arresto di fronte a temi che rimandano a qualcosa che va oltre i contenuti della propria disciplina; interfaccia come area in cui la competenza professionale si confronta e si mescola con le convinzioni personali, con la nostra soggettività e con le nostre scelte etiche.

E qui si apre il discorso della soggettività di un'etica personale, che non rimanda alla morale collettiva e ai valori dominanti in una certa epoca storica, oppure ai valori proposti da una confessione religiosa, ma ad una scelta libera, personale e talvolta sofferta tra valori diversi, di cui il soggetto si assume la piena responsabilità.

Etica intesa dunque non come sapere dottrinale guidato dall'arroganza della ragione, ma come ricerca che si nutre di dubbi, incertezze, travaglio interiore, affettività. Jung ci ha insegnato che l'etica nasce nel profondo della psiche e non nella razionalità, anche se sempre necessita di una riflessione.

È stato scritto che proprio dalla pratica analitica, che sovente nasce da un interrogativo etico sul senso della vita e sul valore di sé, scaturisce un'etica del doppio valore, secondo la quale le emozioni

profonde del paziente e i suoi orientamenti di valore devono trovare accoglimento anche quando creano conflitto.

Secondo Jung, è proprio questo l'aspetto più interessante dell'etica, considerata dal punto di vista psicologico: la ricerca della consapevolezza e l'assunzione della responsabilità nel seguire la propria coscienza implicano sempre una dimensione conflittuale, cioè la scelta tra (o la composizione di) valori diversi. Scelta non facile, soprattutto quando vi è una compresenza di valori alternativi.

Ad esempio, la fine della vita e il testamento biologico suscitano preziosi interrogativi: quali sono le coppie di valori che si oppongono? La sacralità della vita e la qualità della vita. È possibile conciliarli?

Tenterò una risposta, anche se limitata e parziale, utilizzando la lezione junghiana.

Proviamo ad immaginare i valori come dimensioni che abitano il mondo interiore. Dare ospitalità a entrambi i valori opposti – quali, ad esempio: bisogno di autonomia e bisogno religioso di affidarsi; oppure: rispetto delle regole generalmente condivise e sentimento del valore della propria posizione che a quelle si contrappone, e così via – che albergano dentro di noi significa superare la logica dell'*aut aut* a favore di quella dell'*et et,* per giungere, con umiltà, ad una opzione finale, consapevoli che la scelta comporta l'oscuramento, anche solo temporanea, del valore opposto.

Mi viene in mente ciò che un autorevole psicoanalista freudiano contemporaneo, Antonio Alberto Semi[13], ha scritto a proposito della necessaria laicità dello psicoanalista, cioè di chi esercita una professione che, come quella del medico e del giurista, non utilizza solo il ragionamento scientifico in cui è stabilito, convenzionalmente, il primato assoluto della ragione su ogni altro valore. Nella pratica analitica, come in quella medica e giuridica, la componente etica è fondante. La laicità si esprime allora nel riconoscimento della legittimità della diversità, cioè nel riconoscimento dell'*altro*, a partire dall'*altro* dentro di noi, che può rappresentare o desiderare, consapevolmente o inconsapevolmente, valori diversi. L'elaborazione della condizione di laicità si appoggia su questa necessità vitale: riconoscere costantemente la differenza tra noi e gli altri proprio per poterci permettere di sentire la fondamentale eguaglianza tra noi e gli altri.

Le aree delle differenze sono innumerevoli; in alcune è particolarmente evidente un fattore di discriminazione, come succede, ad esempio, nelle religioni, nelle ideologie, nella politica, in cui l'appartenenza implica l'esclusione dell'altro che non le condivide. Ognuno di noi ha bisogno di queste aree, ma sempre dovrebbe aver presente

[13] A.A. Semi, *Riflessioni sulla laicità,* Rivista di psicoanalisi, 4/2005.

la consapevolezza dei loro limite e la necessità di tollerare, dentro di noi, la coesistenza di ciò che ci appare estraneo e diverso.

La laicità, in questa prospettiva, non è l'opposto della religiosità: entrambe possono albergare nel mondo interiore.

Jung, che ha dedicato un appassionato studio all'esperienza religiosa, ci ha lasciato un saggio intitolato *Risposta a Giobbe*, in cui Giobbe rappresenta l'atteggiamento dell'uomo religioso di fronte al male, alla violenza, alla morte. Giobbe affronta la miseria, il dolore, la malattia, la morte dei suoi figli senza ripiegare su alcuna spiegazione, rinunciando alla logica, che non ha strumenti da offrire di fronte agli eventi insensati della vita. Accettando anche ciò che di non sensato offre la vita, Giobbe viene ricompensato. Dio gli si manifesta, anche se non gli dà spiegazioni. Giobbe può insegnarci qualcosa: anche nelle situazioni estreme si può imparare a dire di sì all'esistenza, accettandone le condizioni: l'imperfezione e la precarietà.

Laicità e religiosità, dunque, se concepiti non come valori oggettivi e assoluti, ma in una prospettiva psicologica in cui L'Io si relativizza e rinuncia alle sue certezze, possono incontrarsi in uno spazio intermedio. L'arte sta nel tenerle insieme, essendo consapevoli di dover pagare un prezzo tutte le volte che decidiamo di far pendere la bilancia da una delle due parti.

La lezione psicoanalitica ci suggerisce dunque una meta per la ricerca etica sul senso della morte e sul senso della vita. Essa non può che approdare a una scelta non arrogante, priva di tracotanza, consapevole dei propri limiti.

Una visione di questo tipo implica un elogio del dubbio. Scrive Jung: «Il dubbio è il coronamento della vita, perché nel dubbio verità ed errore si incontrano. Il dubbio è vivo; la verità, talvolta, è morte e stagnazione. Se si è in dubbio, si ha la migliore possibilità di unire i lati oscuri e luminosi della vita[14]».

Per questo, vorrei concludere con le parole di T. S. Eliot[15]:

> La sola saggezza che possiamo sperare di acquistare
> è la saggezza dell'umiltà: l'umiltà è infinita.

[14] C.G. Jung, *Analisi dei sogni – Seminario tenuto nel 1928-30*, Bollati Boringhieri, Torino 2003, p. 129.

[15] T.S. Eliot (1940), *La terra desolata. Quattro Quartetti,* Feltrinelli, Milano, 1995.

Bibliografia

CURI U., *Via di qua*, Bollati Boringhieri, Torino, 2011.
ELIOT T.S. (1940), *La terra desolata. Quattro Quartetti,* Feltrinelli, Milano 1995.
FREUD S. (1915), *Considerazioni attuali sulla guerra e sulla morte*, in *Opere*, vol. VIII, Boringhieri, Torino, 1976.
FREUD S. (1915), *Caducità*, in *Opere*, vol. VIII, Boringhieri, Torino, 1976.
HILLMAN J. (a cura di S. RONCHEY), *L'ultima intervista*, in *La Stampa*, 28/10/2011.
JASPERS K. (1931), *Introduzione alla filosofia,* Raffaello Cortina, Milano, 2010.
JUNG C.G., *Analisi dei sogni – Seminario tenuto nel 1928-30*, Bollati Boringhieri, Torino, 2003.
JUNG C.G. (1930-1931), *Gli stadi della vita*, in *Opere*, vol. VIII, Boringhieri, Torino, 1976.
JUNG C.G.(1932), *Psicoterapia e cura d'anime* in *Opere,* vol. XI, Boringhieri, Torino, 1979.
JUNG C.G. (1934), *Anima e morte*, in *Opere*, vol. VIII, Boringhieri, Torino, 1976.
JUNG C.G. (1952), *Risposta a Giobbe,* in *Opere,* vol. XI, Boringhieri, Torino, 1979.
JUNG C.G. (1961), *Ricordi sogni riflessioni di C. G. Jung* (a cura di A. JAFFÈ), Il Saggiatore, Milano, 1965.
MATTE BLANCO L. (1975), *L'inconscio come insiemi infiniti,* Einaudi, Torino, 2000.
ROMANO A., recensione per Tuttolibri. La Stampa, in corso di pubblicazione in U. Curi, *op. cit.*, 2011.
RILKE R.M., *Il libro d'ore*, Marcos y Marcos, Milano, 1992.
SEMI A.A., *Riflessioni sulla laicità,* Rivista di psicoanalisi, 4/2005.
VON FRANZ M.L., *La morte e I sogni*, Bollati Boringhieri, Torino, 1986.
TOLSTOJ L. (1886), *La morte di Ivan Il'ic*, Mondatori, Milano, 1978.
VERNANT J.P., (1989), *L'individuo, la morte, l'amore,* R. Cortina, Milano, 2000.

Marco Garavelli*

Bioetica, giudici e leggi sul fine vita

Nel 1971 usciva il libro dell'oncologo Van Reusselaer Potter intitolato *Bioetica, un ponte verso il futuro*[1]. La fortuna del termine «bioetica» coincide con il sempre maggior spazio che viene assegnato a questa tendenza culturale di cui sono state date numerose definizioni[2], tra le quali sceglierei quella di Scarpelli, che la considera «la parte dell'etica che ha per oggetto gli atti umani concernenti la vita fisica»[3]. Lo sviluppo impetuoso di questa corrente di pensiero, che ha dato luogo al fiorire di insegnamenti universitari e ad una miriade di pubblicazioni (tra esse, in Italia, spicca *Bioetica,* una «Rivista interdisciplinare» diretta di Maurizio Mori, professore a Torino), ha fatto sì che le sia stato attribuito in gran parte il merito della trasformazione della medicina ippocratea, basata sul cosiddetto paternalismo medico, in una dimensione più democratica, caratterizzata dall'alleanza tra medico e paziente; ma già nello stesso 1971 Andrè Hellegers, fondando alla Georgetown University il «Centro di riproduzione umana e bioetica» e attribuendo allo sviluppo della tecnologia la «disumanizzazione» della medicina, indicava come rimedio il cambiamento dei rapporti tra medico e malato, al quale veniva riconosciuta la possibilità di decidere sulla propria salute[4].

Numerosi sono i problemi affrontati in questa nuova prospettiva, che non è soltanto filosofica ma presenta notevoli aspetti di immediata applicazione, resi più stringenti sia dalle nuove conquiste della scienza, sia dalla più acuta sensibilità su particolari temi quali l'aborto, la fecondazione assistita, il trattamento dei prematuri, lo statuto dell'embrione. In questo ambito, innegabilmente, ha as-

* Pres. Corte d'Appello di Torino e Genova.

[1] V.R. Potter, *A Bridge to the Future,* Prentice-Hall, Englewood Cliff, 1971.

[2] V. in proposito C. Lega, *Manuale di bioetica e deontologia medica,* Milano, 1991, 107 ss.

[3] U. Scarpelli, *Bioetica. Prospettive e diritti fondamentali,* Relazione al Convegno di «Politeia», Roma, marzo 1990.

[4] Sul punto, v. A.C. Viano, *Bioetica tra presente e futuro*, in *L'Ateneo*, Torino, 1997, 36.

sunto particolare rilievo la tematica del fine vita, il complesso degli interrogativi che accompagnano l'esistenza umana nel periodo che precede immediatamente la sua conclusione; tale interesse, favorito da numerosi fattori[5], è stato certamente stimolato anche da episodi di grande rilevanza mediatica, tra cui è inevitabile menzionare le vicende Welby ed Englaro, che hanno avviato un dibattito pubblico sfociato spesso in prese di posizione segnate da un forte ideologismo; noi vorremmo in questa sede evitarlo limitandoci a ricostruire un quadro complessivo della situazione, cercando di coglierne le linee di tendenza e traendone alcune conclusioni avulse da ogni preconcetto.

Una prima constatazione si impone. In gran parte del mondo civilizzato i problemi del fine vita sono stati affrontati in modo pragmatico e, come si suol dire, laicamente. Riprendo dal libro di David Lamb, *L'etica alle frontiere della vita*[6], una parte dei numerosi dati che riguardano l'opinione pubblica mondiale ed i traguardi a cui sono giunte la legislazione e la giurisprudenza a questo proposito. Per esempio, sull'onda del famoso «caso Quinlan» (una giovane donna in stato vegetativo permanente ai genitori della quale la Corte Suprema del New Jersey, nel 1976, consentì di porre fine al trattamento), prima la California, poi l'Oregon e altri quaranta Stati americani hanno approvato leggi che consentono al paziente di rinunciare alle terapie di mantenimento in vita, mentre sempre il giudice del New Jersey ha stabilito che a Claire Conroy, malata di mente di 84 anni, poteva essere interrotta, su autorizzazione del tutore, l'alimentazione e l'idratazione con sondino nasogastrico[7]. Fin dal 1988 l'Australia si è dotata di un *Medical Treatment Act* grazie al quale è possibile opporsi alle terapie mediante un certificato sottoscritto dal paziente. Un sondaggio di opinione svolto in Canada nel 1994 sul quesito se la morte assistita da un medico dovesse essere legalmente consentita trovò il 74 % degli intervistati a favore, il 21 % contrari e il 5 % di «non so».

In Europa il giudice inglese Sir Brown ha sancito la legittimità di interrompere l'alimentazione e l'idratazione di un giovane gravemente infermo, e tale decisione è stata confermata nel 1993 dall'Alta Corte di Giustizia; si citano poi le opinioni di Lord Donaldson e di Lord Goff[8], nettamente favorevoli al «diritto assoluto del paziente adulto

[5] Al riguardo, sia consentito il rinvio a M. Garavelli, *Imparare a morire*, in *Bioetica*, 4/2008, 568 ss.

[6] D. Lamb, *L'etica alle frontiere della vita*, Bologna, 1998.

[7] Sugli orientamenti legislativi e giurisprudenziali in America cfr. anche C. Tripodina, *Il diritto nell'età della tecnica. Il caso dell'eutanasia*, Napoli, 2004, 258 ss.

[8] Si leggono alle pagg. 43 e 44 dell'*op. cit.* di Lamb.

di acconsentire o meno al trattamento medico, diritto non limitato a decisioni che altri possano considerare sensate». È noto poi che in Danimarca le direttive anticipate sono operative dal 1992, che l'Olanda nel 1993 ha formalmente ammesso l'eutanasia (naturalmente con precise regole), che in Belgio e in Svizzera sono consentite specifiche modalità di suicidio assistito; forse è meno noto che, appunto a Zurigo e a Berna, operano associazioni costituite a tale preciso scopo, denominate rispettivamente Dignitas e Exit, mentre a Torino esiste con quest'ultimo nome altra associazione che, in piena legalità, propugna riforme su questi argomenti.

In Italia il dato saliente è stata, fino alla gestazione della cosiddetta «legge Calabrò», l'impotenza e l'inanità del legislatore. Le proposte di legge sulle «dichiarazioni anticipate di trattamento», altrimenti conosciute come «testamento biologico», si sono susseguite nel corso di varie legislature senza approdare alla conclusione. In attesa delle definitiva approvazione della suddetta legge, che deve fare un ultimo passaggio al Senato, il panorama attuale è dominato dalla giurisprudenza, come è logico per due ordini di motivi: la magistratura è la naturale custode del diritto, e in particolare la tutela dei diritti individuali costituisce un suo precipuo campo di azione, consentendole di seguire le evoluzioni della società attraverso la creazione del «diritto vivente» sul quale la stessa Corte Costituzionale ha spesso basato le sue decisioni, superando le vecchie teorie sulla «bouche de la loi». Come diceva Lord Denning, «la verità è che il diritto è incerto; nessuno può dire quale sia il diritto finché le Corti non lo definiscono. I giudici producono diritto ogni giorno, sebbene ammetterlo sia quasi un'eresia». La seconda ragione è che, dove esiste un vuoto nelle norme, e le esigenze sociali premano, la cosiddetta supplenza della magistratura diviene necessitata.

Nel settore che ci interessa i magistrati, che ovviamente abbisognano sempre di un aggancio normativo, hanno come stelle polari particolarmente alcune norme della Costituzione: l'art. 2, che garantisce i «diritti inviolabili dell'uomo», l'art. 13, che sancisce l'inviolabilità della libertà personale, e l'art. 32, secondo il quale nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge, ponendo altresì come limite il «rispetto della persona umana». Altri testi normativi, paranormativi e di diritto internazionale assumono poi il valore di criteri di indirizzo molto pesanti per il prestigio di tali fonti: cito, per esempio, il codice deontologico dei medici, la Convenzione di Oviedo firmata nel 1997 e ratificata nel 2001 dall'Italia, e la Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea (Nizza, 2000), che pongono l'accento sul consenso informato, altro principio fondamentale ormai acquisito nel

nostro ordinamento, e dal quale occorre partire per la valutazione di ogni rapporto medico-paziente[9].

È assai interessante seguire i percorsi giurisprudenziali che, partendo da queste basi normative e da quelle, anche di diritto penale, che completano il sistema (si pensi, fra tutte, all'omicidio del consenziente), delineano una netta parabola evolutiva la quale, con inevitabili oscillazioni, sembra ormai orientata verso sbocchi più favorevoli alle scelte personali del malato. I primi orientamenti in materia e le prime decisioni erano di netta chiusura, ed è sufficiente in proposito seguire l'iter tormentato dei due casi più noti (che presumo sufficientemente conosciuti nelle loro grandi linee) per farsi un'idea del divenire della giurisprudenza: nella vicenda di Piergiorgio Welby, che scrisse anche al Presidente della Repubblica e poi ricorse, ex artt. 669 ter e 700 del Codice di procedura civile, al Tribunale di Roma perché fosse autorizzato il distacco del ventilatore artificiale che lo teneva in vita, la Procura di Roma, nel suo parere, ritenne il ricorso inammissibile e il giudice monocratico di detto Tribunale, il 16 dicembre 2006, ne dichiarò appunto l'inammissibilità[10]. Welby è morto perché il suo medico personale, dottor Mario Riccio, gli ha staccato il respiratore. Qui l'inevitabile procedimento penale aperto contro detto medico ha seguito un percorso più tortuoso: la Procura di Roma ne ha chiesto l'archiviazione ritenendo che l'operato dell'indagato realizzasse la volontà del paziente e menzionando al riguardo la sentenza della Cassazione penale n. 26446 dell'11 luglio 2002; tuttavia il giudice per le indagini preliminari di Roma ha negato l'archiviazione disponendo che si formulasse l'imputazione per omicidio del consenziente; tratto a giudizio Riccio per tale reato, il giudice dell'udienza preliminare del Tribunale di Roma, con sentenza 23 luglio 2007, ha dichiarato non doversi procedere essendo l'imputato non punibile per aver agito in adempimento del dovere di assecondare il volere dell'interessato.

Alle relativamente modeste oscillazioni nel caso Welby si contrappongono le paradossali vicende che hanno portato alla morte di Eluana Englaro[11]. Il padre Peppino, tutore della donna in stato

[9] Su tale argomento la letteratura è amplissima. Si veda comunque la vasta e precisa panoramica contenuta in S. Wear, *Il consenso informato*, edito nel 1999 dal Gruppo Villa Maria di Lugo. In giurisprudenza la sentenza che si cita come punto di rottura del modello ippocratico-paternalista è quella della Corte d'Appello di Firenze del 1992; in proposito v. M. Immacolato, *Le sentenze Riccio e Englaro*, in *Bioetica*, 1/2008, 5 A.

[10] Sull'iter del caso Welby e sui relativi commenti rimando alle ampie rassegne pubblicate sui numeri 1 e 2 del 1977 di *Bioetica*, rispettivamente alle pagine 141 ss. e 127 ss.

[11] Per maggiori dettagli sulla questione Englaro v. la documentazione raccolta nel numero 1-2 del 2009 di *Bioetica* e altra documentazione nel n. 1 del 2008 della stessa Rivista.

vegetativo permanente dal 1992, solo nel 1999 ha iniziato a rivolgersi all'Autorità giudiziaria per essere autorizzato a far interrompere le cure. Da allora si sono succeduti ben nove provvedimenti, equamente suddivisi fra il Tribunale di Lecco, la Corte d'Appello di Milano e la Corte di Cassazione. Senza esaminarli partitamente, la parabola ha avuto come punto di partenza un decreto 2 marzo 1999 del Tribunale di Lecco (confermato dalla Corte d'Appello) che dichiarava inammissibile il ricorso, e tale posizione decisamente negativa veniva confermata da altri giudicati di Tribunale, Corte d'Appello e Cassazione fino a quando, sull'ennesima decisione di rigetto della Corte milanese, la Cassazione, con sentenza n. 21748 del 2007, rinviava la causa alla stessa Corte d'Appello che, con decreto 25 giugno 2008, adeguandosi ai principi di diritto stabiliti dalla Corte Suprema, accertava: 1) l'irreversibilità dello stato vegetativo permanente di Eluana; 2) la volontà presunta di rifiutare il trattamento di sostegno vitale espressa dalla paziente prima della malattia; di conseguenza autorizzava il ricorrente a disporre l'interruzione del trattamento stesso. L'ulteriore ricorso della Procura Generale di Milano è stato dichiarato inammissibile l'11 novembre 2008 dalla Cassazione a sezioni unite, il conflitto di attribuzione sollevato dal Parlamento contro le pronunce giudiziarie è stato dichiarato inammissibile dalla Corte Costituzionale l'8 ottobre 2008 e la Corte Europea dei diritti dell'uomo di Strasburgo, nel dicembre 2008, ha dichiarato irricevibile il ricorso presentato, sempre contro le decisioni suddette, da un gruppo di cittadini italiani. Nel frattempo, dopo ulteriori momenti critici per l'attuazione del disposto della Corte d'Appello, sopravveniva la morte di Eluana per la sospensione dell'alimentazione e idratazione forzate, che erano state dichiarate, con una affermazione di grande rilevanza contenuta nella citata sentenza 21748 della Corte di Cassazione, trattamenti terapeutici a tutti gli effetti.

Come si vede, lo stato della giurisprudenza che emerge da questa panoramica è variato, ma sembra di poter dire che essa si orienta sempre più nel senso di una maggiore considerazione della volontà del paziente e di una forte apertura ai principi di libertà e di autonomia espressi dagli artt. 13 e 32 della Costituzione. Nello stesso solco, infatti, si è inoltrata una pronuncia meno conosciuta ma di grande rilievo, il decreto 13 maggio 2008 del giudice tutelare del Tribunale di Modena[12], il quale ha nominato un amministratore di sostegno a una malata in gravissime condizioni che aveva richiesto di non essere sottoposta a pratiche rianimatorie, autorizzando il designato

[12] V. sul punto M.G. Sacchetti, *Il testamento biologico è già previsto e tutelato dalle norme sull'amministratore di sostegno*, in *Bioetica*, 2/2008, 227 ss.

a negare il consenso a tali pratiche nel caso l'interessata non fosse più in grado di manifestare la sua volontà.

Essendo questo lo stato dell'arte al momento, sembra avviata a conclusione l'annosa gestazione della legge sulle direttive anticipate, che attende solo un definitivo passaggio al Senato (anche se le ultimissime prospettive della legislatura possono far saltare anche questo appuntamento). In ogni caso, spiace dover affermare che le contrapposizioni politiche e le pregiudiziali ideologiche hanno reso questo testo, come ha affermato un giurista specialista della materia come Demetrio Neri[13], una legge inutile e una legge beffa. Essa infatti, pur prestando apparente ossequio, nell'art. 2, al principio del consenso informato, svuota di ogni rilevanza, negli artt. 3 e 7 che costituiscono il cuore del provvedimento, la dichiarazione anticipata di trattamento, prima di tutto qualificando quest' ultima come un semplice «orientamento» fornito al medico dal dichiarante, e poi affidando del tutto al medico stesso la decisione finale, con l'ipocrisia di imporgli di «prendere in considerazione» i predetti «orientamenti», che egli può tuttavia disattendere dandone atto nella cartella clinica. Se si aggiunge l'esclusione dell'alimentazione e idratazione forzate dai possibili oggetti del testamento biologico, qualificandole quindi normativamente come forme di «sostegno vitale» anziché come atti terapeutici, contro ogni evidenza e smentendo la giurisprudenza, si deve concludere che di una simile legge si può fare a meno, in quanto essa è persino regressiva rispetto alla situazione attuale ed è seriamente esposta a dichiarazioni di incostituzionalità, come hanno segnalato i primi commentatori[14].

Stupisce constatare che un simile accanimento contro il testamento biologico urti con la certezza della scarsa incidenza che avrà quest'ultimo in un contesto sociale già di per sé ostile a qualsiasi evocazione della morte; un tale atto sarebbe comunque appannaggio di una ristretta cerchia di persone particolarmente motivate e culturalmente attrezzate, come è stato provato dalle esperienze straniere: negli Stati Uniti la percentuale dei sottoscrittori bianchi di un «living will» è rimasta modesta, ed è addirittura scesa al 2 % tra le persone di colore[15]. Perché dunque tanta paura di un elementare principio di civiltà?

[13] D. Neri, *Autonomia e dignità della persona alla fine della vita: chi decide?,* in *Bioetica*, 1A/2010, 45 ss.

[14] V. A. Santosuosso, in *Bioetica*, 1-2/2009, 301.

[15] Cfr. D. Lamb, *op. cit.*, 81.

Federico Gustavo Pizzetti*

«Ai confini delle cure»: la sedazione palliativa (o terminale) tra diritto di non soffrire e diritto di morire.

1. – Prendendo spunto dell'espressione suggestiva («*ai confini delle cure*») che fa parte del titolo dato al Convegno nei cui Atti si inserisce il presente contributo, si svolgeranno di seguito alcune considerazioni su una tipologia di cura, la «*sedazione palliativa*» (o «terminale»)[1], che tanto sul piano clinico, quanto su quello bioetico, quanto ancora su quello giuridico, presenta molteplici e rilevanti sfaccettature di «confine».

Sul versante medico[2], la sedazione terminale si colloca, infatti, al «confine» dello spettro degli atti sanitari e palliativi praticabili, dal momento che ricorrere ad essa presuppone che siano divenute inefficaci o impraticabili tanto le terapie eziologiche, quanto quelle antidolorifiche mirate[3] e che la patologia stia perciò evolvendo, in

* Professore Associato di Istituzioni di diritto pubblico Università degli Studi di Milano Fac. di Scienze Politiche.

[1] Si tratta di un trattamento sanitario che induce, sotto stretto controllo medico e infermieristico, uno stato di ridotta o di assente coscienza in un malato terminale afflitto da un dolore insostenibile a livello fisico e psicologico-relazionale, e refrattario ad ogni altro intervento specifico.

Cfr. G.B. D'Errico, M. Salsapariglia, *Sedazione terminale*, in G.B. D'Errico e V.M. Valori (a cura di), *Manuale sulle cure palliative*, Bari, Edicare, 2010, 400; T. Morita, S. Tsuneto e Y. Shima, *Proposed definition for terminal sedation*, in 358 *Lancet*, 335 (2001); Società italiana di cure palliative, *Raccomazioni sulla sedazione terminale*, 2007; European Association for Palliative Care, *Recommended frame work for the use of sedation in palliative care*, in 23 (7) *Palliative Medicine*, 581 (2009); A. Spada, *La sedazione terminale o sedazione palliativa*, in M. Gensabella Furnari, A. Ruggeri (a cura di), *Rinuncia alle cure e testamento biologico. Profili medici, filosofici e giuridici*, Torino, Giappichelli, 2010, 147-154 (anche per ulteriori riferimenti bibliografici).

[2] Cfr. T. Morita, S. Tsunedo, *Definition of sedation for symptom relief: a systematic review and a proposal of operational criteria*, in 24 *Journal of Pain and Symptom Management*, 447-453 (2002).

La sedazione terminale è particolarmente indicata nei casi in cui il contesto della fine-vita sia caratterizzato dal sopraggiungere di (una o più) crisi respiratorie o di emorragie importanti che portano al decesso in condizioni di terribile sofferenza.

[3] Se la sofferenza costituisce elemento caratterizzante dell'esistenza umana lungo

modo irreversibile e fra atroci sofferenze[4], verso il suo inevitabile

l'intero corso della Storia, l'introduzione nell'ordinamento di posizioni giuridiche qualificate nei confronti dell'alleviamento del dolore appare fenomeno assai recente.

Il riconoscimento e la garanzia di un «diritto di non soffrire», risulta, in effetti, il punto di approdo di filoni diversi, sviluppatisi in particolare nello scorso secolo.

È noto, infatti, che, nei millenni, l'uomo ha sperimentato, con alterne fortune, rudimentali mezzi antidolorifici e anestetici, in modo particolare, nel mondo occidentale, facendo ricorso a preparati di derivazione naturale.

È, però, solo con l'avvento della chimica moderna e delle sostanze sintetiche, da una parte, e col mutare del paradigma culturale, dall'altra, che la lotta al dolore (inutile) ha potuto cominciare a prendere efficacemente piede sia all'interno della classe medica, portando ad una riconsiderazione della funzione stessa del dolore, sia della società civile scontando, peraltro, per lungo tempo e in parte ancora oggi, antichi retaggi legati al timore della dipendenza e dell'assuefazione agli antidolorifici.

Il progresso delle conoscenze scientifiche e delle disponibilità tecnologiche nei campi della medicina e della farmacologia, ha spinto, quindi, (soprattutto in Occidente) alla realizzazione di terapie antidolorifiche sempre più potenti ed efficaci anche grazie alla scoperta degli specifici recettori e meccanismi cerebrali delle sostanze oppiacee.

La stessa, avanzatissima biomedicina ha, d'altro canto, posto anche le condizioni per una «cura senza guarigione», mettendo a disposizione presidî e terapie di sostegno vitale in grado di prolungare sì l'esistenza in vita ma spesso senza offrire alcuna possibilità di stabilizzazione o di reversione del decorso di malattie che rimangono inguaribili e che – proprio per quel che qui interessa – generano acute e costanti sofferenze.

Per una recentissima ricostruzione dello «stato dell'arte» sulla terapia del dolore acuto e cronico, si v. M. Allegri, M.R. Clark, J. Dé Andrés, G. Fanelli (eds.), *Acute and chronic pain: where we are and where we have to go. Proceedings of the 4th Study in Multidisciplinary Pain Research (SIMPAR) meeting* (11-12/11/2011, Pavia), in 5 *European Journal of Pain* (Suppl.) (2011).

[4] Il dolore svolge, non c'è dubbio, una funzione benigna, che ne giustifica la sua comparsa e la sua conservazione nel corso dell'evoluzione delle specie viventi, quando opera come campanello d'allarme di un danno organico, potenziale o in atto, spingendo di conseguenza l'individuo ad adottare comportamenti idonei a preservare o reintegrare la propria integrità psico-fisica, o, nei casi estremi, a salvaguardare la sua stessa esistenza (cfr. International Association for the Study on Pain, *Taxonomy*, 2011: «*Pain*: An unpleasant sensory and emotional experience associated with actual or potential tissue damage, or described in terms of such damage»).

La sofferenza, però, non si presenta esclusivamente in tale, utile, veste.

Innanzitutto, infatti, vi è anche il patimento di tipo squisitamente «esistenziale», che pur di forte intensità, essendo di breve durata, non è in grado di luogo a permanenti alterazioni psico-fisiche. Così come vi sono casi di dolore, detto idiopatico, che determinano una sensazione dolorosa avvertita dal soggetto anche con intensità e durata notevoli, in presenza, però, di quadri clinici dai quali non emergono segni di lesione tissutale o di patologia organica che possano realmente giustificare la sensazione algesica sperimentata.

Il dolore può, inoltre, essere determinato da una malattia per la quale esistono terapie efficaci, oppure da patologie ad andamento evolutivo inarrestabile, così come può assumere caratteristiche di cronicità quando diviene persistente, durevole e irreversibile in corrispondenza di disturbi funzionali o di patologie che, pur non avendo esito infausto, non sono guaribili, oppure lo sono solamente in tempi molto lunghi (oltre i sei mesi).

In entrambi i casi, la sofferenza non riveste alcuna effettiva utilità ai fini della guarigione di chi la subisce.

esito mortale, prognosticato in un orizzonte di tempo piuttosto ridotto.

Dal punto di vista bioetico, la sedazione terminale si pone in un punto di comune «confine» fra la bioetica denominata della «qualità della vita», da una parte, e quella appellata della «sacralità della vita», dall'altra[5], per limitarsi ai principali filoni che maggiormente impegnano l'odierno dibattito italiano[6].

Per la posizione che considera prioritaria la qualità della vita[7], da valutarsi esclusivamente dal punto di vista del malato, e che si richiama di conseguenza al principio di piena autodeterminazione individuale rispetto alle scelte che riguardano il corpo, la salute e la vita, applicare la sedazione palliativa costituisce uno dei vari modi, non diversamente dall'eutanasia, per onorare la volontà, ritenuta moralmente accettabile, di rifiutare una sofferenza che il malato terminale ritiene inutile e lesiva della propria dignità, contribuendo, così, ad assicurare allo stesso infermo, anche negli ultimi giorni che lo separano dal decesso, un'esistenza conforme al suo concetto di qualità della vita.

Per la diversa ottica che considera sacro il bene della vita[8], rispetto al quale l'individuo non può esercitare un illimitato potere di

[5] Cfr. L. Orsi, *Le cure palliative*, in L. Lenti, E. Palermo Fabbris, P. Zatti, *I diritti in medicina*, Milano, Giuffrè, 2011, p. 608 ss.

[6] Di grande interesse e suggestione è la ricostruzione dell'attuale panorama degli studi bioetici svolta da M. Reichlin, *Etica della vita. Nuovi paradigmi morali*, Milano, Bruno Mondadori, 2008; di ampio respiro e approfondita ricostruzione teorica, in particolare nei riflessi che le diverse «bioetiche» e le diverse «morali» hanno sulla regolazione giuridica dei fenomeni relativi all'avanzamento delle scienze e delle tecnologie sull'uomo e sulla natura, è il contributo monografico di P. Borsellino, *Bioetica tra «morali» e diritto*, Raffaello Cortina, Milano, 2009.

[7] Cfr. E. Lecaldano, *L'etica teorica e la qualità della vita*, in *Rivista di filosofia*, 2001, 7-29; G. Fornero, *Bioetica cattolica e bioetica laica*, B. Mondadori, Milano, 2005; U. Scarpelli, *Bioetica laica*, Milano, Baldini&Castoldi, 1998; D. Neri, *Filosofia morale. Manuale introduttivo*, Milano, Guerini, 1999; F. Viola, *L'etica della qualità della vita: una valutazione critica*, in *Bioetica*, 1996, 1. V., altresì, per i raffronti fra le due bioetiche e le loro implicazioni sul diritto, P. Becchi, *Bioetica e implicazioni giuridiche. Una mappa dei problemi*, in L. Chieffi, P. Giustiniani (a cura di), *Percorsi tra bioetica diritto. Alla ricerca di un bilanciamento*, Giappichelli, Torino, 2010, 18 ss., e con particolare attenzione al fine vita, P. Giustiniani, *Davvero tutto finito? Riflessioni bioetiche sull'uscita dalla vita umana*, *ivi*, 63 ss.

[8] Trovandosi negli ultimi anni del Pontificato a vivere nel tempo in cui la medicina otteneva i suoi primi straordinari successi nel campo della rianimazione, già Papa Eugenio Pacelli aveva affrontato diversi aspetti dell'etica medica. In un primo intervento, nel 1947, aveva bollato come «falsa pietà» e quale frutto di atteggiamento «immorale e nefasto» la giustificazione dell'eutanasia (v. Pio xii, *Discorso alle Congressiste della «Unione internazionale delle Leghe Femminili Cattoliche»*, 12/9/1947). Successivamente, nel 1951, il Pontefice aveva ribadito il principio dell'intangibilità della vita umana innocente, sostenendo che qualsiasi attentato o

signoria, la bontà morale della sedazione terminale non si fonda tanto sul riconoscimento di una piena autodeterminazione individuale sul «tipo» di vita da vivere negli ultimi giorni[9], quanto piuttosto sulla circostanza che tale intervento, giacché elimina completamente la percezione del dolore alla fine della vita senza comportare alcuna forma di soppressione dell'esistenza, consente pienamente di alleviare il patimento del malato senza mettere in discussione l'assunto dell'indisponibilità del diritto alla vita, rappresentando così un'alternativa più che valida all'atto eutanasico per garantire un decesso senza sofferenze[10].

aggressione contro di essa costituisce una violazione di una legge fondamentale per l'uomo in assenza della quale nessuna convivenza è possibile (così Pio xii, *Discorso ai partecipanti al Congresso Nazionale delle ostetriche*, 20/10/1951).

In merito alla lotta al dolore fisico, lo stesso Pontefice nel *Discorso ai partecipanti al simposio internazionale su «Anestesia e persona umana»*, 24/2/1957, osservava, invece, che non esiste alcun obbligo di accettare il dolore per spirito di fede, sicché l'anestesia deve ritenersi moralmente lecita, anche quando la sua somministrazione comporta la perdita della coscienza, purché sia rispettata la dignità della persona. Lo stesso Papa Pacelli, osservava, richiamando la teoria del «doppio effetto», che se l'intenzione dell'atto compiuto va nel senso di disporre della vita umana, è illecita; se, invece, essa s'indirizza allo scopo di alleviare il dolore, sia pur a prezzo, come effetto non voluto, ma comunque inevitabile, di una riduzione del tempo di vita, allora resta lecita, purché nei limiti dei canoni di proporzionalità e necessità.

In tempi recenti, merita di esser ricordata l'attenta e profonda riflessione condotta da Carlo Maria card. Martini, in *Io, Welby e la morte*, pubblicata su *La domenica de il Sole 24ore*, 21/1/2007, 31, nella quale il già Arcivescovo di Milano sottolinea che per stabilire se un intervento medico è appropriato non ci si può appellare ad una regola generale, come se fosse una formula matematica, da cui dedurre necessariamente il comportamento adeguato, ma occorre, invece, un attento discernimento che consideri le condizioni concrete, le circostanze e le intenzioni dei soggetti coinvolti. In particolare, il Cardinale sostiene che la volontà del malato non può essere trascurata, in quanto è a lui compete – anche dal punto di vista giuridico, salvo eccezioni ben definite – di valutare se le cure proposte, in tali casi di eccezionale gravità, sono effettivamente proporzionate. Questo, peraltro, non equivale – e non deve equivalere – ad abbandonare la persona sofferente in condizioni di isolamento a compiere le sue valutazioni e nelle sue decisioni, secondo una concezione del principio di autonomia che tende, in modo erroneo, a considerarla come assoluta.

[9] Cfr. con riguardo alle condizioni di malattia, T. Pasquino, *Dignità della persona e diritti del malato*, in L. Lenti, E. Palermo Fabbris, P. Zatti, *I diritti in medicina*, Milano, Giuffrè, 2011, 543 ss., nonché della stessa Autrice il pregevole studio monografico, Id., *Autodeterminazione e dignità della morte*, Padova, Cedam, 2009.

[10] Trovandosi negli ultimi anni del Pontificato a vivere nel tempo in cui la medicina otteneva i suoi primi straordinari successi nel campo della rianimazione, già Papa Eugenio Pacelli aveva affrontato diversi aspetti dell'etica medica. In un primo intervento, nel 1947, aveva bollato come «falsa pietà» e quale frutto di atteggiamento «immorale e nefasto» la giustificazione dell'eutanasia (v. Pio xii, *Discorso alle Congressiste della «Unione internazionale delle Leghe Femminili Cattoliche»*,

La bioetica in discorso si caratterizza, infatti, per il continuo, forte richiamo ad una morte del soggetto che sia autenticamente secondo natura, senza snaturamenti o scorciatoie di percorso[11].

12/9/1947). Successivamente, nel 1951, il Pontefice aveva ribadito il principio dell'intangibilità della vita umana innocente, sostenendo che qualsiasi attentato o aggressione contro di essa costituisce una violazione di una legge fondamentale per l'uomo in assenza della quale nessuna convivenza è possibile (così Pio xii, *Discorso ai partecipanti al Congresso Nazionale delle ostetriche*, 20/10/1951).

In merito alla lotta al dolore fisico, lo stesso Pontefice nel *Discorso ai partecipanti al simposio internazionale su «Anestesia e persona umana»*, 24/2/1957, osservava, invece, che non esiste alcun obbligo di accettare il dolore per spirito di fede, sicché l'anestesia deve ritenersi moralmente lecita, anche quando la sua somministrazione comporta la perdita della coscienza, purché sia rispettata la dignità della persona. Lo stesso Papa Pacelli, osservava, richiamando la teoria del «doppio effetto», che se l'intenzione dell'atto compiuto va nel senso di disporre della vita umana, è illecita; se, invece, essa s'indirizza allo scopo di alleviare il dolore, sia pur a prezzo, come effetto non voluto, ma comunque inevitabile, di una riduzione del tempo di vita, allora resta lecita, purché nei limiti dei canoni di proporzionalità e necessità.

In tempi recenti, merita di esser ricordata l'attenta e profonda riflessione condotta da Carlo Maria card. Martini, in *Io, Welby e la morte*, pubblicata su *La domenica de il Sole 24ore*, 21/1/2007, 31, nella quale il già Arcivescovo di Milano sottolinea che per stabilire se un intervento medico è appropriato non ci si può appellare ad una regola generale, come se fosse una formula matematica, da cui dedurre necessariamente il comportamento adeguato, ma occorre, invece, un attento discernimento che consideri le condizioni concrete, le circostanze e le intenzioni dei soggetti coinvolti. In particolare, il Cardinale sostiene che la volontà del malato non può essere trascurata, in quanto è a lui compete – anche dal punto di vista giuridico, salvo eccezioni ben definite – di valutare se le cure proposte, in tali casi di eccezionale gravità, sono effettivamente proporzionate. Questo, peraltro, non equivale – e non deve equivalere – ad abbandonare la persona sofferente in condizioni di isolamento a compiere le sue valutazioni e nelle sue decisioni, secondo una concezione del principio di autonomia che tende, in modo erroneo, a considerarla come assoluta.

[11] La Chiesa condanna un'azione o un'omissione che di natura sua e nelle intenzioni procura la morte, allo scopo di eliminare ogni dolore, quale grave violazione della Legge di Dio. Per la Chiesa, infatti, un siffatto comportamento resta una deliberata, moralmente inaccettabile, uccisione di una persona umana, tanto quando provenga di mano invocata di terzo, quanto nei casi in cui avvenga dal soggetto stesso ma attraverso la collaborazione di un altro. Secondo il Magistero, l'atto eutanasico è gravemente cattivo, anche quando non motivato dal rifiuto egoistico di farsi carico dell'esistenza di colui che soffre, in quanto è sempre contrario a quello spirito di «vera» compassione che vuole la solidarietà col dolore altrui e non certamente la «soppressione» di una sofferenza per noi insopportabile. L'eutanasia rappresenta, altresì, un atto gravemente immorale perché comporta il rifiuto dell'amore verso se medesimi e la rinuncia ai doveri di giustizia e di carità sia nei confronti del proprio prossimo, sia delle varie comunità di cui si fa parte, sia infine verso la società nel suo insieme ed un rifiuto della stessa sovranità assoluta di Dio sulla vita e sulla morte. Cfr. Giovanni Paolo ii, *Evangelium Vitæ*, cit., §65 ss.; v. anche Pio xii, *Discorso ad un gruppo internazionale di medici*, 24/2/1957; Congregazione Del Sant'Uffizio, *Decretum de directa insontium occisione*,

Si potrebbe obiettare, tuttavia, che anche la sedazione terminale interferisce in qualche modo con un processo del morire integralmente naturale sia per la sua possibile tossicità in un organismo fortemente debilitato come quello di un malato terminale, con conseguente accelerazione del sopraggiungere del decesso, sia perché spoglia il paziente del «vissuto» della propria fine-vita facendolo cadere in uno stato d'addormentamento completo e definitivo.

Al fine di superare questi rilievi, la bioetica della qualità della vita ricorre, allora, alla teoria del doppio effetto, da una parte, e all'evidenza di alcuni dati clinici, dall'altra.

Secondo la teoria del doppio effetto – elaborata, come noto, sulla base del pensiero tomista – un'azione che può anche arrecare un maleficio rimane moralmente lecita quando il risultato pregiudizievole non è voluto e risulta inseparabile dall'obiettivo benefico.

La sedazione palliativa, per quanto impedisca, in effetti, una morte del tutto «naturale», permette di ottenere il beneficio costituito dalla cessazione degli atroci patimenti nelle ultime fasi di vita di un malato terminale. Scopo, questo, al quale detto intervento è esclusivamente rivolto, con esclusione di altri fini, ritenuti invece eticamente inaccettabili, quali quello del cagionare la morte su richiesta. Inoltre, il raggiungimento dell'obiettivo lenitivo non può essere separato dagli effetti negativi che si producono attraverso la sedazione totale (dalla privazione della consapevolezza della morte, ad un possibile accorciamento del tempo di vita residuo legato alla potenziale nocività delle sostanze sedative somministrate).

Sul piano empirico, poi, si osserva che un paziente sedato, proprio in quanto cessa di essere continuativamente sottoposto al forte *distress* psico-fisico causato dalla sofferenza intollerabile, può sopravvivere persino più a lungo del malato non trattato, nonostante che nel suo corpo circolino potenti farmaci ipnotici.

Elemento, quest'ultimo, che ulteriormente rafforza la posizione secondo la quale la sedazione terminale non determina alcuna

2/12/1940; Paolo vi, *Messaggio alla televisione francese: «Ogni vita è sacra»* del 27/1/1971; Paolo vi, *Discorso all'International College of Surgeons* del 1/6/1972; Concilio Ecumenico Vaticano ii, *Costituzione pastorale sulla Chiesa nel mondo contemporaneo «Gaudium et spes»*, 27; Congregazione per la Dottrina della Fede, *Dichiarazione sull'eutanasia «Iura et bona»* del 5/5/1980 (v., a commento, J. Visser, *Pronunziamento ufficiale della S. Sede sull'eutanasia*, in *Medicina e Morale*, 1981, 358-372); nonché *Catechismo della Chiesa Cattolica*, §2281-2283. Fra i Padri della Chiesa, Sant'Agostino d'Ippona, *Epistola*, 204, 5.

Si v. per la ricostruzione della posizione del Magistero tanto con riferimento al biotestamento, quanto rispetto all'eutanasia, M. Canonico, *Eutanasia e testamento biologico nel Magistero della Chiesa cattolica*, in *Diritto di famiglia e delle persone*, 2010, 335-355.

significativa anticipazione del momento naturale del decesso e che permette, perciò, di confermare il giudizio moralmente positivo della pratica in esame anche per la bioetica della sacralità della vita.

La sedazione terminale, quindi, incontra una generale, buona accettazione da parte di entrambe le correnti bioetiche, pur nella diversità dei percorsi argomentativi seguiti e dei confini tracciati.

Sul versante giuridico, infine, che è peraltro quello che qui maggiormente interessa, la sedazione terminale, come si cercherà di far emergere nel corso del contributo, si pone lungo un interessante e complesso «confine» fra il diritto di non soffrire, da una parte, e il diritto di morire dall'altra, nelle due diverse varianti in cui quest'ultimo si presenta, ovverosia quale diritto ad essere fatto morire su richiesta mediante inoculazione di una sostanza letale da un lato, e quale diritto ad essere lasciato morire naturalmente in conseguenza del rifiuto volontario di una terapia biomedicale salva-vita o di sostegno vitale artificiale, dall'altro lato.

2. – Prendendo ora le mosse per tracciare il quadro normativo essenziale di riferimento della sedazione terminale, viene subito in rilievo la normativa deontologica[12].

L'art. 3 cod. deont.[13] stabilisce, infatti, che è generale dovere del sanitario il «sollievo della sofferenza» nel rispetto della vita, della libertà e della dignità della persona[14].

[12] Sul Codice di deontologia medica e, più in generale, sul ruolo svolto dalla bioetica e dalla deontologia nell'elaborazione di un quadro di regole basilari per l'esercizio della professione medica, giova richiamare M. Barni, *I doveri del medico*, in L. Lenti, E. Palermo Fabbris, P. Zatti (a cura di), *I diritti in medicina*, Milano, Giuffrè, 2011, 139-149 e 166 ss.

[13] Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirughi e degli Odontoiatri, *Codice di deontologia medica*, 16/12/2006.

Le norme deontologiche mediche godono, nella disciplina del rapporto terapeutico, di notevole importanza. In attesa di un'organica disciplina legislativa, il Codice deontologico svolge, come è stato lucidamente osservato da A. Patroni Griffi, *Diritti della persona e dimensione normativa nel codice di deontologia medica*, in L. Chieffi (a cura di), *Bioetica e diritti dell'uomo*, Torino, Paravia scriptorium, 2000, 249 e da G.A. Noelli, *La funzione «di supplenza» del Codice di deontologia medica*, in M. Barni (a cura di), *Bioetica, deontologia e diritto per un nuovo Codice professionale del medico*, Milano, Giuffrè, 1999, 147 ss., una funzione di «supplenza» e di «garanzia», mediante la predisposizione di regole operative in grado di orientare l'attività dei professionisti e di tutelare medici e pazienti.

[14] La norma deontologica è stata valorizzata da Cass., sez. III civ., sent. n. 10389/2001, secondo la quale il sollievo della sofferenza implica che il dovere del medico non si possa limitare, nel caso in cui percepisca un bisogno particolare di rassicurazione, al solo intervento (o consiglio) terapeutico appropriato, ma debba estendersi alla rassicurazione complessiva del paziente (o dei suoi cari).

Trovano, inoltre, applicazione le ulteriori disposizioni specificamente dettate per l'assistenza al malato terminale.

A riguardo, l'articolo 23 impone al medico di non abbandonare mai un paziente senza speranza anche al solo fine di «lenirgli la sofferenza», tanto fisica quanto psichica. Dovere, quest'ultimo, rafforzato dal successivo articolo 39, ai sensi del quale, in caso di malattie a prognosi sicuramente infausta o giunte alla fase terminale, il medico è sempre tenuto a improntare il suo agire ad atti e comportamenti idonei a «risparmiare inutili sofferenze psico-fisiche» al proprio assistito, fornendogli comunque tutti i trattamenti appropriati a tutela, per quanto possibile, della qualità e della dignità dell'esistenza[15].

Le richiamate previsioni rendono deontologicamente lecita, ed anzi doverosa, la somministrazione della sedazione palliativa in tutti i casi in cui essa risulta un intervento (*rectius*, l'unico intervento) idoneo, adeguato e proporzionato[16] per risparmiare al malato terminale una condizione di dolore insopportabile e lesivo della dignità umana. Non solo: le stesse norme contribuiscono, altresì, a fugare la preoccupazione, spesso manifestata nel dibattito pubblico, che la sedazione palliativa possa facilmente degenerare in una sorta di «eutanasia mascherata».

L'eutanasia, infatti, nei termini di atto idoneo di un terzo di per sé e nell'intenzione a provocare la morte immediata della persona su richiesta di quest'ultima per fine di pietà, è espressamente proibita, senza eccezione alcuna, nemmeno nella fase terminale della malattia, dall'art. 17 cod. deont. Inoltre, come si è visto, l'applicazione della sedazione palliativa non esime affatto il clinico dal continuare a fornire al paziente terminale (che non li abbia legittimamente rifiutati) tutti i trattamenti necessari a sostenere adeguatamente la sua vita fino al sopraggiungere naturale della morte o al verificarsi di una situazione di mero accanimento terapeutico[17].

3. – La recente introduzione di una compiuta ed avanzata disciplina in materia di cure palliative e di terapia del dolore, di cui alla l.

[15] Cfr. G. Boccardelli, S. Caruso, R. Cecchi, G. Celeste, *Cure palliative e sedazione terminale tra legittimità ed eticità*, in *Zacchia*, 2005, 409-420.

[16] Per la nozione etico-deontologica e giuridica di «proporzionalità» dell'intervento curativo, in fine-vita, si v. C. Viafora, *La proporzionalità delle cure: orizzonte normativo dell'etica dell'accompagnamento*, in L. Lenti, E. Palermo Fabbris, P. Zatti (a cura di), *I diritti in medicina*, Milano, Giuffrè, 2011, 565 ss.

[17] Che, ai sensi dell'art. 16 cod. deont., si determina solo quando l'*equipe* si ostini pervicacemente in terapie dalle quali non è fondatamente possibile ricavare alcun ulteriore beneficio o miglioramento della qualità dell'esistenza dell'assistito.

Cfr. A. Cont, G. Zaninetta, *Accanimento terapeutico: esperienza in un reparto di cure palliative*, in *Medicina e morale*, 1999, 721-735.

n. 38/2010[18], approvata col consenso quasi unanime del Parlamento, consente oggi di affermare che la somministrazione della sedazione terminale costituisce non solamente oggetto di un dovere del medico fissato dalla normativa deontologica[19], ma, altresì, e soprattutto, di un vero e proprio diritto pretensivo del malato terminale, direttamente riconosciuto e garantito a livello legislativo.

[18] Cfr. E. Gallo, *La configurazione delle situazioni giuridiche soggettive degli utenti*, in R. Ferrara (a cura di), *Salute e sanità*, Milano, Giuffrè, 2010, 425-438; F. Negri, *L'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore alla luce della nuova legge 15 marzo 2010, n. 38*, in *Sanità pubblica e privata*, 2011, 3, 15-24; F.R. Correnti, A. Dell'Erba. P.Frati, M. Gulino, G. Montanari Vergallo, *La nuova disciplina in tema di accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore: il rapporto medico-paziente e la rilevanza socio-giuridica della sofferenza*, in *Zacchia*, 2011, 191-210; F. Parente, *La sofferenza da malattia e il «diritto al sollievo» dal dolore: i contenuti delle tutele normative*, in *Rassegna di diritto civile*, 2011, 99-114; L. Bugada, M. Dal Zotto, E. Franceschinis, N. Realdon, *Legge n. 38 del 15 marzo 2010 recante disposizioni sulle cure palliative e sulla terapia del dolore: le ricadute professionali per il farmacista nella gestione dei medicinali stupefacenti*, in *Sanità pubblica e privata*, 2011, 5-26.

[19] La collocazione del Codice deontologico medico nel sistema delle fonti, al pari di quella degli altri Codici deontologici, risulta ancora dibattuta fra coloro che ritengono che si tratti di un *corpus* di precetti «extragiuridici» e quindi valevoli solamente sul piano etico e morale (v. A. M. Sandulli, *Regole di deontologia professione e sindacato della Corte di Cassazione*, in *Giustizia civile*, 1961, 619; in giurisprudenza, Cass., sez. un. civ., sent. n. 12723/1995; Cass., sez. un. civ., sent. n. 401/1991); coloro che ritengono che la deontologia possa esser considerata una fonte del diritto di natura consuetudinaria (v. P. Rescigno, *Presentazione*, in G. Rossi, *Enti pubblici associativi. Aspetti del rapporto fra gruppi sociali e pubblico potere*, Napoli, Jovene, 1972, XVII; in giurisprudenza Cass., sez. un. civ., sent. n. 103/1999) o di rango «subprimario» (alla luce di un fenomeno che vedrebbe lo Stato «ritrarsi» da alcuni settori, affidandoli all'autoregolamentazione dei corpi sociali, in chiave «sussidiaria»: come afferma G. Piepoli, *Autodisciplina professionale e codici deontologici: una prospettiva europea*, in *Quaderni di diritto privato europeo*, 1997, 97 ss.) o comunque «assimilabile» a una norma di legge (Cass. civ., sez. un., sent. n. 5576/2004); e coloro che, richiamando in modo particolare la teoria della pluralità degli ordinamenti giuridici (Santi Romano, *L'ordinamento giuridico* (1918), ripubbl., Firenze, Sansoni, 1977), sostengono che i precetti deontologici possono essere considerati extragiuridici solo dal punto di vista del diritto statuale, ma non anche dell'ordinamento giuridico generale (cfr. A. Patroni Griffi, *Diritti della persona e dimensione normativa nel codice di deontologia medica*, cit., 255): tali precetti, perciò, non sarebbero affatto privi di valore giuridico, godendo quanto meno di un'efficacia diretta all'interno dell'ordinamento giuridico «privato» da cui provengono (v. W. Cesarini Sforza, *Il diritto dei privati*, Milano, Giuffrè, 1963) ed anche nell'ordinamento giuridico statale attraverso i principî di diritto e le clausole generali di cui costituirebbero svolgimento nello specifico settore di competenza (cfr. A. Belelli, *Codice di deontologia medica e tutela del paziente*, in *Rivista di diritto civile*, 1995, 581 ss.). In argomento, v. anche V. Durante, *Salute e diritti tra fonti giuridiche e fonti deontologiche*, in *Politica del diritto*, 2004, 563 ss.

L'art. 1 della l. n. 38/2010, infatti, con apposita formula dal tenore particolarmente solenne, riconosce e garantisce a tutti i cittadini, in condizione d'equità e non discriminazione, e al fine di soddisfare il bisogno di salute[20] e di assicurare la dignità e il rispetto della persona umana, l'accesso alle cure palliative. Tali cure sono definite, dal successivo art. 2, comma 1, lett. a), come il complesso degli interventi di vario tipo (diagnostico, terapeutico, assistenziale), estesi anche al nucleo familiare del malato, che hanno lo scopo di curare, in modo attivo e totale, la persona affetta da patologia inarrestabile e a prognosi nefasta non più rispondente ai trattamenti specifici. E la sedazione terminale rientra senz'altro nella previsione legislativa dal momento che, come si è visto, essa costituisce, in certe situazioni, l'ultimo e l'unico atto palliativo praticabile a sollievo del dolore totale.

Il combinato disposto del richiamato art. 1, comma 1, e della definizione di «malato» fornita dalla successiva lett. c) del comma 2 dell'art. 2 – ovverosia di un individuo colpito da una patologia ad andamento cronico-evolutivo contro la quale non esistono terapie o, se esse esistono, non sono più efficaci a garantire la stabilizzazione della condizione clinica o un prolungamento significativo della vita (si tratta, in buona sostanza, dello stato di terminalità) – ulteriormente rafforza l'effettività del diritto ad ottenere la sedazione, al pari di altri interventi di palliazione rivolti alla cura attiva e totale del sofferente terminale.

La legge stabilisce, infatti, che l'accesso alle cure per il «malato» di cui all'art. 2, comma 2, lett. c) costituisce un livello essenziale di assistenza sanitaria[21] da assicurare a ciascuno in modo uniforme sull'intero

[20] Si v. per una completa disamina della disciplina, organizzativa e funzionale, dell'amministrazione sanitaria in stretto collegamento con la garanzia del diritto costituzionale alla salute, da una parte, e con l'orizzonte costituzionale legato all'evoluzione del rapporto medico-paziente rispetto alle nuove possibilità aperte dal «modello biomedico», dall'altra, R. Ferrara, *Il diritto alla salute: i principi costituzionali*, in R. Ferrara (a cura di), *Salute e sanità*, Milano, Giuffrè, 2010, 3 ss.

[21] Cfr. E. Menichetti, *Il «recepimento» dei livelli essenziali di assistenza sanitaria nella legge finanziaria per il 2003 fuga i dubbi di legittimità costituzionale del d.p.c.m. 29 novembre 2001, nota a Cons. St., sez. IV, ord. 1002/2003*, in *Amministrazione in cammino* (rivista web); L. Cuocolo, *I livelli essenziali delle prestazioni: spunti ricostruttivi ed esigenze di attuazione*, in *Il diritto dell'economia*, 2003, 389 ss.; V. Molaschi, *Sulla «determinazione dei livelli essenziali delle prestazioni»: riflessioni sulla vis expansiva di una «materia»*, in *Sanità pubblica e privata*, 2003, 532 ss.; Id., *«Livelli essenziali delle prestazioni» e diritto alla salute: possibili implicazioni in tema di situazioni giuridiche soggettive degli utenti del Servizio sanitario nazionale*, in R. Ferrara, F. Manganaro, A. Romano Tassone (a cura di), *Codice delle cittadinanze. Commentario dei rapporti tra privati ed amministrazioni pubbliche*, Milano, Giuffrè, 2006, 822 ss.

territorio nazionale ai sensi dell'art. 117, comma 1, lett. m) Cost. e del d.P.C.m. 29/11/2001, nonché dell'art. 1, comma 2 del d.lgs. n. 502/1992.

Per quanto riguarda, poi, l'ente erogatore della prestazione, questo è individuabile, in base all'impianto della «rete» assistenziale che la legge istituisce e regolamenta[22], nel complesso ospedaliero o nella struttura residenziale appositamente dedicata al trattamento palliativo (*hospice*[23]).

Risulta assai difficile, infatti, ipotizzare che un paziente, al quale si deve somministrare la sedazione terminale, possa agevolmente essere curato in regime domiciliare sotto la direzione del proprio medico di medicina generale, a sua volta coadiuvato da un'apposita *equipe* multidisciplinare, come invece la legge incentiva a fare per tante altre pratiche di leniterapia[24].

In particolare, l'ente sarà obbligato ad assicurare che l'intervento venga pianificato e realizzato in modo personalizzato e sia rivolto

[22] A riguardo, la scelta del Legislatore si è orientata nel senso di istituire una struttura «reticolare multipolare».

Una rete, cioè, che, da una parte, tiene in giusta considerazione i connotati di policentrismo che caratterizzano il sistema istituzionale italiano, specialmente a seguito delle innovazioni costituzionali apportate al Titolo V della Parte Seconda dalla l. rev. cost. n. 3/2001, e a quelle ordinamentali che hanno caratterizzato la trasformazione in senso «regional-federale» della Repubblica. Una rete che, dall'altra parte, tiene in altrettanta considerazione gli elementi di differenziazione strutturale e organizzativa dei diversi centri di erogazione delle cure palliative già previsti in ambito regionale, compresa l'assistenza domiciliare e il coinvolgimento di associazioni ed enti che operano nel terzo settore.

In tale prospettiva, la rete appare ispirata ad un'attenta applicazione del principio di sussidiarietà sia orizzontale che verticale, e del principio di leale collaborazione fra Stato e Regioni, senza trascurare affatto il ruolo che lo Stato può, e deve, svolgere a fini di uniformità delle prestazioni essenziali che devono essere garantite indipendentemente dalla territorialità, considerata la natura di diritto sociale fondamentale del diritto di non soffrire.

Sui profili che la riforma del Titolo V della Parte Seconda della Costituzione ha determinato rispetto allo specifico ambito dell'assistenza sanitaria lenitiva, si v. F.C. Rampulla, L.P. Tronconi, *Le cure palliative nell'ordinamento giuridico. Nozione, riparto fuunzionale e posizioni giuridiche soggettive alla luce del riformulato titolo V della Costituzione*, in *Sanità pubblica e privata*, 2002, 1039 ss.

[23] Cfr. G. Zeppetella, Il sistema Hospice e il suo stato di attuazione, in L. Chieffi, P. Giustiniani (a cura di), Percorsi tra bioetica diritto. Alla ricerca di un bilanciamento, Torino, Giappichelli, 2010, 132-139.

[24] Cfr. E. F. Leone, F. Morandi, D. Siviero, Le cure palliative dei malati oncologici: un esempio di rapporto tra struttura privata e servizio pubblico, in Sanità pubblica e privata, 2005, 70-75; C. Castelnovo, C. Castiglioni, F. De Angelis, A. Lattanzi, C. Linelli, G. Stringini, Una partnership tra pubblico e privato per la gestione integrata dell'assistenza rivolta a pazienti terminali a domicilio ed in hospice, in Sanità pubblica e privata, 2005, 60-65.

esclusivamente alla garanzia della dignità del malato e alla promozione della qualità della sua vita sino al termine.

Secondo quanto puntualizzato dall'art. 1, comma 3, lett. c), poi, la sedazione terminale (come tutte le altre pratiche di palliazione) va preceduta, e accompagnata, da forme adeguate di sostegno socio-assistenziale non solo per il sofferente ma altresì per il suo nucleo famigliare. Quest'ultimo, infatti, può subire l'esperienza del proprio congiunto sedato alla fine della vita, attraverso una gamma assai variegata di sensazioni emotive, non tutte necessariamente gradevoli[25].

È di rilievo, inoltre, che l'art. 7 della l. n. 38/2010 imponga espressamente al medico e al personale infermieristico la rilevazione e registrazione in cartella clinica delle caratteristiche e dell'intensità del dolore rilevato, unitamente alle indicazioni relative alla tecnica antalgica impiegata (sedazione terminale inclusa) e agli specifici risultati analgesici conseguiti.

Tale onere, infatti, a prima vista di carattere meramente documentale, possiede, in realtà, una valenza assai più incisiva.

Innanzitutto, esprime in modo «plastico» la considerazione che il Legislatore del 2010 ha avuto del dolore non già quale mero sintomo accessorio della patologia di base, bensì quale vera e propria malattia, rispetto alla quale occorre eseguire appositi interventi lenitivi oggetto di specifico monitoraggio.

In secondo luogo, la legge, obbligando il medico ad esplicitare il percorso diagnostico-terapeutico relativo al dolore compiuto e a confermare il raggiungimento degli obiettivi prefissati, rafforza la concezione, già fatta propria dal Codice deontologico, che il sollievo della sofferenza costituisca un vero e proprio dovere primario del sanitario, posto sullo stesso piano del trattamento della malattia, con conseguenze importanti sul rapporto fra leniterapia e responsabilità professionale.

L'atteggiamento omissivo del terapeuta che rifiuti una palliazione clinicamente appropriata e richiesta dal malato, comporta, infatti, il mancato adempimento di un dovere esplicito di assistenza. Comportamento, questo, che può di conseguenza sfociare in diverse fattispecie di reato: da quella prevista e punita dall'art. 579 cod. pen., a quella di cui all'art. 328, comma primo cod. pen.[26], nonché a quella di cui

[25] Si può andare, infatti, dal sollievo nel sapere che il proprio caro è finalmente liberato dal peso della sofferenza, all'affanno della sua incombente dipartita; dallo scrupolo di assicurargli un accompagnamento adeguato alla morte, al timore di accelerare il suo decesso.

[26] Cass., sez. VI pen., sent. n. 10445/2000. La S.C. ha ritenuto che fosse stata correttamente riscontrata la penale responsabilità, a norma dell'art. 328, comma primo, cod. pen., in capo all'operatore di guardia medica che aveva opposto indebito

all'art. 582 cod. pen. nei casi più gravi, quando, cioè, dall'agonia sofferente derivi direttamente un aggravamento significativo della condizione psico-fisica nelle ultimissime fasi di vita.

Per contro, l'obbligazione legislativa gravante sul medico di adoperarsi al fine di ridurre la sofferenza del malato, speculare al diritto a non soffrire di cui gode lo stesso assistito, consente di invocare la scriminante di cui all'art. 51 cod. pen. a fronte dell'eventuale contestazione di una condotta medica che integri gli estremi di cui all'art. 575 cod. pen., o dell'art. 579 cod. pen. Questo, peraltro, sempre che si ritenga di poter effettivamente ravvisare la sussistenza di tutti gli elementi dei reati indicati[27]. Si tratta, infatti, di un'individuazione che appare tutt'altro che scontata e pacifica, dal momento che essa richiede di dimostrare che si è verificata un'effettiva accelerazione del processo del morire rispetto alla quale l'azione sedativa, per quanto eseguita a regola d'arte, è stata una causa, nonché di provare che il medico si è rappresentato la conseguenza pregiudizievole della propria condotta e, ciononostante, l'ha egualmente voluta e posta in essere allo scopo di assolvere all'obbligo di lenire le sofferenze del suo assistito[28].

In sede civile, poi, la registrazione dei parametri e degli interventi legati alla terapia antalgica nella cartella clinica fornisce un supporto

rifiuto alla richiesta di accesso al domicilio di un'ammalata oncologica in stadio terminale, a favore della quale i congiunti avevano richiesto un intervento urgente finalizzato ad alleviare le terribili sofferenze terribili che la stessa stava patendo.

Peraltro, va osservato che la configurabilità del delitto di rifiuto d'atti d'ufficio è riscontrata solo nel caso in cui si tratti del compimento di un atto indefettibile di cui competenza esclusiva del sanitario (non cioè sostituibile dall'intervento dell'infermiere) e comporti un pregiudizio irreparabile.

[27] S. Tordini Cagli, *Le forme dell'eutanasia*, in S. Canestrari, G. Ferrando, C.M. Mazzoni, S. Rodotà, P. Zatti (a cura di), *Il governo del corpo*, tomo II, Milano, Giuffrè, 2011, 1826-1828.

[28] Si tratta di uno schema ermeneutico e argomentativo analogo a quello elaborato da Trib. Roma, sez. GUP, nella sent. n. 2049/2007, che ha assolto il dott. Mario Riccio dall'imputazione (coatta) di omicidio del consenziente di cui all'art. 579, comma 1, cod. pen., perché, pur avendo il medico posto in essere una condotta materialmente causativa del decesso del proprio assistito Pier Giorgio Welby (consistente nel distacco del respiratore artificiale, previa adeguata sedazione), e pur essendosi sicuramente rappresentato ed avendo certamente voluto determinare l'evento morte attraverso il proprio operato, ha agito in ottemperanza al dovere di dare esecuzione al legittimo esercizio, da parte della vittima, di sottrarsi ad un trattamento sanitario non voluto.

Diritto, quest'ultimo, direttamente derivante dall'art. 32 Cost. e attinente alle posizioni giuridiche fondamentali della persona e quindi avente natura pubblicistica e forza cogente superiore alle norme legislative e deontologiche, oltre che direttamente esercitabile nei rapporti fra privati compreso il terzo curante (*drittwirkung*).

probatorio alquanto solido[29] per poter ottenere il ristoro del danno «da sofferenza» in tutti i casi di *malpractice* medica[30].

In proposito, anche sulla scorta di recente indirizzo delle sezioni unite del Supremo Collegio, viene in rilievo la previsione di cui all'art. 2059 cod. civ. che fonda l'obbligazione risarcitoria del danno non patrimoniale nei (soli) casi preveduti dalla legge[31]. Fattispecie, queste, fra le quali sono state annoverate, dalla stessa Corte di cassazione, anche le lesioni ai diritti fondamentali della persona, purché l'offesa subita superi la soglia della normale tollerabilità e non sia futile.

Ora, se il sollievo dalla sofferenza è un diritto essenziale riconosciuto e garantito dalla l. n. 38/2010 e se, com'è difficile dubitare, un'agonia che si protrae in condizioni di dolore totale costituisce una lesione molto grave di tale diritto, senz'altro superiore alla soglia della normale tollerabilità, si può ritenere che senz'altro maturi in capo al malato terminale un diritto a ottenere la riparazione del torto patito[32].

Qualche perplessità si pone, piuttosto, sul versante dell'effettività del meccanismo riparatorio.

La circostanza obiettiva che un malato terminale non ha più molti giorni da vivere davanti a sé, può infatti rendere difficile conseguire il dovuto risarcimento prima che sopraggiunga il decesso.

[29] Posto che, come affermato in giurisprudenza, la cartella ha valore di atto pubblico fede facente fino a querela di falso: cfr. Cass., sez. V pen., sent. n. 42917/2011; Cass., sez. V pen., sent. n. 7443/2011; Cass., sez. V pen., sent. n. 16857/2011; Cass., sez. V pen., sent. n. 37925/2010.

[30] Per tutti si v., P.G. Monateri, *Illiceità e giustificazione dell'atto medico nel diritto civile*, in A. Belvedere, S. Riondato (a cura di), *Le responsabilità in medicina*, Milano, Giuffrè, 2011, 3 ss.

[31] Cfr. Cass., sez. un. civ., sentt. nn. 26972-26976/2008. Interessante l'analisi della giurisprudenza successiva svolta da B. Guidi, *Il danno alla persona da attività sanitarie*, in *Danno e responsabilità*, 2011, 56-63; si v. in tema anche R. Foffa, *Il danno da morte va in Paradiso (con il danneggiato)*, in *Danno e responsabilità*, 2010, 1068 ss.; A. Procida Mirabelli Di Lauro, *Le Sezioni Unite e il danno non patrimoniale: luci ed ombre*; in *Giurisprudenza italiana*, 2009, 317. Di grande ampiezza e con forti spunti critici è la lettura offerta da P. Cendon, P. Ziviz, F. Bilotta, A. Negro, M. Di Marzio, M. Bona, R. Rossi ciascuno dei capitoli XVI e seguenti di P. Cendon, (a cura di), *Il risarcimento del danno non patrimoniale – Parte generale*, Milano, Kluwer, 2009, 413 ss.

[32] Torto che si perfeziona nel puro e semplice patimento subito, indipendentemente da ulteriori riflessi che la condizione di atroce sofferenza può aver avuto sul quadro clinico. Nel caso in cui, infatti, il dolore abbia contribuito ad aggravare pesantemente la malattia terminale, il risarcimento dovrebbe comprendere il danno all'integrità psico-fisica e quello da sofferenza in modo da coprire complessivamente tutti i pregiudizi subiti alla sfera personale (tanto quelli che derivano dalla sensazione dolorosa spiacevole, quanto quelli che sono riferiti al deperimento corporeo), evitando, però, le forme di «duplicazione» risarcitoria (cfr. Cass., sez. un. civ., sentt. n. 26972-26976/2008).

Dal punto di vista processuale, può essere esperito il rimedio previsto dall'art. 700 cod. proc. civ., posto che il pregiudizio imminente ed irreparabile sussiste nello stesso protrarsi o aggravarsi della sensazione dolorosa, mentre il *fumus boni iuris* è riscontrabile nel dovere del sanitario di adoperarsi per lenire le sofferenze attraverso adeguate terapie antalgiche.

Nonostante la possibilità di ricorrere agli strumenti d'urgenza, può lo stesso porsi la questione se gli eredi del *de cuius*, oltre al ristoro dell'eventuale pregiudizio che abbiano patito *iure proprio* dovuto alla sofferenza provata nel vedere il familiare agonizzare in modo ingiustificatamente doloroso, possano agire anche *iure hereditario* al fine di ottenere risarcimento che sarebbe spettato al loro congiunto, deceduto prima di averlo percepito.

La giurisprudenza più recente, con alcune oscillazioni, ha affermato che gli eredi sono legittimati a chiedere e a conseguire il ristoro di un danno non patrimoniale inferto dal danneggiante al *de cuius* nel caso in cui il diritto al risarcimento sia venuto ad esistenza nella sfera giuridica del defunto, così da costituire una posizione attiva nei confronti del terzo che ricade in successione. La stessa giurisprudenza ha individuato, quale elemento necessario e sufficiente affinché la sofferenza possa determinare la maturazione di un diritto al risarcimento del danno non patrimoniale, quello che la vittima abbia lucidamente patito nell'agonia: che, cioè, la morte non sia sopraggiunta in un lasso di tempo troppo breve (o, addirittura pressoché istantaneo) per permettere al dolore di entrare a far parte del «vissuto» della persona[33].

[33] Cfr. Cass., sez. III civ., sent. n. 6754/2011; Cass., sez. lav., sent. n. 13672/2010; Cass., sez. III civ., sent. n. 24432/2009, Cass., sez. III civ., sent. n. 17177/2007, Cass., sez. III civ., sent. n. 11601/2005, Cass., sez. III civ., sent. n. 28423/2008 (*contra*, nel senso di riconoscere il danno morale anche alla vittima rimasta del tutto incosciente in agonia, Cass., sez. III civ., sent. n. 21976/2007; sempre *contra*, ma nel senso di non ritenere risarcibile *iure hereditatis* qualsiasi ipotesi di danno morale, Cass., sez. III civ., sent. n. 870/2008).

Occorre segnalare che si tratta di una giurisprudenza formatasi con riferimento al c.d. «danno tanatologico» e non al «danno da sofferenza inutile». Tuttavia, trattandosi di fattispecie che attengono entrambe alla tipologia dei danni non patrimoniali, risarcibili ai sensi dell'art. 2059 cod. civ. in quanto legati alla lesione grave di un diritto fondamentale costituzionalmente riconosciuto e tutelato (cfr. Cass., sez. un. civ., sentt. n. 26972-26976/2008), si ritiene che la posizione adottata dal Supremo Collegio in punto individuazione degli elementi necessari per riconoscere la legittimità della pretesa risarcitoria degli eredi per il danno ingiusto da morte patito dal *de cuius* siano estensibili, per analogia, anche ai danni ingiusti subiti da sofferenza inutile in agonia per il comportamento inadeguato dell'*equipe* palliativa.

Cfr., in dottrina, R. Pucella, *I danni non patrimoniali da morte*, in A. Belvedere, S. Riondato (a cura di), *Le responsabilità in medicina*, Milano, Giuffrè,

Rispetto alla lesione al diritto a non soffrire, dovrà, dunque, essere provata, in sede giuiziale, anche mediante i contenuti della cartella clinica a cui si faceva cenno poc'anzi, la durata e l'intensità del dolore subito dal malato terminale in agonia per la colpevole condotta dei sanitari, in modo tale da stabilire se tale sofferenza sia stata sufficiente a far maturare un titolo risarcitorio non patrimoniale rivendicabile dagli eredi.

4. – In quanto trattamento medico, infine, la sedazione terminale[34] è soggetta al generale principio del consenso informato[35] di cui all'art. 33 della l. n. 833/1978, nonché di cui agli artt. 33 e 35 cod. deont.[36].

In proposito, va particolarmente sottolineato che il dolore e la sofferenza possiedono una connotazione squisitamente intima[37], e che

2011, 433 ss.; C. Medici, *Morte immediata della vittima e aporie della responsabilità civile: verso la caduta di un dogma*, in *Danno e responsabilità*, 2010, p. 1011 ss.

[34] Che le cure palliative costituiscano, a tutti gli effetti, trattamenti sanitari è affermato da S. Mazzaglia, *Eutanasia. Diritto a vivere e a morire*, Roma, Edizioni Universitarie Romane, 2011, 67.

[35] Si v., in dottrina, U.G. Nannini, *Il consenso al trattamento medico: presupposti teorici ed applicazioni giurisprudenziali in Francia, Germania e Italia*, Milano, Giuffrè, 1989; G. Iadecola, *Consenso del paziente e trattamento medico–chirurgico*, Padova, Liviana, 1989; S. Cacace, *Il consenso informato del paziente al trattamento sanitario*, in *Danno e responsabilità*, 2007, 283-290; G. Facci, *Il dovere di informazione del sanitario*, in *La Nuova Giurisprudenza Civile Commentata*, 2006, 617-635; E. Calò, *Anomia e responsabilità nel consenso al trattamento medico*, in *Responsabilità civile e previdenza*, 2000, 1220-1233; A. Donati, *Consenso informato e responsabilità da prestazione medica*, in *Rassegna di diritto civile*, 2000, 1-47; P. Pinna, *Autodeterminazione e consenso: da regola per i trattamenti sanitari a principio generale*, in *Contratto e impresa*, 2006, 589 ss.; M. Ermini, *Il consenso informato tra teoria e pratica*, in *Medicina e Morale*, 2002, 493-504; F. Di Pilla (a cura di), *Consenso informato e diritto alla salute*, Napoli, Esi, 2001; G. Dassano, *Il consenso informato al trattamento terapeutico tra valori costituzionali, tipicità del fatto di reato e limite scriminante*, Torino, Giappichelli, 2006.

Suggestiva e ricca di riflessioni è la trattazione in chiave storica e costituzionale del concetto sviluppata da G. Azzoni, *Genesi ed evoluzione del consenso informato*, in *Comunicazione della salute: un manuale*, Milano, Cortina, 2009, 300-313; Id., *Valori e fondamenti costituzionali del consenso informato*, *ivi*, 314-322.

Di interesse, altresì, Comitato nazionale per la bioetica, *Informazione e consenso all'atto medico*, 20/6/1992.

[36] Si rinvia per un'ampia, attenta e aggiornata trattazione delle discipline speciali (dalla psichiatria, all'attività sperimentale; dall'ostetricia e ginecologia, alla chirurgia dei trapianti), all'opera, che resta fondamentale anche rispetto alla ricostruzione complessiva dei profili giuridici della relazione medico-paziente, di G. Montanari Vergallo, *Il rapporto medico-paziente. Consenso e informazione tra libertà e responsabilità*, Milano, Giuffrè, 2008, Parte II.

[37] La sensazione di sofferenza risulta dall'interazione fra una molteplicità di «piani» distinti: da quello, per così dire, percettivo-sensoriale, dipendente dall'apparato del corpo deputato alla generazione e alla trasmissione dell'impulso algogeno,

la percezione e il «senso» che ad essi viene attribuito dipendono, in misura più o meno rilevante, dalla personalità e dal fascio di convincimenti religiosi, morali, etici e filosofici del soggetto.

Sarebbe, di conseguenza, piuttosto paradossale che, proprio quando si tratta di «liberare» la persona dalla costrizione del dolore e della sofferenza, mediante adeguate terapie analgesiche e palliative e, negli ultimi giorni, attraverso la sedazione terminale, non si tenesse, poi, in alcuna considerazione la dimensione particolare che per lo stesso individuo può rivestire il patimento, sostituendo alla percezione individuale di «quel» paziente, nella concretezza e specificità della sua identità[38], una valutazione «astratta», compiuta dal medico o da altri circa il beneficio che la riduzione del dolore può «oggettivamente» apportare.

Purché sia espressione di sicuro e fermo convincimento, elaborato in condizioni di capacità di intendere e di volere, e dunque costitui-

e che coinvolge il sistema nervoso periferico e complesse dinamiche biochimiche, a quello di tipo esperienziale, correlato, invece, all'elaborazione dello stimolo stesso, e che si serve del sistema nervoso centrale, e in modo particolare di strutture interne all'encefalo e di altrettanto sofisticati circuiti cerebrali (oltre che di mediatori biochimici), comprendendo le sfere della coscienza, dell'affettività e della memoria. È esperienza comune, in effetti, che la persona addormentata, o completamente anestetizzata, non è in grado di «provare» sensazioni dolorose, pur ricevendo il suo cervello gli impulsi nocicettivi; per contro, una lesione o inibizione delle vie del dolore impedisce al malato di avvertire la stimolazione dolorosa in un distretto del corpo (a parte restando la cosiddetta sindrome dell'«arto fantasma»).

La sofferenza, dunque, non è per sua stessa natura riducibile, fino in fondo, ad un puro parametro quantitativamente misurabile in modo impersonale ed oggettivo attraverso il ricorso ad apparecchiature strumentali (come accade, invece, con la temperatura corporea, la pressione sanguigna, il battito cardiaco o altri parametri corporei), ma può essere colta in tutta la sua caratura soltanto attraverso una qualche forma di esteriorizzazione, gestuale o linguistica, compiuta in prima persona dal sofferente stesso.

Non mancano, tuttavia, interessanti esperimenti che si servono delle tecniche di neuro-immagine, basate sulla risonanza magnetica funzionale per «visualizzare» le aree cerebrali che si attivano quando la persona «prova» una sensazione dolorosa (individuazione, questa, che avviene attraverso la captazione della variazione emodinamica locale dipendente dal maggior consumo di ossigeno e metaboliti da parte delle cellule cerebrali attive), al fine di costruire delle scale «oggettive» di «misurazione» del dolore che prescindano dalla «comunicazione» diretta dello stesso sofferente e che si servano, perciò, unicamente di apparati biotecnologici.

Di grande interesse, per i riflessi che questi nuovi metodi di indagine possono avere anche sul diritto (in modo particolare nel settore della quantificazione dei danni da illecito civile), si v. B. Bottalico, S. Camporesi, *Can we finally «see» pain? Brain imaging techniques and implications for the law*, in 18 *Journal of Consciousness Studies* 257-276 (2011).

[38] Conformemente alla stessa percezione che dell'uomo ha la Costituzione, secondo N. Occhiocupo, *Liberazione e promozione umana nella Costituzione: unità di valori nella pluralità di posizioni*, Giuffrè, Milano, 1995, 66.

sca esercizio della libertà terapeutica, al paziente deve essere, quindi, pienamente riconosciuta la facoltà di pronunciarsi in merito al tipo e alle modalità della sedazione, anche eventualmente rifiutandola in tutto o in parte, fermo restando che il medico può sempre esercitare un'attività di persuasione volta a spingere l'assistito a riconsiderare la scelta anche nel quadro di più ampi sforzi che possono essere intrapresi, in via generale, per promuovere la cultura e l'accettazione sociale delle leniterapie.

Calati nel contesto specifico della sedazione terminale, tuttavia, i principi del consenso informato e dell'autonomia terapeutica necessitano di alcune particolari cautele applicative strettamente legate alla condizione peculiare in cui versa il malato terminale.

Da un lato, infatti, forse più frequentemente che in altre situazioni cliniche, il paziente, per effetto dell'intensità e della «totalità» del dolore che prova, può presentare una scemata capacità di ponderazione e di riflessivo discernimento pur senza arrivare ad integrare gli estremi dell'incapacità di agire naturale vera e propria.

Da un altro lato, sottoporre un malato anche perfettamente lucido alla durezza di una scelta sull'attivazione della sedazione terminale potrebbe acuire il senso di disperazione e d'ineluttabilità della morte ravvicinata, con conseguenze di non poco rilievo sul suo *distress* complessivo[39]. Il rischio che si corre, detta in altri termini, è che all'offerta di un sollievo totale da una sofferenza non più sostenibile, si accompagni un momento, altrettanto doloroso, d'angoscia e di sconforto.

È particolarmente necessario, di conseguenza, che siano tenuti in attenta considerazione tutti i profili legati alla debolezza di natura fisica, mentale e relazionale del malato terminale, e che sia fatto ogni sforzo (senza, ovviamente, ricorrere ad alcuna forma di costrizione) per far accettare il trattamento lenitivo al fine di aiutare il malato terminale a vivere serenamente la sua fine della vita.

D'altro canto, però, non può nemmeno essere introdotta alcuna presunzione di consenso alla sedazione terminale, da vincersi magari mediante ricorso alla difficile prova contraria, né è tollerabile rimettere, sempre e comunque, l'assunzione della scelta in capo ai soli medici curanti o ai familiari o a un sostituito, anche nei casi in cui non siano stati previamente attivati gli istituti della tutela e della curatela o dell'amministrazione di sostegno[40].

[39] Cfr. A. Fiori, *Il dovere del medico di informare il paziente: senza più limiti?*, in *Medicina e Morale*, 2000, 443.

[40] Cfr. su quest'ultima, E. Serrao, *Persone con disabilità e vecchie discriminazioni: nuovi strumenti di protezione dell'amministrazione di sostegno*, in *Giurisprudenza di merito*, 2010, 1523 ss.; M. Nardelli, *Il giudice e gli atti personalissimi*

Non solo, infatti, così facendo, si indebolirebbe in modo eccessivo la portata del fondamentale principio di autonomia terapeutica[41], ma si finirebbe per escludere, con una troppo agevole disinvoltura, il soggetto interessato da una scelta che è, per sua natura, personalissima.

Proprio per il risultato che si prefigge, infatti, la sedazione palliativa non comporta soltanto l'alleviamento della sofferenza psico-fisica del malato terminale, ma determina pure un'inevitabile privazione dell'esperienza cosciente di una parte essenziale del vissuto individuale, quale può essere quella relativa proprio alle fasi ultime dell'esistenza.

Appare difficile dunque negare che la scelta di attivare la sedazione terminale, una volta che il medico abbia accertato la presenza delle condizioni cliniche che la giustificano, debba essere assunta attraverso una qualche forma di coinvolgimento in prima persona dell'interessato[42], persino nei casi in cui questi sia legalmente privo

dei soggetti deboli tra riforme incomplete e decisioni necessarie, in *Giurisprudenza di merito*, 2009, 2103 ss.; F. Sassano, *La tutela dell'incapace e l'amministrazione di sostegno*, Rimini, Maggioli, 2004; G. Ferrando (a cura di), *L'amministrazione di sostegno: una nuova forma di protezione dei soggetti deboli*, Milano, Giuffrè, 2005; G. Bonilini, A. Chizzini, *L'amministrazione di sostegno*, Padova, Cedam, 2007; S. Patti (a cura di), *L'amministrazione di sostegno*, Milano, Giuffrè, 2005; M. Dossetti, M. Moretti, C. Moretti, *L'amministrazione di sostegno e la nuova disciplina dell'interdizione e dell'inabilitazione*, Milano, Ipsoa, 2004; S. Vocaturo, *L'amministrazione di sostegno: la dignità dell'uomo al di là dell'handicap*, in *Rivista del notariato*, 2004, 241 ss.; F. Dassano, *La tutela dell'incapace e l'amministrazione di sostegno*, Rimini, Maggioli, 2004; G. Autorino Stanzione, V. Zambrano (a cura di), *Amministrazione di sostegno. Commento alla legge 9 gennaio 2004, n. 6*, Milano, Ipsoa, 2004.

Cfr., in giurisprudenza, per l'inquadramento dell'istituto e per alcune sue interessanti applicazioni: Corte cost., sent. n. 51/2010; Corte cost., sent. n. 440/2005, che ritiene non fungibili gli istituti dell'interdizione e dell'inabilitazione con quello dell'amministrazione di sostegno; Cass., sez. I civ., sent. n. 4866/2010; Cass., sez. I civ., sent. n. 9628/2009; Cass., sez. I civ., sent. n. 13584/2006.

[41] Tanto che il mancato rispetto del diritto al consenso informato costituisce, secondo un complesso (e non del tutto consolidato, per il vero) orientamento giurisprudenziale, una lesione fonte di danno non patrimoniale risarcibile in sé (secondo lo schema dell'art. 2059 cod. civ. applicato alla tutela dei diritti fondamentali costituzionalmente riconosciuti) indipendentemente dal pregiudizio al diritto alla salute (inteso nella sua componente bio-psichica): cfr., per ampia ricostruzione del tema, con riferimenti giurisprudenziali, R. Pucella, *L'illecità dell'atto medico tra lesione della salute e violazione del consenso*, in A. Belvedere, S. Riondato, *Le responsabilità in medicina*, Milano, Giuffrè, 2011, 185 ss.

[42] Tutto questo, peraltro, senza escludere dal percorso informativo anche il nucleo familiare, a meno che il paziente espressamente non l'abbia richiesto e comunque cercando di cogliere le ragioni di tale istanza ed eventualmente invitandolo a modificarla.

di capacità giuridica, purché rimanga in possesso di una sufficiente capacità naturale di elaborare e assumere una decisione[43].

Al fine di tutelare, però, il più possibile la fragilità del sofferente, l'informazione fornita dovrà sempre caratterizzarsi per accortezza, sensibilità e delicatezza, oltre che per un'attenta calibrazione dei diversi elementi comunicativi in base al livello di consapevolezza e di capacità di riflessione presente nel ricevente[44].

Va dunque assicurata, nell'ambito dell'organizzazione del servizio palliativo, la stabilità e la continuità di rapporto con l'*equipe*[45], e la tranquillità dell'ambiente. Si tratta, infatti, di importanti condizioni

[43] Conformemente a quanto suggerisce in generale per l'ambito sanitario, la Rec. R(99)4E, *Recommendation of the Committee of Ministers to Member States on principles concerning the legal protection of incapable adults*, adottata in sede di Consiglio dei ministri dal Consiglio d'Europa il 23/2/1999. Cfr. anche l'art. 6, comma 3 della Convenzione di Oviedo ai sensi del quale allorquando, secondo la legge, un maggiorenne, a causa di un handicap mentale, di una malattia o per un motivo similare, non ha la capacità di dare consenso ad un intervento, questo non può essere effettuato senza l'autorizzazione del suo rappresentante, di un'autorità o di una persona o di un organo designato dalla legge, ma la persona interessata deve nei limiti del possibile essere associata alla procedura di autorizzazione.

Si v. in dottrina, in particolare, U.G. Nannini, *Il consenso al trattamento medico: presupposti teorici e applicazioni giurisprudenziali in Francia, Germania e Italia*, Giuffré, Milano, 1989, 427 ss.

[44] Cfr. P. Cendon, R. Rossi, Pazienti oncologici, diritto di non soffrire, risarcimento del danno, in P. Cendon (a cura di), Il risarcimento del danno non patrimoniale – Parte generale, Milano, Kluwer, 2009, 1099.

I contenuti dovranno coprire la ricostruzione delle generali condizioni ciniche del paziente (compresa la rilevazione del dolore insopportabile), i trattamenti già posti in essere, il percorso compiuto dal medico per arrivare a ritenere che la sedazione rappresenta l'unico intervento idoneo al sollievo della sofferenza a breve termine, l'illustrazione dello scopo e la spiegazione del metodo dell'intervento, l'indicazione del livello di addormentamento programmato e delle attività di monitoraggio che saranno poste in essere, l'esposizione dei rischi che si corrono (compresa l'eventuale anticipazione del momento della morte), la previsione delle attività complementari alla sedazione che saranno assicurate (come la cura dell'igiene personale), l'indicazione dello stato psico-fisico al quale è ragionevole prevedere che il paziente andrà incontro, ove rifiuti la sedazione.

Anche dopo iniziato il trattamento sedativo, se il malato non ha espresso volontà contraria, la famiglia dovrà continuare ad essere informata delle condizioni del congiunto, così come è bene che la stessa sia resa edotta delle modalità dell'avvenuto decesso, riservando uno spazio colloquiale apposito per rispondere agli interrogativi che possono essere posti sul come il trapasso è avvenuto. Altrettanto è opportuno che sia reso sempre agevole un «contatto» fra i parenti e il morente, sempre se non è stata data indicazione contraria, da gestire con intimità e umanità, e nel rispetto della dignità del malato.

[45] Cfr. G.B. D'Errico, L. Iannantuoni, *L'equipe di cure palliative*, in G.B. D'Errico, V.M. Valori (a cura di), *Manuale sulle cure palliative*, cit., 298 ss.; W. Raffaeli, M. Montalti, E. Nicolò, *L'infermieristica del dolore*, Padova, Piccin, 2010, 49 ss.

di «contesto» per agevolare l'inspessirsi della relazione terapeutica e quindi la formazione di un'alleanza consolidata, basata su quella più robusta fiducia che matura dalla quotidiana messa in comune delle sensazioni e delle riflessioni con *caregivers* che non si alternano freneticamente al capezzale del malato[46].

Solo nei casi in cui risulti impossibile associare l'interessato alla scelta terapeutica[47], oppure quando lo stesso paziente abbia liberamente e consapevole rinunciato ad esercitare la propria facoltà di opzione, previa annotazione in cartella clinica, la decisione potrà essere assunta, in base alla normativa vigente, dal sanitario solo[48], in dialogo col tutore o i familiari[49], facendo ricorso al canone del miglior interesse del paziente, considerate comunque le indicazioni dell'assistito, se precedentemente espresse[50].

5. – Proprio rispetto ai profili da ultimo evidenziati, non si può non fare un cenno, a questo punto, alla disciplina in materia di alleanza terapeutica, consenso informato e dichiarazioni anticipate di trattamento («DAT») tuttora al vaglio delle Camere[51].

[46] Va tenuto in considerazione, sull'altro versante della relazione terapeutica, anche il livello di *stress* che l'*equipe* medica può subire quando procede alla sedazione terminale. Specialmente se la scelta di applicare tale terapia non è stata fino in fondo condivisa da tutti i componenti, oppure se l'atto sedativo si prolunga nel tempo possono, infatti, nascere pericolosi sentimenti di frustrazione e di insofferenza sia reciproci, sia nei confronti del malato. È opportuno, quindi, come peraltro la stessa l. n. 38/2010 prevede in generale per la terapia del dolore e le cure palliative, che il personale che si occupa dell'assistenza ai malati terminali sia sottoposto ad una formazione adeguata.

[47] Cfr. M. Piccinni, *Autodeterminazione e consenso nell'incapacità e capacità non completa – Relazione terapeutica e consenso nell'adulto «incapace»: dalla sostituzione al sostegno*, in L. Lenti, E. Palermo Fabbris, P. Zatti (a cura di), *I diritti in medicina*, Milano, Giuffrè, 2011, 361 ss.

[48] Corte cost., sent. n. 151/2009 sottolinea come nell'ambito dell'alleanza terapeutica il riconoscimento del principio di autonomia del paziente nelle scelte se, e a quali, cure sottoporsi (scelta che, ove il paziente sia incapace di agire, sarà assunta dal suo «sostituto»), va considerato insieme al principio, parimenti rilevante, dell'autonomia professionale del medico, depositario del sapere tecnico nel caso concreto.

[49] Cfr. European Association for Palliative Care, *Recommended framework for the use of sedation in palliative care*, in 23 *Palliative Medicine*, 581-593 (2009).

[50] Cfr. nella recente giurisprudenza di merito, formatasi in tema di poteri dell'amministratore di sostegno con riguardo alla somministrazione di cure palliative, all'eventuale interruzione di terapie, e al divieto di atti eutanasici, Trib. Firenze, decr. 22/12/2010; Trib. Varese, decr. 25/8/2010; Trib. Modena, decr. 14/5/2009.

[51] In tema sia consentito il rinvio, anche per i riferimenti bibliografici, a F.G. Pizzetti, *Alle frontiere della vita: il testamento biologico tra valori costituzionali e promozione della persona*, Milano, Giuffrè, 2008.

Nella bibliografia successiva si segnalano, innanzitutto e in modo particolare, le riflessioni, che si condividono, sviluppate negli studi di E. Calò, *Il testamento*

La sedazione terminale, infatti, non solo costituisce un trattamento sanitario, e quindi rientra nello spettro della regolazione del consenso informato attuale, ma è altresì spesso inserita fra le varie tappe del percorso palliativo, e quindi della pianificazione anticipata delle cure, in uno con le altre scelte che riguardano il luogo di ricovero e il tempo *post-mortem*.

La sedazione terminale rientra, dunque, in ambo i profili dell'alleanza terapeutica regolata dalla proposta di legge[52].

In particolare, rispetto al diritto a non soffrire, la normativa *de iure condendo* assume una sorta di veste «complementare» rispetto a quella *de iure condito* sul contrasto al dolore inutile, già posta dalla l. n. 38/2010.

Mentre, infatti, quest'ultima regola i profili inerenti alla dimensione «pretensiva» del diritto, l'altra ha di mira soprattutto la regolamentazione dei profili di «libertà di cura» che si esprimono nel consenso informato e nelle dichiarazioni anticipate di trattamento.

Fra le due discipline esiste anche un elemento esplicito di «raccordo». Il terzo comma dell'art. 1 della proposta di legge specifica, infatti, che i pazienti che si trovano in stato di fine vita[53] o in condizione di morte prevista come imminente, godono del diritto a ricevere un'adeguata terapia contro il dolore, secondo quanto previsto dai

biologico tra diritto e anomia, Milano, Ipsoa, 2008; di A. Pioggia, *Il disegno di legge in materia di dichiarazioni anticipate di trattamento: esempi di fallimenti e di molte occasioni perdute nell'attuazione della Costituzione*, in *Costituzionalismo.it*, f. 1/2009, 14/4/2009, e di A. D'Aloia, *Al limite della vita: decidere sulle cure*, in *Quaderni costituzionali*, 2010, 237-267; si v. anche, C. Sbailò, *Il testamento biologico alla Camera. Una «navetta decisiva»*, in *Forum di Quaderni Costituzionali* (www.forumcostituzionale.it), 13/4/2009.

Si v. anche S. Agosta, *Note di metodo al disegno di legge in materia di dichiarazioni anticipate di trattamento (tra molteplici conclusioni destruentes ed almeno una proposta construens)*, in *Associazione dei costituzionalisti* (www.associazionedeicostituzionalisti.it, sez. Dottrina, Libertà fondamentali), s.d.; D. Neri (a cura di), *Autodeterminazione e testamento biologico: perche l'autodeterminazione valga su tutta la vita e anche dopo*, Firenze, Le lettere, 2010; M.J. Fontanella, *Il diritto di autodeterminazione e la Costituzione italiana*, in *Iustitia*, 2010, 67-73; A. Scalera, *La proposta di legge sulle dichiarazioni anticipate di trattamento*, in *Famiglia e diritto*, 2010, 627 ss.; G.M. Flick, *A proposito di testamento biologico: spunti per una riflessione*, in *Politica del diritto*, 2009, 509-529; M. Sacchi, *Il testamento biologico tra tutela del diritto alla vita e libertà di autodeterminazione*, in *Vita notarile*, 2009, 134-1369; M. Delli Carri, *Il problema del rifiuto delle cure «salvavita» e l'ammissibilità del testamento biologico*, in *Vita notarile*, 2009, 173-202.

[52] Si v. F. Introna, Le «dichiarazioni anticipate» e le cure palliative fra bioetica, deontologia e diritto, in Rivista italiana di medicina legale, 2006, 39-79.

[53] Una prospettazione dei molteplici significati della terminologia si ritrova in S. Patti, *La fine della vita e la dignità della morte*, in *Famiglia, Persone e Successioni*, 2006, 390 ss.

protocolli sulle cure palliative e in conformità al principio, fissato al precedente primo comma, secondo cui l'attività medico-assistenziale è sempre finalizzata all'alleviamento della sofferenza e l'alleanza terapeutica fra sanitario e paziente acquista un «particolare valore» (così dice la proposta di legge) nella fase di fine vita.

Con riguardo all'intervento di sedazione terminale di cui si tratta, il disegno di legge presenta alcuni tratti delicati.

In primo luogo, infatti, se il paziente è cosciente, mentre trovano pacifica applicazione le norme generali sul consenso informato previste dall'articolo 2, non può essere sempre rispettata la specifica previsione, di cui al comma quinto dello stesso articolo, che ammette, in ogni caso, la revoca, anche parziale, dell'accettazione all'intervento.

Il ricorso alla sedazione palliativa di tipo permanente, che non prevede intervalli di recupero della lucidità sino al momento del decesso, inibisce, infatti, la maturazione ed espressione di una volontà di segno contrario rispetto a quella esplicitata all'atto dell'accettazione dell'intervento.

In secondo luogo, se il paziente si trova in condizioni di incapacità di intendere e di volere, dovrebbero venire in rilievo le sue dichiarazioni anticipate di trattamento, secondo quanto è previsto dagli articoli 3 e successivi.

La proposta di legge, però, stabilisce che mediante tali dichiarazioni, il dichiarante, in previsione dell'eventuale futura perdita permanente della propria capacità d'intendere e di volere, esprime degli orientamenti e delle informazioni utili per il medico circa l'attivazione di trattamenti terapeutici, purché in conformità a quanto previsto dalla stessa legge. Nelle stesse dichiarazioni, il soggetto può anche esplicitare la propria rinuncia ad ogni o ad alcune forme particolari di trattamenti terapeutici in quanto di carattere sproporzionato o sperimentale. Le «DAT», inoltre, acquistano rilievo solo in presenza di una specifica condizione di permanente incapacità naturale di agire, dovuta all'assenza, medicalmente accertata, di attività cerebrale integrativa corticale-sottocorticale.

Ora, poiché la sedazione terminale non è un trattamento sperimentale e neppure sproporzionato, sembra escluso essa che possa formare oggetto di un'indicazione di previo rifiuto.

Non solo, quand'anche il paziente, divenuto successivamente incapace, abbia previamente manifestato un orientamento favorevole a tale tipo di intervento, o abbia fornito delle indicazioni utili in proposito, il medico non sarà quasi mai tenuto né a prenderle in considerazione, né a motivare analiticamente perché non intende seguirle (sentito il fiduciario e attraverso un'apposita annotazione in cartella clinica).

Infatti, quando il paziente presenta il quadro clinico puntualmente ritratto all'art. 3, comma 5 del d.d.l., che, come osservato, è l'unico in forza del quale la «DAT» viene in rilievo, la sedazione terminale non costituisce, a ben vedere, né l'unico, né il principale intervento medico da eseguire. Un malato che versa nelle condizioni di disfunzionalità cerebrale indicate dalla legge, infatti, non è in grado (secondo quanto la contemporanea scienza medica dice) di provare alcun dolore «cosciente», ai fini dello spegnimento del quale serva davvero un addormentamento completo.

Dalla disamina della proposta attualmente in sede di approvazione definitiva al Senato della Repubblica, la sedazione terminale sembra, dunque, uscire – diversamente da quanto accade ora in base alle regole deontologiche e al quadro normativo vigente – dallo spettro dei possibili contenuti di una pianificazione anticipata delle cure, con conseguente, non piccola, limitazione di quel profilo di «libertà» che il diritto a ricevere la leniterapia possiede.

Rafforza questa ricostruzione anche il contenuto del terzo comma dell'art. 6, nel quale è fatto obbligo al fiduciario, se nominato, di vigilare affinché al paziente siano sempre somministrate le migliori terapie palliative disponibili.

Poiché, infatti, il fiduciario si impegna, secondo lo stesso art. 6, ad agire esclusivamente nel migliore interesse del paziente, operando sempre, e solo, secondo le intenzioni legittimamente esplicitate nella dichiarazione, è perlomeno dubbio che quest'ultima possa contenere orientamenti rivolti ad una diversa modulazione della sedazione terminale (come delle altre cure palliative, in generale). Si creerebbe, infatti, altrimenti, una sorta di contrasto, di difficile soluzione, fra l'obbligo di legge sul fiduciario di assicurare sempre l'impiego delle migliori cure palliative, da una parte, e il vincolo, che grava sullo stesso fiduciario, di operare sempre secondo le previe intenzioni manifestate dal dichiarante, dall'altra.

Nel vigore futuro della nuova legge, quindi, la sedazione terminale, sarà, probabilmente, applicata nei confronti di qualsiasi malato non nel pieno possesso delle sue facoltà, seguendo sempre e solo le regole previste dall'art. 2 per i casi di mancanza o di inapplicabilità al caso specifico di istruzioni anticipate di trattamento.

Secondo quanto stabilito dallo stesso articolo, spetterà, perciò, al tutore o all'amministratore di sostegno con rappresentanza per le situazioni di carattere sanitario prestare il consenso informato alla terapia sedativa, avendo come esclusivo scopo la salvaguardia della salute del soggetto. In mancanza di tali sostituti, l'atto di consenso sarà espresso dai familiari indicati dal libro secondo, titolo II, capi I e II del Codice civile.

È ragionevole presumere che, non venendo in rilievo gli orientamenti pregressi del malato, e dovendosi perciò applicare, secondo quanto prevede lo stesso disegno di legge in questi casi, esclusivamente il canone del miglior interesse oggettivo e della salvaguardia della salute, i sostituti dovranno pressoché in ogni circostanza prestare consenso alla somministrazione della sedazione terminale. Quest'ultima, come già rilevato, costituisce, infatti, nella grande maggioranza dei casi un intervento benefico e proporzionato ad alleviare la sofferenza psico-fisica degli ultimi giorni.

6. – Al pari delle altre leniterapie, la sedazione terminale forma l'oggetto di un diritto – quello a non soffrire[54] – che è tutelato non soltanto, come si è visto sin qui, dalle norme deontologiche e di legge (attuali o future), ma altresì a livello costituzionale.

L'art. 32 della Costituzione[55], infatti, espressamente qualifica la salute come fondamentale diritto dell'uomo (e generale interesse della collettività). A sua, volta, la nozione di salute[56] è pacificamente accolta in un'accezione assai ampia, quale vera e propria condizione di benessere fisico e psichico dell'individuo e non di semplice assenza di patologia[57].

Si tratta di una definizione a suo tempo fatta propria a livello internazionale dalla convenzione istitutiva dell'Organizzazione mondiale della sanità, recepita in Italia con il d. lgs. C.p.S. n. 1068/1947[58], e che

[54] Cfr. P. Matteucci, R. Corsa, *Il diritto di non soffrire*, in P. Cendon (a cura di), *Il risarcimento del danno non patrimoniale – Parte speciale*, Milano, Kluwer, 2009, 393 ss.; G. Zeppetella, *Il diritto di non soffrire: aspetti clinici, giuridici ed etici della terapia del dolore e delle cure palliative*, Napoli, Cuzzolin, 2004.

[55] Si v. per una suggestiva ricostruzione del dibattito in Costituente, con particolare attenzione alla posizione assunta da Costantino Mortati, circa l'inserimento del fondamentale diritto alla salute, connesso alla salubrità dell'ambiente nel quale l'uomo vive, anche nel più ampio contesto della forma di Stato italiana posta dalla Costituzione, G. Cordini, *Ambiente e salute nel pensiero giuridico di Costantino Mortati*, in *Rassegna amministrativa della Sanità*, 2002, 117 ss.

[56] Cfr. M. Cocconi, *Il diritto alla tutela della salute*, Padova, Cedam, 1998.

[57] Si rinvia, per una puntuale e brillante ricostruzione del percorso evolutivo compiuto, in dottrina e giurisprudenza, del concetto di «salute» umana, dall'originaria impostazione legata alla biomedicina «normativa» – che, a sua volta, considerava malattia solo la patologia o la disfunzionalità psico-fisica quantitativamente accertabile, ad una più ampia visione correlata al concetto di «benessere», a tutto tondo, della persona, a V. Durante, *La salute come diritto della persona*, in S. Canestrari, G. Ferrando, C.M. Mazzoni, S. Rodotà, P. Zatti, *Il governo del corpo*, tomo I, Milano, Giuffrè, 2011, 579 ss.

[58] Art. 1 della Convenzione: «Health is a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity». Si v. K. Lee, *World Health Organization*, Routledge, Abingdon, 2009.

si trova anche in più recenti normative nazionali[59], ed è stata sposata da una consolidata giurisprudenza costituzionale[60] e di legittimità[61].

La considerazione della salute comprensiva non solamente di uno stato di normalità ed efficienza anatomo-funzionale, ma altresì di una piena serenità psicologica e relazionale, consente, per quel che qui specificamente interessa, di ricondurre nell'alveo della garanzia costituzionale, anche tutte le pratiche – come le cure palliative[62] e, da ultimo, come la sedazione terminale – che si prefiggono l'obiettivo di assicurare, «a tutto tondo», una condizione di benessere della persona sia sul piano fisico, sia su quello psicologico (emotivo, affettivo, spirituale), sia su quello relazionale e sociale[63].

Le cure palliative e la terapia del dolore, infatti, sollevano l'individuo da gravosi «pesi» che schiacciano la sua quotidianità, rendendolo meno libero nel condurre una vita in accordo con la propria personalità, meno in grado di intessere delle relazioni con i suoi simili, meno sereno nel compiere le proprie scelte (anche di cura) senza i diversi condizionamenti derivanti dallo stato di malattia, dall'angoscia per la propria condizione futura, dalla paura della morte, dal timore dell'abbandono o, al contrario, dalla preoccupazione di gravare eccessivamente sulle risorse materiali e spirituali dei propri

[59] Il riferimento è all'art. 2, comma 1, lett. o) del d.lgs. n. 81/2008, che riprende la definizione internazionale ai fini della normativa sulla salute e la sicurezza dei lavoratori nei luoghi di lavoro, e agli articoli 138, comma 2, lett. a) e 139, comma 2 del d.lgs. n. 209/1995 (Codice delle assicurazioni private), in materia di risarcimento del danno biologico, nei quali, pur facendosi centrale riferimento alla lesione all'integrità psico-fisica suscettibile d'accertamento medico-legale, si menziona il riverbero che tale menomazione deve avere sia sulle attività quotidiane, sia sui profili «dinamico-relazionali» della vita del danneggiato.

[60] Cfr. Corte cost., sent. n. 218/1994; Corte cost., sent. n. 251/2008; Corte cost., sent. n. 27/1975; Corte cost., sent. n. 1987/561.

[61] Cass., sez. un. civ., sent. nn. 26972-26976/2008 hanno sottolineato come la definizione di salute adottata dal Legislatore nel Codice delle assicurazioni private possa ritenersi applicabile in via generale, e dunque anche al di là del più ristretto ambito assicurativo, dal momento che recepisce orientamenti giurisprudenziali e interpretativi del tutto consolidati da tempo.

Questo non significa, peraltro, sempre secondo il Supremo Collegio – e trattasi di posizione senz'altro pienamente condivisibile – che il concetto di benessere e di salute possa arrivare ad abbracciare anche un immaginario e improbabile «diritto ad essere felici» riconosciuto e garantito dall'ordinamento giuridico.

[62] Si v. G. Altavilla, *Le cure palliative: quando la guarigione non è più l'end point delle terapie in Oncologia*, in M. Gensabella Furnari, A. Ruggeri, *Rinuncia alle cure e testamento biologico. Profili medici, filosofici e giuridici*, cit., 118 ss.

[63] Cfr. P. Perlingeri, *Il diritto alla salute quale diritto della personalità*, in Id., *La persona e i suoi diritti*, Napoli, Esi, 2005, 106; Id., *Il diritto civile nella legalità costituzionale secondo il sistema italo-comunitario delle fonti*, III ed., Napoli, Esi, 2006, 730.

cari, e, da ultimo, dal «dolore totale» nei casi di malato terminale che ne è afflitto.

In questa prospettiva, il diritto a non soffrire appare strettamente connesso ai principî personalista, solidarista e di eguaglianza, di cui agli artt. 2 e 3 Cost., che costituiscono, come ben noto, le chiavi di volta dell'edificio assiologico tracciato dalla Carta fondamentale[64].

Sulla Repubblica grava, dunque, il preciso compito (compatibilmente coi vincoli rappresentati dalle concrete risorse pubbliche disponibili per la spesa sanitaria[65]) di rimuovere gli ostacoli rappresentati da quelle sofferenze che, incidendo sulla salute fisica e sull'equilibrio psicologico del soggetto, compromettono la qualità della sua vita anche negli ultimi giorni e degradano la pari dignità sociale che gli deve essere assicurata rispetto agli altri consociati in ogni fase dell'esistenza, compresa quella finale.

La natura squisitamente soggettiva e «concreta» della dimensione della sofferenza, già in precedenza evidenziata, comporta, poi, che il diritto a non soffrire debba essere garantito attraverso modelli «individualizzati» nel trattamento del dolore e nelle cure palliative, come appositamente ha previsto il Legislatore del 2010, dando così piena attuazione, sotto questo aspetto peculiare, al dettato costituzionale.

È anche necessario che, come la stessa legge 38 opportunamente prevede, sia tenuto in considerazione il tessuto complessivo delle relazioni familiari e sociali nel quale il malato terminale si trova inserito. L'articolo 2 della Costituzione, infatti, è puntuale nel considerare non solo la dimensione individuale dei diritti fondamentali, ma altresì quella relativa alle formazioni sociali in cui la personalità trova sviluppo e compimento; formazioni, queste, nel novero delle quali, a mente dell'art. 29 Cost., la famiglia è riconosciuta quale «società naturale»[66].

[64] Il raggiungimento della quale costituisce la sfida, non ancora vinta, dei regimi democratici contemporanei secondo M. Dogliani, *Il principio di eguaglianza*, in G. Neppi Modona (a cura di), *Stato della Costituzione,* Milano, il Saggiatore, 1998, 13.

[65] Il richiamo è all'art. 81 Cost., all'art. 119 Cost., alla l. n. 42/2009, al d.lgs. n. 502/2009, al d.lgs. n. 229/2009 e al d.lgs. n. 68/2011.

[66] In forza del principio autonomista, di cui all'art. 5 Cost., poi, il diritto di non soffrire dovrà essere soddisfatto, dal punto di vista dei pubblici soggetti, da parte dei diversi enti che costituiscono la Repubblica, così come oggi indicati dall'art. 114 Cost. Non solo, dunque, allo Stato, ma altresì alle Regioni spetta di rendere effettivo il diritto alla terapia del dolore e delle cure palliative, nell'ambito di quel complesso sistema di riparto di funzioni legislative e amministrative in materia di tutela della salute (articoli 117, commi 2, lett. m) e 3, e 118, comma 1 Cost.) che informa il c.d. «regionalismo» (o «federalismo») sanitario. Si v., recentemente, Corte cost., sent. n. 77/2011; Corte cost., sent. n. 8/2011; Corte cost., sent. n. 299/2010; Corte cost., sent. n. 245/2010; Corte cost., sent. n. 150/2010; Corte cost., sent. n.

Come già poc'anzi sostenuto, al malato va, inoltre, riconosciuto, ai sensi dell'articolo 32, secondo comma della Costituzione, in combinato disposto con gli articoli 2[67] e 13[68], un pieno diritto di libertà terapeutica[69] rispetto agli intereventi palliativi e alla sedazione terminale.

Ancora recentemente la Corte costituzionale, confermando un orientamento fatto proprio in passato, ha statuito che ogni individuo, nel mentre in cui gode del diritto ad essere curato, è altresì titolare del diritto a ricevere le opportune informazioni in ordine alla natura

141/2010; e, in prec., Corte cost., sent. n. 455/1990. Cfr. R. Balduzzi, *Titolo V e tutela della salute*, in R. Balduzzi, G. Di Gaspare (a cura di), *Sanità ed assistenza dopo la riforma del titolo V*, Milano, Giuffrè, 2002, 11 ss.

Mentre, in base al principio di sussidiarietà orizzontale (art. 118, cpv. Cost.), tanto lo Stato, quanto Regioni e gli Enti locali sono tenuti a riconoscere e promuovere il fondamentale ruolo svolto dagli enti espressione dell'associazionismo dei cittadini nell'attività preziosa di assistenza ai malati afflitti da dolore cronico o da patologia oncologica (giunti, oppure no che siano allo stadio terminale), nella promozione della cultura della lotta al dolore, nella realizzazione e diffusione sul territorio di strutture appositamente dedicate alle cure palliative.

Ad entrambi i principî surriferiti, ha dato adeguata attuazione la l. n. 38/2010 in materia di cure palliative e di terapia del dolore, alla quale, sempre in quella logica di cooperazione fra lo Stato e le Regioni, che è stata opportunamente voluta e disciplinata dalla legge 38, hanno fatto séguito l'accordo, sancito in sede di Conferenza Stato-Regioni del 16/12/2010, sulle linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali nell'ambito delle due reti. Di rilievo anche il d.m. 13/5/2010, inerente all'istituzione della Commissione nazionale per l'attuazione della l. n. 38/2010 composta da persone qualificate provenienti dal mondo scientifico, dai professionisti di settore, dalle associazioni non lucrative operanti dell'ambito del paziente adulto e pediatrico.

Cfr. A. Romano Tassone, *Sussidiarietà «orizzontale» e tutela della salute*, in *Sanità pubblica e privata*, 2003, 639 ss.

[67] L. Elia, *Introduzione ai problemi della laicità*, in *Problemi della laicità agli inizi del secolo XXI*, Convegno annuale 2007 dell'Associazione Italiana Costituzionalisti, Napoli, 26-27/10/2007, 11, affermò che la proposizione contenuta nell'art. 32, comma 2 Cost., col riferimento contenuto alla persona umana, rappresenta una sorta di «ponte» verso l'art. 2 Cost.

[68] A. Amorth, *Il «principio personalistico» e il «principio pluralistico»: fondamenti costituzionali della libertà e dell'assistenza*, in *Iustitia*, 1978, 416 ss. Si v. altresì V. Angiolini, *Il diritto degli individui*, Giappichelli, Torino, 2005.

[69] A. Santosuosso, *Diritto, scienza, nuove tecnologie*, Padova, Cedam, 2011, 39 ss. e 253, sottolinea l'emersione di un vero e proprio «*senso comune costituzionale*» con riferimento al principio di autonomia rispetto al corpo o per meglio dire, riprendendo la stessa suggestiva metafora usata dall'A., rispetto a quel «compasso tecnologico» che starebbe ampliando la «circonferenza» che racchiude le possibilità di sviluppo e di manipolazione dell'essere umano in un panorama fortemente caratterizzato dall'evoluzione tecnologica. Evoluzione, quest'ultima, che, parallelamente, incide in profondità sul fenomeno giuridico e sulla struttura e le relazioni degli ordinamenti nazionali in prospettiva transnazionale, come l'A. non manca di notare con innovative considerazioni.

e ai possibili sviluppi del percorso terapeutico al quale può essere sottoposto[70], nonché delle eventuali terapie alternative rispetto alle quali deve poter esercitare la propria autonoma e consapevole scelta[71].

Tale principio, sulla scorta delle osservazioni, già prima svolte, circa lo stato di fragilità in cui può trovarsi il malato terminale, dovrà essere concretamente applicato tenendo anche conto del principio di vulnerabilità[72], che si ricollega alla solidarietà sociale di cui all'art. 3 Cost., e che richiede la messa in opera di particolari accorgimenti comunicativi e di supporto psicologico ed assistenziale.

Il quadro costituzionale conferma, quindi, quanto già emergeva dal panorama legislativo e deontologico, vale a dire la veste «multifattoriale» del diritto a non soffrire in tutti i vari profili in cui questo diritto si articola, quale posizione soggettiva di tipo «pretensivo», per un verso, e quale istituto di «libertà» (anche «di soffrire»), per l'altro[73].

[70] In generale sui doveri del medico nel dare le informazioni, si v. M. Portigliatti Barbos, *Il modulo medico di consenso informato: adempimento giuridico, retorica, funzione burocratica?*, in *Diritto Penale e Procedura*, 1998, 894 ss.; E. Manni, E. Bonito, *I moduli per il consenso informato: una lettura critica*, in *Bioetica*, 1995, 62 ss.

[71] Corte cost., sent. 438/2008, conf. da Corte cost., sent. n. 253/2009 e in prec. Corte cost., sent. n. 282/2002.

Nella giurisprudenza di legittimità, il diritto all'accettazione e al rifiuto delle cure, radicato nell'art. 32 Cost. (da solo o in combinato disposto con gli artt. 2 e 13 Cost.), si ritrova nel celebre *caso Massimo*, deciso da Cass., sez. V pen., sent. 21/4/1992; si v., inoltre, Cass., sez. I pen., sent. n. 26446/2002; Cass., sez. III civ., sent. n. 14638/2004; Cass., sez. III civ., n. 5444/2006; Cass., sez. III civ., sent. n. 6318/2000; Cass., sez. III civ., sent. n. 10014/1994; Cass., sez. III civ., sent. n. 9374/1997.

[72] Cfr. *Barcelona Declaration on Policy Proposals to the European Commission on Basic Ethical Principles in Bioethics and Biolaw*, adottata, nel 1998, dai partecipanti al Biomed II Project; nonché, più recentemente, in dottrina, P. Binetti, *Il consenso informato*, MaGi, Roma, 2010.

[73] Nella sua duplice veste, il diritto in parola gode, altresì, di riconoscimento e protezione, quale fondamentale diritto della persona, anche a livello europeo.

Il Consiglio d'Europa, infatti, nel Rapporto sulla «*Protezione dei diritti umani e della dignità del malato terminale e del morente*» del 21/5/1999, ha proclamato il diritto a che il soggetto, in condizioni di terminalità o morente, non sia privato di adeguate cure palliative.

Nella Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea (dotata oggi di valore giuridico equipollente a quello dei trattati europei ai sensi dell'art. 6 del Trattato sull'Unione europea, così come modificato dal Trattato di Lisbona recepito in Italia ai sensi dell'art. 11 e 117, comma 1° Cost., dalla l. n. 138/2008), l'art. 35 riconosce ad ciascuno il diritto ad accedere alla prevenzione sanitaria e alle cure mediche, alle condizioni stabilite dalla legge e dalle prassi nazionali, tenendo conto dell'obiettivo di assicurare un elevato livello di protezione della salute umana. L'art. 3 della Carta dei diritti, inoltre, garantisce il rispetto dell'integrità fisica e psichica dell'individuo e, nello specifico settore della medicina e della biologia, la libertà di prestare consenso,

7. – Essendo la sedazione palliativa cura specifica di accompagnamento «senza sofferenza» del malato terminale nelle fasi finali della vita, e producendo una situazione di spegnimento totale della coscienza soggettivamente assimilabile alla morte, che comporta una certa qual intossicazione dell'organismo (come accade, ovviamente in misura drasticamente superiore, con l'inoculazione del composto letale), la liceità e la doverosità di tale intervento sono state utilizzate come argomentazione per sostenere che anche la morte su richiesta per fini pietosi, al pari della stessa sedazione palliativa, dovrebbe essere annoverata fra gli strumenti che rendono pienamente effettivo il diritto fondamentale dell'individuo di non soffrire[74].

oppure di rifiutare, una cura, ricevuta prima un'adeguata informazione e secondo le modalità definite dalla legge.

Dal canto loro, l'art. 8 della Convenzione europea dei diritti dell'uomo (cfr. ECHR, sent. 29/4/2002, *Diane Pretty v. Regina, United Kingdom*, §63: «in the sphere of medical treatment, the refusal to accept a particular treatment might, inevitably, lead to a fatal outcome, yet the imposition of medical treatment, without the consent of a mentally competent adult patient, would interfere with a person's physical integrity in a manner capable of engaging the rights protected under […] the Convention. As recognized in domestic case-law, a person may claim to exercise a choice to die by declining to consent to treatment which might have the effect of prolonging his life»; ritiene equilibrata la posizione della Corte R. Bifulco, *Esiste un diritto al suicidio assistito nella Cedu?*, in *Quaderni costituzionali*, 2003, 166-167), nonché gli articoli 5, 6, 7, 8 e 9 della Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina, l'art. 7 del Patto internazionale relativo ai diritti civili e politici (di cui è stata data esecuzione in Italia con la legge n. 881/1977), e l'art. 6 della Dichiarazione universale sulla bioetica e i diritti umani (quest'ultima formalmente priva di valore giuridico) affermano analogo principio di libertà terapeutica.

Per quanto non dotata di efficacia giuridica formale, la «*Carta europea dei diritti del malato*», presentata a Bruxelles il 15/11/2002, e prodotto di un gruppo di lavoro sostenuto da *Active Citizenship Network*, si individua, al §11, il diritto ad evitare le sofferenze e il dolore non necessari nella maggior misura possibile e in ogni fase della malattia, alla stregua di diritto fondamentale che deve essere sempre garantito se si vuole efficacemente assicurare un elevato livello di protezione della salute umana.

Da questi riscontri, si coglie come l'ordinamento italiano si colloca all'interno di un sistema molto complesso, connotato, fra l'altro, da una tutela «multi–livello» dei diritti. Per una ricostruzione complessiva della tematica in chiave teorica, con preziose indicazioni di riflessione, v. P. Bilancia, *The dynamics of the EU integration and the impact on the national constitutional law. The European Union after the Lisbon treaties*, Milano, Giuffrè, 2012, 141 ss. Con riferimento specifico al campo della bioetica, v. A. Bompiani, A. Loreti Berthè, L. Marini, *Bioetica e diritti dell'uomo nella prospettiva del diritto internazionale e comunitario*, Torino, Giappichelli, 2001; L. Marini, *Il diritto internazionale e comunitario della bioetica*, Torino, Giappichelli, 2006.

[74] Che hanno condotto un noto oncologo italiano, Ministro della Sanità nel primo Governo Prodi, a raggruppare la sedazione terminale, la sospensione delle cure e l'eutanasia attiva sotto la medesima lente concettuale del «diritto di non soffrire»: si v. U. Veronesi, *Il diritto di non soffrire: cure palliative, testamento biologico, eutanasia*, Milano, Mondatori, 2011.

L'eutanasia è oggi, infatti, tassativamente vietata – come ben noto – oltre che dalla disciplina professionale già in precedenza ricordata, dalla stessa legge penale, ai sensi degli artt. 575, 579 e 580 cod. pen.

In senso opposto, si potrebbe però sostenere che proprio perché il malato, mediante la sedazione terminale, è già pienamente tutelato nel proprio diritto di non soffrire, visto che non prova alcun dolore psico-fisico, non sussiste ragione alcuna per assecondare la (sua eventuale, ulteriore) richiesta di ottenere una morte immediata per non vivere più nella sofferenza insopportabile.

Tuttavia, nell'ottica che considera una «sofferenza» anche il patimento di ordine puramente morale che si determina quando un soggetto deve comunque sopravvivere, contro la sua personale ed inequivocabile percezione della vita dignitosa, in condizioni di terminalità, sia che se ne renda conto, sia che non lo avverta consapevolmente[75], il diritto di non soffrire non può essere assicurato fino in fondo soltanto dallo spegnimento di ogni forma di dolore cosciente, ma richiede, per poter esser integralmente soddisfatto, di pervenire anche alla legittimità dell'eutanasia.

Si pone, inoltre, l'accento sul fatto che l'ordinamento oggi consente ad un malato, nell'ambito della sua personalità morale, di ottenere l'interruzione delle terapie di sostegno vitale o salva-vita, anche accompagnando tale interruzione con la sedazione terminale per evitare di soffrire nell'intervallo di tempo che separa il venir meno del supporto artificiale dalla morte.

La Suprema Corte nel noto *caso Englaro*[76] ha, infatti, sostenuto[77] che un ordinamento, come il nostro, fondato sul pluralismo

[75] Di grande interesse per un'identificazione del pregiudizio morale non già con la sofferenza empirica sperimentata dal danneggiato, che deve essere riportata nell'ambito del danno biologico, ma con la lesione alla dignità dell'offeso, quali che siano le condizioni di percettività della violazione subita da parte della vittima, è il saggio di A. Bianchi, *Le avventure della sofferenza*, in *Danno e responsabilità*, 2009, 907-910.

[76] Cass., sez. I civ., sent. n. 21748/2007.

La bibliografia sul caso è, oramai, assai vasta: sia consentito un rinvio a F.G. Pizzetti, *Sugli ultimi sviluppi del «caso Englaro»: limiti della legge e «progetto di vita»*, in *Politica del diritto*, XL, 3, 2009, 445-481.

Si v., inoltre, per un'analisi critica degli esiti della vicenda, con ampie e suggestive riflessioni, si v. anche gli attenti studi, con ampie indicazioni bibliografiche, condotti da P. Carnuccio, *Il caso di Eluana Englaro e il diritto «umano»*, in P. Falzea, *Thanatos e Nomos. Questioni bioetiche e giuridiche di fine vita*, Napoli, Jovene, 2009, 19 ss., M. E. Bucalo, *Profili costituzionali rilevanti nell'ambito del 'caso Englaro' e la necessità della disciplina legislativa sul 'fine vita'*, *ivi*, 35 ss., R. Cassano, *La Costituzione presbite e la politica miope (brevi riflessioni sui profili costituzionalistici relativi alla vicenda Englaro)*, *ivi*, 65 ss.

[77] E la Corte costituzionale, chiamata a pronunciarsi sul conflitto d'attribuzioni

dei valori[78] e sul rispetto della persona, non può non riconoscere l'autonomia terapeutica dell'individuo, quando questa non mette in concreto e attuale pericolo la salute altrui[79], anche nei casi in cui la scelta compiuta va nel senso di rinunciare a un trattamento sanitario di tipo salva-vita o di sostegno vitale in condizioni di assenza di speranza di guarigione[80]. Secondo la Corte, è così che può assumere concretezza piena quel rispetto della dignità e dell'identità riguardo alle scelte che concernono la salute e il corpo[81], che è dovuto in base

sollevato nei confronti della Cassazione dalla Camera dei deputati e dal Senato della Repubblica, non ha ritenuto di individuare, in quella pronuncia, alcun esercizio di una funzione creatrice del diritto, bensì solamente d'interpretazione ed applicazione di quello vigente, anche, e soprattutto, di rango costituzionale. Cfr. Corte cost., ord. n. 334/2008, in merito alla quale si v. R. Romboli, *Il conflitto fra poteri dello Stato sulla vicenda E.: un caso di evidente inammissibilità*, in *Foro italiano*, 2009, 49; C. Fatta, *Il conflitto di attribuzioni sul «caso Englaro» e la «cattiva battaglia» giudici-legislatore: quale sorte per la tutela dei diritti umani?*, in *Giurisprudenza italiana*, 2009, 1630 ss.; R. Caponi, A. Proto Pisani, *Il caso E.: brevi riflessioni dalla prospettiva del processo civile*, in *Il Foro italiano*, 2009, 984 ss.; G. Gemma, *Parlamento contro giudici: un temerario conflitto di attribuzioni sul «caso Eluana»*, in *Giurisprudenza costituzionale*, 2008, 4069 ss.

[78]La Cassazione nella sentenza impugnata dalle Camere aveva, peraltro, adottato un'impostazione fatta propria dal Giudice delle leggi: cfr. Corte cost., sent. n. 307/1990; Corte cost., sent. n. 258/1994; Corte cost., sent. n. 27/1998.

Cfr. C. Casonato, *Bioetica e pluralismo nello Stato costituzionale*, in C. Casonato, C. Piciocchi (a cura di), *Biodiritto in dialogo*, Cedam, Padova, 2006, 14 ss.

[79] Rimarca che non può essere richiesto a una persona di sacrificare la sua salute a favore della salute altrui, F. Sorrentino, *Diritto alla salute e trattamenti sanitari: sulla facoltà del malato di interrompere le cure (tra art. 32 Cost. e c.p.)*, in *Quaderni regionali*, 2007, 441 ss.

[80] La bibliografia sui profili giuridici del rifiuto di cure, con particolare riguardo alla materia del fine vita, è oramai assai vasta: fra gli studi più articolati, si segnala, condividendone le articolate riflessioni ricostruttive, quello di G. Ferrando, *Fine vita e rifiuto di cure: profili civilistici*, in S. Canestrari, G. Ferrando, C.M. Mazzoni, S. Rodotà, P. Zatti (a cura di), *Governo del corpo*, tomo II, Milano, Giuffrè, 2011, p. 1865 ss., al quale si rinvia anche per ulteriore ampia bibliografia. Si v. per la prospettiva penalistica, anche in rapporto all'eutanasia, S. Canestrari, *Fine vita e rifiuto di cure: profili penalistici – Rifiuto informato e rinuncia consapevole da parte di paziente competente*, *ivi*, 1901 ss. e il complementare lavoro di L. D'Avack, *Fine vita e rifiuto di cure: profili penalistici – Il rifiuto delle cure del paziente in stato di incoscienza*, *ivi*, 1917 ss.

Cfr. altresì M. D'Amico, *I diritti contesi*, Milano, Franco Angeli, 2008, 73 ss., nonché l'ampio *excursus* ricostruttivo di G.U. Rescigno, *Dal diritto di rifiutare un determinato trattamento sanitario, secondo l'art. 32, co. 2 Cost., al principio di autodeterminazione intorno alla propria vita*, in *Diritto pubblico*, 2008, 85 ss. e il fondamentale studio ricostruttivo di P. Veronesi, *Il corpo e la Costituzione. Concretezza dei «casi» e astrattezza della norma*, Milano, Giuffrè, 2007.

[81] In prospettiva generale, e non solo limitata alle questioni «biogiuridiche», la ricostruzione della visione della persona concreta alla quale l'ordinamento costituzionale garantisce i diritti involabili per lo sviluppo della sua personalità è stata ampiamente condotta da L. Carlassare, *Forme di Stato e diritti fondamentali*, in *Quaderni costituzionali*, 1995, 65.

allo stesso articolo 32 della Costituzione, al suo secondo comma, letto in combinato disposto con gli artt. 2 e 13 della medesima Carta[82]. La dignità umana, infatti, è declinabile non solo nel suo significato di caratteristica essenziale, propria dell'uomo in quanto essere umano, e che si proietta perciò oltre la dimensione del singolo per investire l'umanità stessa alla quale questi appartiene, ma anche nel significato che fa riferimento alla capacità di ciascuna persona[83], in quanto individuo unico ed irripetibile, di dar un proprio senso e significato alla vita[84], intrecciandosi così col valore, altrettanto fondamentale, dell'identità personale[85] (ed è difficile negare che le scelte

[82] Altrimenti opinando, infatti, si arriverebbe ad un rovesciamento dei rapporti fondamentali fra *agere licere* individuale e imposizione collettiva nel settore, delicatissimo, del governo del corpo poiché lo Stato, con un'impronta «organicistica» e «paternalistica» dei rapporti fra società e individuo assai diversa da quella voluta dal Costituente potrebbe pretendere che il singolo si sottoponga obbligatoriamente a interventi non solamente limitatati alla profilassi, ma altresì terapeutici; non solamente volti al mantenimento artificiale della sua esistenza in vita, ma persino di tipo migliorativo, magari invocando, addirittura, interessi collettivi di tipo eugenetico. Suggestivamente osserva G. Lombardi, *Il caso Terri Schiavo*, in *Quaderni costituzionali*, 2005, 695-696, che prima del Settecento, la felicità era considerata l'oggetto delle cure di un buon principe, secondo le concezioni del *Polizeistaat*, quale era stato realizzato nell'Antico Regime, cosicché la responsabilità della ricerca della felicità non dipendeva dalla persona, bensì era assicurata nell'ambito di un ordinamento organicistico governato dal principe. Il modello americano, per contro, trasforma questa concezione della felicità in un diritto della persona come tale, attribuendo a ciascuno ha il diritto di cercare la propria e di esserne artefice sia nella vita collettiva sia in quella individuale.

Sottolinea la deriva «funzionalistica» che si avrebbe del diritto in questione, e della persona umana a cui tale diritto pertiene, ove si sposasse la lettura prospettata in testo dei rapporti fra Stato, società e individuo, V. Pugliese, *Nuovi diritti: le scelte di fine vita tra diritto costituzionale, etica e deontologia medica*, Padova, Cedam, 2009, 33 ss.

In proposito va rimarcato che l'art. 2 Conv. Ov. ribadisce che il solo interesse della società e della scienza non debbono prevalere sul bene dell'essere umano.

[83] Si v. per un'approfondita disamina della centralità che assume l'uomo e la dimensione della sua libertà nello Stato costituzionale contemporaneo, S. Sicardi, *La Costituzione oggi come fondamento di libertà*, in *Diritto pubblico comparato ed europeo*, 2008, 647 ss.

[84] Suggestivo, in tal senso, P. Zatti, Dimensioni ed aspetti dell'identità nel diritto privato attuale, in La Nuova Giurisprudenza Civile Commentata, 2007, p. II, 4-5.

[85] Per un'analisi del «binomio» valoriale «*dignità-identità*» della persona nella prospettiva della disciplina dei trattamenti sanitari, sia consentito il rinvio a F.G. Pizzetti, *Alle frontiere della vita: il testamento biologico tra valori costituzionali e promozione della persona*, Milano, Giuffrè, 2008, *passim*.

Sui profili costituzionali della dignità umana in generale, si segnala M. Di Ciommo, *Dignità umana e Stato costituzionale. La dignità umana nel costituzionalismo europeo, nella Costituzione italiana e nelle giurisprudenze europee*, Firenze, Passigli, 2010; G. Silvestri, *Considerazioni sul valore costituzionale della dignità della persona*, in

esistenziali riguardo ai trattamenti sanitari, e in modo particolare, quelle che attengono all'accettazione o al rifiuto del sostegno vitale artificiale non costituiscano parte di assoluto rilievo del senso e del significato da dare alla propria vita). Naturalmente, sempre secondo la Corte, la condizione patologica specifica in cui versa un soggetto non giustifica alcun affievolimento delle cure e del sostegno solidale, che la collettività deve continuare ad offrire e che il malato, al pari di ogni altro appartenente al consorzio civile, ha diritto di pretendere fino al sopraggiungere della morte, legalmente accertata ai sensi dell'art. 1 della l. n. 578/1993[86]. La persona, infatti, deve essere sempre rispettata e tutelata nei suoi diritti fondamentali, a partire dallo stesso, preminente, diritto alla vita e dal connesso diritto alle cure mediche, e ciò a maggior ragione quando si trova in condizioni di estrema debolezza e fragilità[87]. Occorre, però, accettare che mentre

Associazione dei costituzionalisti, s.d.; V. Baldini, *Sviluppi della medicina e dialettica dei diritti costituzionali*, in *Studi in onore di Gianni Ferrara*, tomo I, Torino, Giappichelli, 2005, 240; A. Pirozzoli, *Il valore costituzionale della dignità: un'introduzione*, Roma, Aracne, 2007; G. Rolla, *Il valore normativo del principio della dignità umana. Brevi considerazioni alla luce del costituzionalismo iberoamericano*, in *Diritto pubblico comparato ed europeo*, 2003, 1870 ss.; E. Ceccherini (a cura di), *La tutela della dignità dell'uomo*, Napoli, Esi, 2008; P. Grossi, *Dignità umana e libertà nella Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea*, in M. Siclari (a cura di), *Contributi allo studio della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea*, Torino, Giappichelli, 2003, 41 ss.; F. Sacco, *Note sulla dignità umana nel «diritto costituzionale europeo»*, in S. Panunzio (a cura di), *I diritti fondamentali e le Corti in Europa*, Napoli, Esi, 2005, 583 ss.; F. Barolomei, *La dignità umana come concetto e valore costituzionale*, Torino, Giappichelli, 2007; trattano della dignità umana all'interno di ampie ricostruzioni giuridiche del concetto di persona fisica, legate ai profili gius-privatistici ma considerando altresì l'orizzonte costituzionale, G. Alpa e E. Resta, *Le persone fisiche e i diritti della personalità*, Milano, Utet–Kluwer, 2006; E. Resta, *L'identità nel corpo*, in S. Canestrari, G. Ferrando, C.M. Mazzoni, S. Rodotà, P. Zatti (a cura di), *Il governo del corpo*, Milano, Giuffrè, 2011, 3 ss.; P. Zatti, *Principi e forme del «governo del corpo»*, *ivi*, 112 ss.; M.R. Marella, *Il fondamento sociale della dignità umana*, in *Rivista critica di diritto privato*, 2007, 102 ss.; P. Schlesingher, *La persona (rilevanza della nozione e opportunità di rivederne le principali caratteristiche)*, in *Rivista di diritto civile*, 2008, I, 384 ss.

[86] Cfr. P. Becchi, *Il morto cerebrale*, in P. Cendon (a cura di), *Il risarcimento del danno non patrimoniale – Parte speciale*, Milano, Kluwer, 2009, 1115 ss.

In giurisprudenza, cfr. Corte cost., sent. n. 414/1995.

Alla legge è stata data attuazione con d.m. n. 582/1994, di recente aggiornato con d.m. n. 32276/2008, commentato, con osservazioni critiche, da P. Becchi, *Definizione e accertamento della morte: aspetti normativi*, in S. Canestrari, G. Ferrando, M.C. Mazzoni, S. Rodotà, P. Zatti (a cura di), *Il governo del corpo*, tomo II, Milano Giuffrè, 2011, 2077 ss. e da C.A. Defanti, *La morte cerebrale. Definizioni tra etica e scienza*, *ivi*, 2046 ss.

[87] Cfr. S. A mato, *Esiste un dovere di curarsi?*, in M.G. Furnari, A. Ruggeri (a cura di), *Rinuncia alle cure e testamento biologico. Profili medici, filosofici e giuridici*, cit., pp. 14-16.

un malato, conformemente alla propria, personalissima, visione della vita[88], delle condizioni del corpo, della speranza (tanto nell'aldiquà, quanto, secondo il proprio credo religioso, nell'aldilà), possa manifestare una volontà fermamente favorevole alla prosecuzione delle terapie, prediligendo un tipo di vita clinicamente sostenuta mediante potenti macchine «simbionti»[89], un altro malato, invece, ritenga assolutamente contrario alla propria concezione della dignità dell'esistenza proseguire in una vita che è tale solo più «artificialmente» in quanto sostenuta esclusivamente dalle terapie mediche che vicariano, in tutto o in parte, alcune funzioni vitali essenziali[90].

Il riconoscimento pacifico da parte della Costituzione, sulla base dell'articolo 2 Cost., del diritto alla vita[91], nello specifico ambito biomedico, va, quindi, armonizzato con il rispetto della persona umana di cui all'art. 32, 2° comma Cost. in uno con l'art. 13, 1° comma Cost., che vuole che il soggetto possa non essere costretto ad un'esistenza esclusivamente assistita dalle macchine biomedicali se ripugna alla personale concezione dell'esistenza[92]. Perciò, anche

[88] Cfr. L. D'Avack, *Scelte di fine vita*, in *Testamento biologico. Riflessioni di dieci giuristi*, Roma, il Sole 24 ore edizioni, 2006, 63.

[89] Sia consentito di fare rinvio per il significato di questa espressione, nel quadro della filosofia contemporanea e del diritto all'autonomia terapeutica a F.G. Pizzetti, *Alle frontiere della vita: il testamento biologico tra valori costituzionali e promozione della persona*, cit., 16, 40, 65, 378 e 381.

[90] Altrimenti, infatti, se i trattamenti di sostegno vitale o salvavita diventassero sempre e comunque obbligatori, e non già frutto di autonoma determinazione, sarebbe sempre e solo l'avanzamento della tecnica a tracciare, di volta in volta, il limite dell'esistenza artificiale dell'individuo in una prospettiva asetticamente «tecnologica» e non, invece, variegatamente «antropologica».

Con lucidissima e delicata sensibilità, ha colto il nocciolo della questione G. Lombardi, Il caso Terri Schiavo, cit., 696, il quale sottolinea che salvo che la persona rifiuti un trattamento al solo fine di morire, la sua volontà deve esser rispettata, perché fa parte del suo diritto alla felicità poter scegliere senza che altri decidano per lui.

La medicina tecnologica dota il medico di strumenti talmente «potenti» non solo da rianimare il malato, interrompendo il processo del morire anche in situazioni nelle quali un tempo la morte sarebbe sopraggiunta in tempi brevissimi, ma pure da mantenerlo in vita in stati clinici nei quali, in passato, non vi sarebbe stato nulla da fare per evitare il sopraggiungere della morte. Stati clinici, questi ultimi, che, comunque, ancora oggi, se possono essere «gestiti» grazie alle terapie, non sono affatto «guaribili».

[91] Oggi ribadito esplicitamente dall'art. 2 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea.

[92] In dottrina, cfr. C. Casonato, F. Cembriani, *Il rapporto terapeutico nell'orizzonte del diritto*, in L. Lenti, E. Palermo Fabbris, P. Zatti (a cura di), *I diritti in medicina*, Milano, Giuffrè, 2011, 59-64. V. anche, tra gli altri, A. Algostino, *I possibili confini del dovere alla salute*, in *Giurisprudenza costituzionale*, 1996, 3209 ss.; A. D'Aloia, *Diritto di morire? La problematica dimensione costituzionale della*

«la difesa approntata dall'ordinamento all'inviolabilità della vita deve cedere di fronte alla condotta del medico che possa metterla a rischio o addirittura pregiudicarla, se tale condotta sia stata posta in essere in ossequio alla volontà liberamente e consapevolmente espressa, sulle terapie cui sottoporsi o non sottoporsi, dallo stesso titolare del bene protetto»[93]. Esiste, infatti, «un diritto alla vita (che contiene in sé anche il diritto alla morte) ma certamente non un dovere alla vita, la vita merita dignità e non può ridursi – per chi non lo vuole – a

«fine della vita», in *Politica del diritto*, 1998, 611; M. Luciani, *Il diritto costituzionale alla salute*, in *Diritto e società*, 1980, 780 ss.; D. Morana, *La salute nella Costituzione italiana. Profili sistematici*, Milano, Giuffrè, 2002, 172 ss.; S. P. Panunzio, *Trattamenti sanitari obbligatori e Costituzione*, in *Le nuove leggi civili commentate*, 1979, 903 s.; L. Carlassarre, *L'art. 32 della Costituzione e il suo significato*, in Aa. Vv., *Atti del Convegno celebrativo del centenario delle leggi amministrative di unificazione. L'ordinamento sanitario, I, L'amministrazione sanitaria*, Vicenza, 1967, 109; G. Cassano, *Scelte tragiche e tecnicismi giuridici*, in *Famiglia e diritto*, 2005, 485; F. Viganò, *Stato di necessità e conflitto di doveri*, Milano, Giuffrè, 2000, 452 ss.; A. Manna, *Trattamento medico-chirurgico*, in *Enciclopedia del diritto*, vol. XLIV, Milano, Giuffrè, 1992, 1284; F. Ferrando, *Stato vegetativo permanente e trattamenti medici: un problema irrisolto*, in *Famiglia*, 2004, 1177; G. Fiandaca, E. Musco, *Diritto penale. I delitti contro la vita e l'incolumità personale*, Bologna, Zanichelli, 2006, 38; S. Canestrari, *Le diverse tipologie di eutanasia*, in A. Cadoppi, S. Canestrari, M. Papa (a cura di), *I reati contro la persona*, Torino, Utet, 2006, 129; B. Pezzini, *Il diritto alla salute: profili costituzionali*, in *Diritto e società*, 1983, 36 ss.; M. Portigliatti Barbos, *Diritto di rifiutare le cure*, in *Digesto, Discipline Penalistiche*, vol. IV, Torino, Utet, 1990, *ad vocem*, 32; G. Gemma, *Vita (diritto alla)*, in *Digesto, Discipline Pubblicistiche*, vol. XV, Torino, Utet, 1999, *ad vocem*, 689; F. Stella, *Il problema giuridico dell'eutanasia: l'interruzione e l'abbandono delle cure mediche*, in *Rivista italiana di medicina legale*, 1987, 1018; R. Romboli, *La libertà di disporre del proprio corpo: profili costituzionali*, in L. Stortoni (a cura di), *Vivere: diritto o dovere?*, Trento, Zadig, 1992, 15 ss.; B. Caravita, *La disciplina costituzionale della salute*, in *Diritto e Società*, 1994, 55 ss.; E. Palermo Fabbris, *Diritto alla salute e trattamenti sanitari nel sistema penale. Profili problematici del diritto all'autodeterminazione*, Padova, Cedam, 2000, 176 ss.; M. Luciani, *Diritto alla salute*, in *Enciclopedia Giuridica*, vol. XXVII, Roma, Treccani, 1991, *ad vocem*, 9 ss.; F. Modugno, *Trattamenti sanitari «non obbligatori» e Costituzione*, in *Diritto e Società*, 1982, 303 ss.; D. Vincenzi Amato, *Art. 32, comma 2*, in *Commentario alla Costituzione*, a cura di G. Branca, Bologna-Roma, Zanichelli-Il Foro Italiano, 1976, 174 ss.; G. Ferrando, *Consenso informato del paziente e responsabilità del medico, principi, problemi, linee di tendenza*, in *Rivista critica del diritto privato*, 1998, 48 ss.; F. Monti, *Responsabilità civile e penale del medico: luci e ombre sul consenso informato nell'analisi della giurisprudenza*, in *Politica del diritto*, 1999, 213 ss.

Contra, invece, con chiare e approfondite argomentazioni, G. Pelagatti, *I trattamenti sanitari obbligatori*, Roma, Cisu, 1995, 39 ss. anche per ulteriore bibliografia di riferimento. La posizione è ripresa, con ulteriori richiami bibliografici ed attente argomentazioni, da I. Lagrotta, *L'eutanasia nei profili costituzionali*, Bari, Cacucci, 2005. Si v., per posizioni angaloghe, I. Nicotra Guerrera, *Vita e sistema dei valori nella costituzione*, Milano, Giuffrè, 1997.

[93] Trib. Roma, GUP, sent. n. 2049/2007, resa nel *caso Welby*, 43.

mera sopravvivenza biologica. In quest'ottica, testamento biologico e norme puntuali in tema di accanimento terapeutico e cure palliative rappresentano gli strumenti necessari per consentire ai singoli capaci, ma anche ai tutori e ai curatori di soggetti incapaci, di assumersi la responsabilità di un gesto che pone termine a inutili sofferenze»[94].

Siffatta prospettazione spinge, allora, i sostenitori del riconoscimento dell'eutanasia attiva come strumento per garantire il diritto a non patire nessuna sofferenza neanche morale, ad evidenziare una grave disparità di trattamento che va superata proprio riconoscendo la liceità anche della morte su richiesta. Infatti, il malato che dipende per la sua sopravvivenza da un presidio medico, può domandare la cessazione dei supporti artificiali di cura per non continuare a vivere in una condizione di sofferenza che ritiene contraria alla propria visione della vita dignitosa e vedersi riconosciuta la liceità dell'istanza, magari accompagnata anche dalla sedazione per evitare l'acutizzarsi del dolore nell'intervallo fra la cessazione del presidio e il sopraggiungere morte. Invece, il paziente afflitto da gravissima patologia ma non ancora sottoposto ad alcun trattamento di sostegno vitale che possa rifiutare, non può chiedere al medico di procurargli una dipartita immediata e senza sofferenze attraverso un atto eutanasico diretto ma, «al massimo», si deve, per così dire, «accontentare» di ricevere la sedazione terminale (sempre che essa sia un trattamento in concreto praticabile) in attesa che la malattia terminale compia per intero il suo cammino[95].

Comprendere nel diritto di non soffrire anche la morte «su richiesta» significa, in effetti, portare all'estremo limite i confini del diritto in parola. All'interno dell'obiettivo di ottenere un completo «benessere» – assunto concettualmente quale condizione di salute – dovrebbe, infatti, esser condotta anche l'autonoma richiesta di essere «fatti morire», e non solo di essere «lasciati morire», persino nei casi in cui non si provi alcun dolore psico-fisico grazie alla completa sedazione, ma si versi comunque in condizioni terminali che determinano, a insindacabile giudizio del malato, una lesione fonte di un'intollerabile sofferenza morale, in sé pregiudizievole pur quando non consapevolmente avvertita.

[94] Così si esprime, in modo pienamente condivisibile, F. Rescigno, *Il testamento biologico nello Stato di diritto*, in L. Battaglia, I. Carpanelli, G. Tuveri, *Etica della cura in oncologia*, Carocci, Roma, 2010, 120.

[95] Sostiene, con serrate e lucide argomentazioni, la sussistenza di un vero e proprio vizio «logico», con riguardo all'aristotelico principio di non contraddizione fra la liceità della rinuncia alle cure e della somministrazione della sedazione terminale da una parte, e l'illecita dell'eutanasia attiva, C. Casonato, *Introduzione al biodiritto*, II ed., Torino, Giappichelli, 143 ss.

Ora, nell'articolo 32 della Costituzione, nel cui alveo il diritto a non soffrire è stato qui ricondotto, il fondamentale principio di autonomia del soggetto riguardo alle scelte sulla propria salute e sul proprio corpo, che non si esauriscano esclusivamente in un comportamento tenuto dall'interessato ma richiedano l'intervento di un terzo volto a compiere o ad agevolare le volontà dell'interessato, è limitato ai soli «trattamenti sanitari», per quanto ampio sia il concetto di salute al quale detti trattamenti si riferiscono, e quindi comprensivo anche della nozione di benessere non solo psico-fisico e relazionale (com'è pacifico) ma altresì morale.

A differenza della sedazione terminale, l'azione eutanasica non è assimilabile ad un trattamento sanitario e quindi non può perciò essere pacificamente assunta all'interno della previsione costituzionale, neppure attribuendo al diritto individuale al benessere completo una curvatura tanto ampia da comprendere addirittura il raggiungimento di una condizione (quasi «paradossale») di non sofferenza definitiva, qual è quella che si ottiene attraverso lo spegnimento non solo della coscienza ma della vita stessa.

Nell'eutanasia volontaria e attiva, infatti, l'azione del sanitario è quella di prescrivere o somministrare delle sostanze idonee a provocare in sé la morte immediata che di certo non costituiscono dei farmaci e che si distinguono anche dai sedativi per quanto questi possano portare l'effetto collaterale di una modesta intossicazione dell'organismo. La composizione chimica e, in ogni caso, le dosi e le modalità d'inoculazione nel paziente del *cocktail* eutanasico sono tali, infatti, da renderlo un vero e proprio veleno in grado di determinare un immediato, gravissimo, stato di tossicità nell'organismo che conduce a morte entro un tempo brevissimo.

Sul piano dell'elemento soggettivo, poi, la condotta del sanitario che pratichi l'eutanasia è animata dall'intenzione di cagionare direttamente la morte del paziente, sia pure a fine di evitare a quest'ultimo ogni ulteriore sofferenza in situazioni senza più speranza. Tale agire si distingue, perciò, dal diverso atteggiamento psicologico che ha lo stesso clinico quando procede alla sedazione terminale.

La stessa differenza psicologica fra eutanasia e rifiuto delle terapie vitali, o richiesta di sedazione terminale, è presente nel sofferente. Infatti, nella domanda di eutanasia volontaria, attiva e diretta, il soggetto chiede al medico di essere fatto morire, ritenendo assolutamente non più degna la vita che vive. Quando, invece, il paziente rifiuta le cure vitali – per quanto sottile ed evanescente questa differenza possa sembrare – non desidera la morte in se stessa, bensì accetta una fine della vita «naturale» quale inevitabile conseguenza del rifiuto di quei trattamenti medici (non obbligatori ai sensi dell'art. 32 Cost.) che

rendono possibile il proseguimento artificiale della sua vita, valutato radicalmente in contrasto con la propria personale, intima, visione dell'esistenza. A maggior ragione, poi quando il malato terminale domanda la sedazione palliativa, lungi dal voler morire istantaneamente, richiede un sollievo dalla sofferenza che gli permetta di vivere in modo «sereno» il trapasso al momento in cui questo arriverà, nel volgere di diverse ore o giorni.

Poiché si tocca un delicatissimo punto di confine e di equilibrio costituzionale fra la salvaguardia del diritto alla vita, la tutela dell'autonomia del malato rispetto alle cure mediche, e la garanzia del diritto di non soffrire, alla luce dei valori di dignità umana e d'identità personale che informano l'ordinamento costituzionale, il contenuto dispositivo dell'art. 32, 2° comma Cost. va interpretato in senso rigoroso. Appare assai arduo, perciò, ritenere ammissibile un'estensione della previsione dell'articolo oltre l'ambito medico in senso stretto considerato per arrivare ad abbracciare atti – come quello eutanasico attivo – che non hanno a che spartire coi trattamenti sanitari e che non costituiscono perciò esercizio di autonomia terapeutica.

Non sembra, dunque, agevole superare, quantomeno senza remora alcuna, lo sbarramento costituito dal dato positivo in forza del quale l'area del «decidibile» sul proprio corpo, sulla propria salute, e, all'ultimo stadio, sulla propria fine-vita, anche quando rivolta alla cessazione di ogni sofferenza, copre l'accettazione o il rifiuto o la revoca del consenso ai trattamenti sanitari, compresi quelli salva-vita o di sostegno vitale che rendono possibile proseguire artificialmente una vita non più in grado di sostenersi e di svilupparsi naturalmente da sola[96]. Cure, queste, fra le quali, con ancora maggior forza dopo le limpide definizioni di cui all'art. 2 della l. n. 38/2010, e il riconoscimento espresso del diritto del cittadino a riceverle ai sensi dell'art. 1 della stessa legge, rientrano anche le terapie del dolore e le cure palliative, sedazione terminale inclusa, ma dalle quali rimane, invece, esclusa l'eutanasia (attiva)[97].

[96] Salvo, ovviamente, come già ricordato in precedenza, quelli resi obbligatori dalla legge, col minimo sacrificio possibile per l'obbligato e al fine di tutelare non solo la sua salute, ma anche quella altrui da un pericolo concreto e attuale.

[97] Differenziazione, questa, che trova, peraltro, ulteriore, recente, conforto a livello di Consiglio d'Europa. L'Assemblea parlamentare ha infatti adottato una risoluzione nella quale, considerando essenziale il compimento di un particolare sforzo nell'adozione delle direttive anticipate per gli Stati membri che non ancora le avessero ancora inserite nei loro ordinamenti, ovvero, per gli Stati che già vi avessero provveduto, nella loro effettiva implementazione, al fine di garantire il rispetto della dignità umana e dei diritti fondamentali, ha puntualizzato che testamento biologico e rappresentanza sanitaria vanno

Nella cultura greca classica, come noto, «*Hýpnos*» era considerato il fratello gemello di «*Thànatos*»[98]; nel panorama costituzionale italiano, il «*far dormire*» da una parte, e il «*far morire*» dall'altra, un malato terminale, per non *farlo più soffrire* una volta che si sia giunti «*ai confini delle cure*», appartengono a due famiglie diverse.

tenuti distinti dalla disciplina del suicidio assistito e dall'eutanasia, ribadendo che quest'ultima, intesa nel senso di un «intentional killing by act or omission of a dependent human being for his or her alleged benefit», deve considerarsi come sempre vietata.

Si v. Res. n. 1859 (2012), 25/1/2012 adottata dall'Assemblea parlamentare del Consiglio d'Europa, su proposta del Comitato per gli Affari sociali, la salute e lo sviluppo sostenibile (doc. 12804), §5. Si v. anche la coeva Rec. n. 1993 (2012). In precedenza, cfr. Rec. n. 11 (2009) al Consiglio dei Ministri.

La Corte di Strasburgo, pur riconoscendo, nell'alveo dell'art. 8 della CEDU, la sussistenza del diritto a scegliere se e come porre fine alla propria vita, ha ritenuto che gli Stati membri godano di largo margine discrezionale nello stabilire, ove considerino lecite forme di suicidio medicalmente assistito, prescrizioni e condizioni per l'esercizio del diritto ad ottenere dallo Stato la morte su richiesta, prendendo atto che non vi è unanimità di vedute fra gli Stati nell'assegnare priorità alla difesa della vita e dell'incolumità individuale o al diritto a decidere tempo e modo della morte: cfr. ECHR, *Hans v. Svizzera*, sent. n. 31322/2011.

Si v. anche European Association for Palliative Care, Eutanasia and physician assisted sucidide: a view from an EAPC Ethics Task force, in 17 Palliative Medicine, 97-101 (2003).

Sull'opposta sponda dell'Oceano, la Corte Suprema statunitense, in due note pronunzie, ha ritenuto costituzionalmente non illegittima una disciplina statuale che consente il rifiuto delle cure, anche salvavita o di sostegno vitale, ma che, allo stesso tempo, punisce il suicidio assistito (senza, peraltro, pronunciarsi direttamente sulla legittimità costituzionale dell'eutanasia se non nel senso che non sussiste un diritto costituzionalmente fondato ad ottenerla): cfr. *Washington v. Glucksberg*, 521 U.S. 702 (1997) e *Vacco v. Quill*, 521 U.S. 793 (1997).

La stessa giurisprudenza ha, peraltro, sottolineato la sussistenza, nell'ordinamento americano (ma non a livello costituzionale) di un diritto ad ottenere la terapia del dolore.

[98] Così in Omero, *Iliade*, XIV, 231: «ἔνθ' Ὕπνῳ ξύμβλητο κασιγνήτῳ Θανάτοιο», e in Eschilo, *Teogonia*, 756: «ἡ δ' 'Υπνον μετὰ χερσί, κασίγνητον Θανάτοιο», ripreso da Marco Tullio Cicerone, nelle *Tuscolanæ Disputationes*, I, 97: «*Necesse est enim sit alterum de duobus, ut aut sensus omnino omnes mors auferat aut in alium quendam locum ex his locis migretur. Quam ob rem, sive sensus extinguitur morsque ei somno similis est, qui non numquam etiam sine vicis somniorum placatissimam quietem adfert, di boni, quid lucri est emori!*».

Francesco Ciro Rampulla* – Livio Pietro Tronconi**

Il biotestamento e il consenso informato nel d.d.l. all'esame del Parlamento. Profili giuridici

SOMMARIO: 1. Il d.d.l. in tema di dichiarazioni anticipate di trattamento e consenso informato: lineamenti generali; 2. La disciplina del testamento biologico e del consenso informato in alcuni Paesi stranieri; 3. Il ruolo dei medici nel consenso informato e nelle dichiarazioni anticipate di trattamento; 4. Considerazioni finali e spunti critici.

1. *Il d.d.l. in tema di dichiarazioni anticipate di trattamento e consenso informato: lineamenti generali*

L'ordinamento giuridico italiano manifesta da tempo una fragile capacità di risposta ai mutamenti della società in tema di bisogni riconducibili alla stato di salute, siano questi ultimi conseguenti all'incessante progresso in ambito scientifico, ovvero muovano dalla crescente riflessione dei cittadini sulla propria autodeterminazione di fronte a contingenze concrete, od a proiezioni future, dalle quali consegua in ogni modo l'esigenza del raggiungimento di una intima consapevolezza ed una conseguente decisione circa le diverse rappresentazioni del rapporto tra aspettative di vita in condizioni di benessere ed un eventuale, imprevedibile, o predittivo, stato di malattia[1].

La delicatezza di queste tematiche ha mostrato in ogni occasione quanto siano incise da valori ideologicamente contrapposti in ragione della diversa qualificazione che si voglia attribuire alla vita, tra l'altro in ambiti dottrinali talvolta per nulla dialoganti, ovvero intrisi da condizionamenti ideologici aderenti a contrapposte dottrine politiche laiche, a loro volta influenzate da dogmatismi religiosi.

* Professore di Diritto Amministrativo, Dipartimento di Scienze Politiche e Sociali, Università degli Studi di Pavia Fac. di Scienze Politiche.

** Professore di Diritto Sanitario, Dipartimento di Medicina Legale e Scienze Forensi, Università degli Studi di Pavia Fac. di Scienze Politiche

[1] In particolare, R. RIZ afferma in *Libertà individuale e tutela della salute*, in *Rivista italiana di medicina legale,* ottobre-dicembre, 1983, p. 863; P. RESCIGNO, *Conclusioni*, in *Trattamenti sanitari fra libertà e doverosità,* Atti del Convegno di studi, Jovene, Napoli, 1983, pp. 191-2.

Il nuovo millennio si è aperto con un'attività parlamentare impegnata in aspri dibattiti sul fronte delle criticità giuridiche emergenti in ambito bioetico, cui sono conseguite soluzioni legislative il più delle volte incoerenti rispetto al sedimentato quadro normativo esistente, talvolta sconfinanti in palesi profili di incostituzionalità.

Ne sono stati un esempio la legge in materia di accertamento dello stato di morte cerebrale, la legge in tema di fecondazione medicalmente assistita ed utilizzo degli embrioni ai fini della ricerca scientifica, la legge in tema di cure palliative[2].

In più di un'occasione la dottrina ha messo in guardia il legislatore nel corso dei lavori parlamentari circa la manifesta insussistenza dei necessari presupposti costituzionali per talune asserzioni biogiuridiche – tradotte puntualmente in disposizioni di rango legislativo – inevitabilmente cassate in sede di successivo vaglio di costituzionalità.

I casi più recenti, e nel contempo eclatanti si sono registrati sin dalle prime concrete applicazioni della l. n. 40/2006, ponendo in evidenza la diffusa contrapposizione tra la oggettività del vissuto quotidiano dei cittadini e degli operatori sanitari[3] – per nulla considerato, o per meglio dire, osteggiato – rispetto alle astratte prospettazioni di effimera garanzia sancite dal legislatore.

Anche nel caso del d.d.l. in tema di direttive anticipate di trattamento[4] e consenso informato attualmente al vaglio del Senato della Repubblica – già in terza lettura, dopo un serrato dibattito nel corso dei lavori svolti in seno all'altro ramo del Parlamento – il legislatore sta dando prova di equilibrismi dall'esito regolatorio incerto e, per certi versi, preoccupante[5].

In questa sede, con le dovute cautele dalle quali non si può prescindere nel dare corso ad un commento *de jure contendo* ad un disegno di legge ancora al vaglio del Parlamento, non possono tuttavia sottacersi talune considerazioni circa il *drafting* legislativo, a partire da alcuni profili di ordine metodologico[6].

[2] Si veda a tal proposito la recente legge n° 38 del 15 marzo 2010.

[3] Cfr. su questo G. Iadecola, *Note critiche in tema di testamento biologico*, in *Rivista italiana di medicina legale*, 2003, p. 478. Si veda anche M. Barni, *Diritti-doveri, responsabilità del medico,* Giuffrè, Milano, 1999, p. 135

[4] Cfr. E. De Septis, *Eutanasia. Tra bioetica e diritto*, Edizioni Messaggero, Padova, 2008, p. 30; M. Aramini, *Manuale di bioetica per tutti*, Paoline, Milano, 2006, p. 286; A. Pertosa, *Scelgo di morire*, Esd, Bologna, 2006.

[5] S. Agosta, *Note di metodo al disegno di legge in materia di dichiarazioni anticipate di trattamento* (*tra molteplici conclusioni* destruens *ed almeno una parte* construens), in archivio.rivistaaic.it, 2010.

[6] E. Mazzarella, P. Corsini, P. Ciriello, S. Zampa, D. Mattesini, R. Zaccaria e G. Melis, *Le dichiarazioni anticipate di trattamento: un contributo alla discussione*, in www.forumcostituzionale.it.

È oltre modo curiosa la previsione di condividere in unico testo legislativo aspetti che, per loro natura giuridica, procedimentale, effetti di carattere immediato/concreto ovvero futuro/eventuale, ben poco o nulla hanno in comune, se non il dato fattuale di essere entrambi in minima parte o per nulla disciplinati nel nostro ordinamento.

Muovendo dall'impianto metodologico del d.d.l. vanno preliminarmente considerati due aspetti incidenti, l'uno sulla conduzione quotidiana dell'attività ospedaliera, l'altro sul rapporto con disposizioni dell'ordinamento già vigenti.

A questi, va comunque premessa una considerazione poco sopra accennata, ovvero che, se per entrambi gli atti disciplinati nel testo – e ci si riferisce, da un lato al consenso informato al trattamento sanitario e, dall'altro, alle direttive anticipate di trattamento qualora ricorrano particolari condizioni biologiche – quel che rileva è dare compiuta disciplina di rango legislativo alla volontà ed all'esercizio della piena autodeterminazione del cittadino, non può tuttavia sfuggire come questi ultimi muovano da esigenze, contesti ed effetti per nulla assimilabili[7].

Basti considerare la diversa portata di tali atti di volontà in ambito sanitario, risultando il consenso informato strumento ricorrente nella pratica sanitaria quotidiana ed applicabile ad ogni trattamento diagnostico, terapeutico e riabilitativo – ancorché nella prassi comune continui a rilevare come atto asseverativo confinato alla singola prestazione – mentre la direttiva anticipata andrebbe ad assumere una veste connotata da volontaria occasionalità del momento in cui esprimerla, seguita da un'azionabilità futura ed eventuale[8].

Su questi presupposti trova motivo di specifica considerazione la previsione, o meglio, la conferma, del permanere nell'ordinamento del principio di libertà della forma in tema modalità di acquisizione del consenso informato (ed è del tutto superfluo, per non dire ridondante, il richiamo ai principi generali implicitamente riferibili all'esimente di cui all'art. 54 c.p., a motivare una giustificata esclusione nei casi in cui non risultasse possibile ottenerlo per l'incapacità sopravvenuta dell'interessato, oltre modo ribadita anche all'art. 2, c. 9 del d.d.l.), quando di contro, la prassi quotidiana dell'organizzazione ospedaliera, la disciplina amministrativa in tema di requisiti di esercizio in accreditamento per gli erogatori di prestazioni sanitarie e la giurisprudenza, manifestano all'unisono la necessità di un suo riscontro documentale.

[7] Si veda l'interessante disamina di E. VARANI, *I trattamenti sanitari tra obbligo e consenso*, in *Archivio giuridico «Filippo Serafini»,* 1991, pp. 130

[8] Società italiana di cure palliative, *Documento sulle direttive anticipate,* 2006, documento elaborato dal Gruppo di studio su cultura ed etica al termine della vita.

Appare pertanto curioso, per non dire assolutamente discutibile, il principio sancito all'art. 1, c. 1 lett. d) del ddl rubricato «*Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento*» nella parte in cui dispone in capo al medico l'obbligo di informare il paziente circa i trattamenti terapeutici più appropriati, da cui potrebbe scaturire una non meglio precisata «alleanza terapeutica» (parrebbe in forma di intenzioni, desideri, volontà lasciate alla relazione orale tra medico e paziente) – ritenendo tra l'altro che, quest'ultima, possa assumere una specifica rilevanza nella fase di fine vita – mentre poi, al successivo art. 2, ne vengono meglio declinati natura, caratteri, modalità di acquisizione ed efficacia del consenso informato, dai quali quest'ultimo appare in una veste di assoluta marginalità rispetto al percorso di cura che, di contro, si dovrà realizzare da lì a breve.

In primo luogo all'art. 2, c. 1 viene formalmente sancita la c.d. libertà della forma, cui si accompagna la necessarietà della preventiva acquisizione del consenso al fine di poter dare seguito ad un trattamento sanitario, elemento quest'ultimo che si desume dal combinato disposto di cui agli artt. 1, c. 1 lett. e) e 2, c. 2. Nello specifico, l'elemento qualificante è dato dal percorso conoscitivo delineato dal legislatore circa i contenuti delle informazioni da fornire al paziente, le quali spaziano dalla diagnosi alla prognosi, dallo scopo alla natura del trattamento proposto, dai benefici attesi agli effetti collaterali e ai rischi prospettabili, dalle opzioni alternative alle conseguenze di un eventuale rifiuto, il tutto con modalità dialettiche – ma è da ritenere anche documentali – comprensibili.

In relazioni a questi aspetti assumono non poca rilevanza tre elementi di particolare criticità: il primo, da riferire al fatto che il legislatore ha forse inconsapevolmente tipizzato i contenuti del consenso informato intervenendo con assoluto rigore sulle modalità e oggetti del percorso informativo sotteso e preordinato alla decisione del paziente, il cui riscontro in termini di effettività non potrà che avvenire attraverso una sua specifica tracciabilità documentale. Nel qual caso, non si andrebbe ad intervenire sul fronte della forma in cui potrà essere espressa la volontà del paziente bensì su quello delle informazioni che a quest'ultima sono sottese, affinché la prima possa essere espressa con piena consapevolezza[9].

Per altro verso, il legislatore correla all'art. 2, c. 2 il consenso informato al «trattamento sanitario», formula che nel mondo sanitario

[9] M. Gensabella Furnari, *Tra autonomia e responsabilità. Percorsi di bioetica*, Soveria Mannelli, Rubbettino, Catanzaro, 2000.

anglosassone riconduce ad un *unicum* rappresentato dal percorso di cura nella sua più ampia accezione, mentre la prassi domestica ha condotto il più delle volte ad un confinamento del consenso alla mera prestazione diagnostica, terapeutica o riabilitativa, rendendola avulsa dal più articolato e complesso percorso di cura. Lo stesso legislatore ha orientato gli interpreti e gli operatori in questo senso, dotando l'ordinamento di leggi speciali nelle quali è stato sì previsto il consenso informato, ma limitatamente ad una ben circoscritta prestazione[10]. Il passaggio alla formula del consenso al trattamento sanitario travalica la esclusiva competenza del medico e richiama appieno il coinvolgimento di quelle figure professionali che concorrono sistematicamente nella conduzione del percorso di cura[11].

Infine, ed in stretta relazione con queste ultime argomentazioni, desta qualche perplessità il rinvio operato dall'art. 2, c. 2 alla non meglio precisata figura del «*...medico curante...*» chiamato a fornire le informazioni necessariamente sottese all'acquisizione del consenso, mentre nel seguito della descrizione del procedimento, ed in particolare del momento in cui il consenso assume forma documentale con relativa sottoscrizione, il riferimento è genericamente ad un «*... medico...*». Non è aspetto marginale se si considera l'attuale organizzazione ospedaliera, ed in particolare l'operatività quotidiana, caratterizzate ognuna da modalità di accesso alle cure estremamente diversificate, che comportano una sorta di eterogeneicità dello status di medico curante, quanto meno nella accezione più tradizionale di unico medico affidatario delle cure. Muovere dal convincimento della facile individuazione del medico curante nell'attuale sistema di *governance* del percorso di cura, in particolare per quanto riguarda attività esercitate in regime di ricovero, day hospital e day surgery, rischia di generare l'esigenza pratica di dover procedere con atti di organizzazione all'individuazione della figura medica cui attribuire lo status di «curante».

Ancora in ordine al consenso informato, è da rilevare un ulteriore aspetto critico riferibile al rapporto di questo strumento con la cartella clinica. Trovata conferma all'art. 2, c. 3 del carattere relazionale interpersonale dell'alleanza terapeutica tra medico e paziente, tanto che il legislatore ha optato per la formula facoltativa del «*...può*

[10] Il riferimento è alle leggi n° 107/90 in materia emotrasfusioni, n° 135/90 in materia di diagnosi della sieropositività all'HIV, da ultimo alla disciplina in materia di sperimentazioni cliniche.

[11] Il riferimento è a tutte quelle figure professionali che, legittimate dalla l. n° 42/99 ad operare con la qualificazione di professioni sanitarie (infermieri, ostetriche, terapisti della riabilitazione, ecc), svolgono buona parte delle attività che nel complesso concorrono a costituire il trattamento sanitario.

esplicitarsi …in documento di consenso informato firmato dal paziente e dal medico …», la tracciabilità formale assume una veste del tutto eventuale, nei limitati casi in cui uno dei due «alleati» ne faccia richiesta. Si badi bene come, mentre per il medico assume rilevanza nei casi in cui lo ritiene «necessario» (e si presume quindi che ne dia espressa motivazione), per il paziente è sufficiente formulare una generica richiesta. Combinando le possibili determinazioni unilaterali vi potrà quindi essere, a mero titolo di esempio, il paziente che lo richiede ed il medico che «non» lo ritiene necessario, minando alla base l'enfatica alleanza terapeutica!

Un ultimo aspetto di non poco risalto è, come detto, da riferire al rapporto con la cartella clinica. Anche in questo caso il legislatore si è adoperato in una formulazione che lascia alquanto perplessi, in relazione al fatto che il consenso debba o meno essere parte integrante della cartella clinica. Infatti, mentre nel caso in cui l'alleanza viene a compimento, una delle parti può chiedere «l'inserimento» in cartella clinica dell'atto che ne documenta informazioni e consenso, nel diverso caso nel quale l'alleato paziente non desidera essere informato, quindi rifiuta (ovviamente, o forse, il legislatore intende riferirsi alle sole informazioni di cui al comma 1, e non anche all'adesione della proposta terapeutica. Ma allora non si comprende come il rifiuto possa intervenire in ogni momento!), «….*il rifiuto* [documentato] *diventa parte integrante della cartella clinica*…» secondo quanto disposto all'art. 2, c. 4. È quanto meno assurdo prevedere che vi sia un obbligo a dare documentato riscontro al diniego informativo, ritenendolo parte integrante della cartella clinica, quando al contrario è invece di assoluto rilievo – ai fini dell'onere della prova – avere riscontro dell'avvenuta informazione nelle forme e contenuti di cui al comma 1 dell'art. 2 nei casi di piena adesione alla proposta terapeutica[12].

Rinviando al prosieguo di questo saggio l'analisi dei profili giuridici inerenti i risvolti pratici del ruolo cui è chiamato il medico nel dare seguito agli adempimenti introdotti dal legislatore, analoghe riflessioni critiche possono essere desunte dagli artt. 3 e 4 del d.d.l. in tema di direttive anticipate di trattamento.

Le modifiche apportate in sede di discussione alla Camera dei Deputati lasciano pochi dubbi circa il loro affievolimento in punto di effettività della volontà esplicitata dal cittadino, sia questo in punto di modalità con cui acquisirle, che in merito ai loro

[12] Cfr. Comiatato Nazionale di Bioetica, *Rifiuto e rinuncia consapevoleal trattamento sanitario nella relazione paziente-medico,* in Documeti e Studi del 24 ottobre 2008.

caratteri contenutistici, sia ancora per le modalità con cui poterle disattendere[13].

Tali profili critici sono posti in evidenza già all'art. 3, c. 1 e ripresi all'art. 4, c. 2 laddove la direttiva anticipata viene qualificata, seppur con formula a contrario, come «*...dichiarazioni di intenti o orientamenti espressi dal soggetto...*» (richiamati infine anche all'art. 7, c. 1), tanto che non è ritenuta valida qualora si violino «*... le forme ed i modi...*», dando quindi per sottinteso che i contenuti sono rappresentati da intenti e orientamenti, desumendo quindi di dover escludere la possibilità di ricostruzione a posteriori della volontà presunta. Anche per quanto concerne le modalità con cui darne compiuto e formale riscontro, è quanto meno curioso disporne la decorrenza dalla loro redazione e non dalla loro sottoscrizione. A questo proposito, l'art. 4, c. 3 afferma espressamente che la decorrenza si riferisce alla data della redazione e, ancorché rinvii al comma 1 per gli aspetti attinenti alla sottoscrizione da parte del medico e dell'interessato, non è da escludere che la redazione e la sottoscrizione possano avvenire in momenti diversi, generando in questo caso un elevato rischio di contrasto interpretativo qualora si verificasse un accadimento che ne determinasse la sua azionabilità.

Per quanto riguarda poi l'oggetto della direttiva anticipata di trattamento, l'art. 3, c. 4 rende esplicito il divieto di poter disporre circa l'alimentazione e l'idratazione, da un lato vietando che «*... possano formare oggetto di dichiarazione anticipata...*», dall'altro prescrivendone l'impiego «*...nelle diverse forme in cui la scienza e la tecnica possono fornirle al paziente...*». In buona sostanza, tali pratiche, riconducibili a bisogni di base, ma per le loro modalità di somministrazione elevate a prestazione sanitaria, sono richiamate all'interno dei livelli essenziali delle prestazioni sanitarie, escono dalla sfera della facoltà del soggetto di poterne disporre e debbono essere praticate fino al termine della vita qualora risultino efficaci nel fornire al paziente in fase terminale i fattori nutrizionali necessari alle funzioni fisiologiche. È quindi implicito che, nel caso dei pazienti in stato vegetativo, una volta stabilizzati, tali pratiche andranno

[13] La recente sentenza della Corte Suprema di Cassazione, Sez. I Civ., 4-16 ottobre 2007, n. 21748 (in *Famiglia e diritto,* n. 2, 2008, pp. 129-36; *Danno e responsabilità,* n. 4, 2008, pp. 421-32) afferma significativamente, riferendosi alla ricostruzione della presunta volontà del paziente adulto e incosciente, che tale ricostruzione deve tenere conto «dei desideri da lui espressi prima della perdita della coscienza, ovvero inferendo quella volontà dalla sua personalità, dal suo stile di vita, dalle sue inclinazioni, dai suoi valori di riferimento e dalle sue convinzioni etiche, religiose, culturali e filosofiche».

perpetuate senza che l'interessato possa averne disposto attraverso la direttiva anticipata la loro interruzione.

Ultima notazione con riguardo al collegio medico istituito dall'art. 3, c. 5 il quale, ai fini dell'accertamento della «…*assenza di attività cerebrale integrativa cortico-sottocorticale*…» e quindi della verifica circa la sussistenza del presupposto per dare operatività alla dichiarazione anticipata, vede la presenza del medico anestesista, del medico neurologo, del medico curante (che parrebbe essere esclusivamente riconducibile al medico di medicina generale) e del medico specialista, escludendo irragionevolmente la presenza dello specialista medico legale che, per eccellenza, ha gli strumenti conoscitivi per potersi meglio districare in una disciplina così delicata e complessa di tipica pertinenza medico-legale.

2. *La disciplina del testamento biologico e del consenso informato in alcuni Paesi stranieri*

Volgendo lo sguardo ad altri ordinamenti, in particolare per quanto attiene alle fonti normative dedicate alla disciplina del biotestamento, torna utile inquadrare le diverse tematiche secondo il classico criterio metodologico comparatistico della ricerca delle assonanze e delle dissonanze, badando al fatto – oltremodo ricorrente – che in più di un'occasione è stata la giurisprudenza a dettare specifici indirizzi interpretativi, successivamente tradotti in specifiche norme al riguardo.

A questo proposito, un primo elemento distintivo è costituito dai sistemi di common law rispetto a quelli di civil law, caratterizzandosi i primi per una datata predominanza delle decisioni giurisprudenziali, trasfuse successivamente in *Act* con i quali condurre a sintesi ed elevare a rango legislativo valori e principi di pertinenza bioetica.

Sia l'ordinamento del Regno Unito che quello degli Stati Uniti hanno preso spunto da un primo precedente dal quale, per affinamenti giurisprudenziali successivi, si è giunti alla regolamentazione legislativa.

Nel caso anglosassone le direttive anticipate sono rimaste prive di copertura legislativa sino al *Mental Capacity Act* del 2005, al quale si è giunti dopo il primo caso venuto all'attenzione dei giudici e dal quale ha preso spunto il dominante orientamento giurisprudenziale. Il riferimento è al *caso Bland*, deciso dalla Corte Suprema del Regno Unito (Divisional Court) nel 1993, nel quale è emersa la necessità di sancire la non obbligatorietà della somministrazione dell'alimentazione artificiale qualora fosse inutile in quanto non corrispondente al miglior interesse del paziente, avendo riguardo alla volontà presunta ed ai prevedibili ed eventuali miglioramenti dello stato di salute.

Quest'ultimo elemento ha trovato nel *Mental Capacity Act* uno specifico riscontro nel caso in cui il soggetto non abbia provveduto a rilasciare proprie direttive anticipate, consentendo ai sanitari di appellarsi al criterio dei *best interests*, potendo nel qual caso far riferimento alle convinzioni ed ai valori dell'interessato nei momenti di piena capacità.

Con non poche analogie, la giurisprudenza degli Stati Uniti ha rappresentato un solido viatico per la traduzione in norme positive dei principi cui oggi si possono ispirare coloro che si avvalgono del testamento biologico, così come chi ne deve tenere conto nello svolgimento della propria opera professionale.

Il tutto prese spunto dal noto caso *Quinlan* – per certi profili del tutto simile al più recente caso italiano *Englaro* – dal quale scaturì un serrato dibattito in tema di *right to die*[14]. L'esito fu in primo luogo del tutto locale, tanto che solo successivamente fu adottato nel 1976 dallo Stato della California interessato indirettamente dalla vicenda, aprendo pero uno scenario del tutto nuovo circa l'efficacia del *living will,* tanto da indurre, nel breve tempo di qualche anno, altri Stati federati a fare propria una disciplina analoga.

La piena presa di coscienza del problema e la sua rilevanza per il legislatore federale si ha però solo nel 1991 con il *Patient self determination Act,* legge adottata dopo che all'attenzione della Corte Suprema Federale degli Stati Uniti era giunto il caso di Nancy Cruzan, giovane in stato vegetativo a seguito di un incidente stradale, condizione rispetto la quale, in momenti antecedenti ed in piena capacità di autodeterminarsi, la ragazza aveva espressamente manifestato il desiderio di porre fine alle sofferenze nell'eventualità in cui fosse costretta a permanere in vita in coma irreversibile.

Ancora una volta la Corte ebbe modo di rilevare che l'*informed consent* è da riferirsi alla sfera dell'integrità fisica, pertanto il cittadino ha diritto sia di consentire che, analogamente, di rifiutare i trattamenti terapeutici. Essendo tale volontà strettamente personale, è possibile ricostruirla anche attraverso manifestazioni del pensiero pregresse, ancorché assunte con il convincimento della certezza.

Venendo ora agli ordinamenti di civil law, elementi di comunanza si rinvengono nelle legislazioni di Francia, Spagna e Germania, tra l'altro in fonti normative adottate contemporaneamente nei primi anni 2000.

[14] Il *Natural Death Act* prese spunto dalla sentenza della Corte Suprema di Morristown (New Jersey) che nel 1976 autorizzò, su richiesta dei genitori, la sospensione dell'uso del respiratore artificiale nei confronti della giovane Ann Karen Quinlan che giaceva in stato vegetativo.

Per quanto riguarda la Francia, si tratta della legge n° 370 del 2005 in tema di diritti del malato ed alla fine vita, con la quale si provvede a modificare il vigente code de la santé publique. Il testo legislativo francese affronta le principali criticità del biotestamento, a partire dell'ingiustificato accanimento delle cure qualora le stesse risultassero esclusivamente volte al mantenimento in vita artificiale. In stretta analogia, viene poi tutelata la volontà del soggetto che, in uno stadio terminale della malattia, manifesti il convincimento di limitare o interrompere ogni trattamento terapeutico.

Non da ultimo introduce le *directives anticipèes*, le quali operano con una stretta somiglianza a quanto è in discussione nel Parlamento italiano, in particolare per quanto riguarda le modalità di acquisizione, le modalità di conservazione, l'individuazione di un fiduciario, mentre la loro efficacia è stata invece ridotta a tre anni. Da rilevare che mentre nella formulazione del testo italiano il medico è chiamato a tenere conto delle direttive anticipate, nell'ordinamento francese i medici sono tenuti al rispetto della volontà del paziente che dissenta qualora versi in fase avanzata o terminale della malattia, mentre resta più sfumato nei restanti casi.

Anche la Spagna si è dotata in epoca recente di un'articolata architettura legislativa, composta sia da fonti riconducibili alle Comunità Autonome che alla legge nazionale. Quest'ultima è da riferire alla legge n° 41/2002 in tema di «Diritti dei pazienti», con la quale si è dato corso ad una profonda rivisitazione del rapporto medico-paziente. In questa complessa riforma ha trovato spazio l'introduzione delle dichiarazioni anticipate di volontà, elevando in tal modo l'esercizio dell'autonomia del paziente rispetto alle scelte che attengono alla sua salute.

Per quanto attiene all'ordinamento spagnolo, due aspetti richiedono una specifica sottolineatura: da un lato, la legge dello Stato spagnolo è ritenuta disciplina quadro che, forte del precetto costituzionale di cui all'art. 149, comma 1, riconduce ad unità le garanzie dei cittadini sottoposte alle diverse discipline delle Comunità Autonome; dall'altro, il capitolo V° della l. n° 41/2002 è integralmente dedicato al «rispetto dell'autonomia del paziente» è richiede al personale sanitario di rispettare le decisioni assunte dallo stesso nell'esercizio dell'autonomia privata.

Infine, per quanto riguarda l'ordinamento tedesco, pur essendo in discussione l'esigenza di dare corso ad una specifica disciplina in materia di testamento biologico, la prassi quotidiana ha nel frattempo trovato conforto nella conferma giurisprudenziale della liceità di condotte degli operatori sanitari chiamati a dare seguito a volontà pregresse dei pazienti.

La decisione di maggior rilievo è stata assunta dalla Corte Suprema Federale del 17 marzo 2003, con la quale è stata dichiarata la legittimità ed il carattere vincolante del *Patientenverfugung*, ritenendolo una specifica forma di dichiarazione di volontà ancorché necessiti la manifestazione della esatta fattispecie cui deve riferirsi la decisione. Analogamente all'ordinamento italiano, non è richiesta una forma specifica, anche se la forma documentale assume un'evidente funzione probatoria.

È da segnalare che la delicatezza delle implicazioni biogiuridiche delle direttive anticipate di trattamento sono state oggetto di approfondimento da parte di una commissione scientifica di giuristi tedeschi. I lavori conclusivi hanno messo in luce l'impellente esigenze di procedere ad una disciplina giuridica della materia, in particolare per quanto attiene ai requisiti ed alla validità, lasciando al giudice tutelare la trattazione dei casi residuali limitati all'assenza di volontà espresse del cittadino, ma potendo procedere alla ricostruzione di volontà presunte.

Il quadro normativo e giurisprudenziale mette chiaramente in luce il richiamo alle Istituzioni affinché provvedano a disciplinare il bisogno della società di fare fronte ad un'esigenza sempre più ricorrente nei cittadini, desiderosi di potersi consapevolmente autodeterminare rispetto alle opzioni terapeutiche, sino a giungere alla delicata decisione di manifestare in anticipo, rispetto ad un evento possibile e futuro, consapevoli decisioni circa il fine vita.

Il dato comune di questi ordinamenti è in ogni modo riferibile a due temi di fondo: il pieno riconoscimento in capo al cittadino della capacità di autodeterminarsi, dando primario valore alla volontà espressa, senza particolarismi terminologici o puntualizzazioni metodologiche in ordine alla natura dei trattamenti sanitari. A questo, si accompagna un modello procedurale che porta ad una crescente residualità del ruolo della magistratura, chiamata a dirimere controversie nei casi in cui il cittadino non abbia fatto proprio lo strumento del biotestamento.

3. *Il ruolo dei medici nel consenso informato e nelle dichiarazioni anticipate di trattamento*

Il disegno di legge[15] in tema tratteggia, con disposizioni di portata generale, ma un poco perplesse, il ruolo dei medici, siano essi diri-

[15] Si tratta del d.d.l., Atti della Camera dei Deputati, n. 10-51-136-281-285-483-800-972-994-1095-1188-1383–1368-B, approvato dalla Camera e trasmesso al Senato per la terza lettura e che inizialmente originava dalla proposta avanzata dall'On. Calabrò.

genti di strutture pubbliche-ASL e loro Presidi ospedalieri, Aziende Ospedaliere, IRCS di Diritto Pubblico, ospedali religiosi equiparati – ovvero convenzionati con entità pubbliche – dipendenti di Case di Cura contrattualizzate, di IRCS di Diritto Privato, professionisti convenzionati con le ASL – od ancora collaboratori di strutture nosocomiali private – le Case di Cura c.d. libere – ovvero ancora liberi professionisti operanti come privati prestatori d'opera intellettuale, sotto due differenti profili, quello del consenso informato e quello delle dichiarazioni anticipate di trattamento.

Esaminiamo partitamente le due fattispecie in cui si colloca il ruolo del medico

3.1. *Il consenso informato*

Il medico curante, qualsiasi sia la sede in cui opera e qualsivoglia sia la sua qualificazione giuridica, ha l'obbligo di informare compiutamente i pazienti sui trattamenti sanitari cui questi saranno sottoposti (art. 1 lett. d) ed in particolare sulla diagnosi, la prognosi, lo scopo e la natura delle cure, i benefici ed i rischi prospettabili, eventuali effetti collaterali e le possibili alternative, nonché le conseguenze del rifiuto dei trattamenti (art. 2, co. 2)[16].

Se il medico lo ritiene o se il paziente lo richiede, la così detta alleanza terapeutica può esser consacrata in un documento, sottoscritto dal paziente e dal medico (art. 2, co. 3), e tale documento è inserito nella cartella clinica sia essa ospedaliera che di medicina generale ai sensi degli artt. 15 bis e 16 dell'Accordo collettivo nazionale dei medici convenzionati, su richiesta del medico o del paziente (2° alinea, co. 3, art. 2).

Ma si tratta, come si desume pacificamente dalla predisposta normativa, di un obbligo generalizzato esteso a tutti i medici ed agli odontoiatri qualsiasi sia il loro status giuridico.

Il consenso informato non è richiesto quando si verta in una situazione di emergenza, nella quale si configuri il rischio attuale ed immediato per la vita del paziente, (co. 9, art. 2), essendo evidente che in condizioni traumatiche o patologiche gravissime, in cui il paziente non può consapevolmente esprimere le sue volontà, il medico

[16] Cfr. in dottrina l'approfondimento di L. D'Avach, *Il disegno di legge sul consenso informato e sulle dichiarazioni anticipate di trattamento, approvato dal Senato riduce l'autodeterminazione del paziente e presenta dubbi di costituzionalità,* in *Dir. Famiglia,* 2009, p. 1281 e ss. e di A. Andronio, *Il consenso alle prestazioni di cura medico-chirurgiche nella CEDU e nella giurisprudenza italiana,* in *Giur. Merito,* 2011, p. 300 ss.

è tenuto a porre in essere gli interventi sanitari che, secondo scienza e coscienza, ritiene necessari, prescindendo dal consenso informato[17].

Il medico dovrà, di conseguenza, certificare, in cartella clinica, lo stato del paziente ed il rischio di vita dello stesso al fine di giustificare la carenza del consenso.

Al di là di queste circostanze, il consenso è sempre necessario sia che il medico operi nel suo studio professionale, convenzionato o meno con l'ASL, ovvero operi in strutture nosocomiali sia pubbliche che private, essendo, però, assai differente il valore giuridico delle diverse tipologie di cartelle.

Il paziente può rifiutare in tutto o in parte i trattamenti sanitari ed il rifiuto deve esser esplicitato in un documento, sottoscritto dal paziente e dal medico, che diviene parte integrante della cartella. Il consenso può esser revocato in qualsiasi momento, con atto sottoscritto dal paziente e che pure diventa parte integrante della cartella clinica (co. 4 e 5, art. 2), salvochè non si tratti di trattamenti obbligatori per legge, in forza dell'art. 32 della Costituzione.

In caso di soggetti interdetti (art. 414 c.c.), inabilitati (art. 415 c.c.) o con amministratore di sostegno, ex art. 404 c.c., il consenso è prestato rispettivamente dal tutore, dall'interessato e dal curatore, dal medesimo interessato e dall'amministratore di sostegno, se il decreto di nomina attiene anche agli atti concernenti la salute (art. 405 co. 5 c.c), nell'ottica della salvaguardia della medesima salute del paziente (co. 6 art. 2); in ipotesi di minori, il consenso è espresso dagli esercenti la potestà parentale, ascoltate le opinioni del minore (art. 7, co. 2)[18].

Questa disciplina sul consenso generalizzato e sui modi di sua espressione non dovrebbe esser in contrasto con i principi informatori del disegno di legge, che, in sostanza, vietano qualsiasi forma di eutanasia o di assistenza attiva o passiva la suicidio e, di conseguenza, impongono al medico di non tener conto del rifiuto di cure volte in qualche modo a provocare il decesso del paziente: qualsiasi sia la posizione etica che si assume in ordine a tale problematica, è dal disegno di legge, ed in particolare dalla lett. c) del co. 1 dell'art. 1, che si desume quanto affermato[19].

[17] Cfr. C. Brignone, *Punti fermi, questioni aperte e dilemmi in tema di rifiuto di cure: la prospettiva privatistica*, in *Dir. Famiglia*, 2010, p. 1311 e ss. che dà atto che il rifiuto di cure salvavita non sia legittimo sin dalla giurisprudenza risalente.

[18] Si legga in particolare A. Lombardi, *Direttive anticipate, testamento biologico ed amministratore di sostegno,* in *Giur merito*, 2008, p. 2515 e ss. che delinea il ruolo dei deputati a sostenere le volontà di pazienti, non dotati di piena capacità.

[19] Si rinvia alle osservazioni di E. Fortuna, *Il consenso informato e l'eutanasia nella casistica giudiziaria di Stati Uniti, Europa e Italia,* in *Riv. Med. Leg.*, 2008, p. 5-991, il quale, però, ragiona, pur correttamente, muovendo da presupposti ideologici. Cfr. altresì A. Pioggia, *Consenso informato ai trattamenti sanitari e amministrazione della salute,* in *Riv. Trim. Dir. Pubbl.*, 2011, p. 127 e ss.

Il medico, infatti, è tenuto, in base alle disposizioni del d. di l. ad operare sempre nella prospettiva della salute del paziente, non essendo richiesto il consenso là dove vi sia rischio di vita (co. 9 art. 2) e dovendo disapplicare l'eventuale rifiuto di cure, espresso in precedenza, inteso, comunque, ad indurre il decesso del paziente.

Il ruolo del medico, nella fattispecie del consenso informato, è, dunque, un ruolo attivo, poiché lo stesso è tenuto a dare al paziente tutte le informazioni sui trattamenti sanitari a cui lo stesso potrebbe esser sottoposto ed a fornirgliele in modo esauriente, deve prender atto del consenso o del dissenso del medesimo paziente, consacrandolo in un documento scritto e firmato dallo stesso e dal sanitario curante, facente parte integrante della cartella clinica, ed è tenuto a disattendere le volontà del soggetto in caso di pericolo di vita ovvero a non richiedere il consenso in situazioni emergenziali, in cui il paziente non possa consapevolmente esprimere le sue volontà, e vi sia rischio di decesso[20].

Tutto ciò deve coniugarsi con le disposizioni di cui all'art. 2 della Costituzione che garantisce i diritti inviolabili dell'uomo, di cui all'art. 3 che assicura la pari dignità dei cittadini, senza distinzioni di sesso, di razza, di religione e via dicendo e di cui al co. 2 dell'art. 32 che afferma che nessuno può esser obbligato a trattamenti sanitari se non nei casi previsti dalla legge, quali ad esempio le vaccinazioni obbligatorie ed i TSO. Ci si potrebbe chiedere se il ruolo attivo del medico, in caso di trattamenti salvavita od in situazioni emergenziali ovvero di disapplicazione di rifiuto di cure volto a procurare decessi, non collida con quest'ultima disposizione costituzionale, ma si deve ammettere che, nella misura in cui il disegno diventerà legge, il ruolo del sanitario curante sarà coperto dalla norma costituzionale[21].

A ciò si aggiunga che, al di là delle posizioni ideologiche e religiose, la Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina (Oviedo 1997) e la Carta Europea dei diritti fondamentali dell'uomo (Nizza 2000) stabiliscono il doveroso rispetto del consenso informato dell'interessato, salvi i casi in cui il soggetto non possa esprimere coerentemente e consapevolmente le sua volontà[22].

[20] Cfr. sul punto L. D'Avack, *Il disegno* …, cit., p. 1284 *e ss.*

[21] Si rinvia ancora a L. D'Avack, *Il disegno* …, cit., p. 1287 e ss. il quale afferma, un poco apoditticamente, che la Carta Costituzionale e le normative internazionali e comunitarie portano a ritenere legittimo il diritto di rifiutare i trattamenti sanitari, anche salvavita. Come può leggersi più avanti questa posizione, che tende a privilegiare le opzioni individuali, non trova però avallo nelle fonti sopra ricordate.

[22] Per una puntuale analisi dei contenuti costituzionali, della Convenzione di Oviedo, di quella di Nizza e del Trattato di Lisbona, Cfr. C. Zorzoli, *Il testamento biologico in Italia,*comunicazione al Convegno FIRB, Napoli, maggio 2011.

Parimenti l'art. 5 del Codice Civile fa divieto di disporre del proprio corpo, qualora quegli atti cagionino, o siano volti a cagionare, una diminuzione permanente dell'integrità fisica o quando siano contrari alla legge ed in particolare agli artt. 579, omicidio del consenziente, e 580, istigazione o aiuto al suicidio, del Codice Penale[23].

Infine va rimarcato che il Codice di Deontologia Medica, affermato l'obbligo del consenso informato (art. 35), dispone dell'art. 36 che «…quando sussistono condizioni di urgenza, tenendo conto delle volontà della persona se espresse, il medico deve attivarsi per assicurare l'assistenza indispensabile».

Se ne desume, quindi, che il ruolo attivo del medico curante, o meglio in sede nosocomiale dell'equipe medica, è, in misura significativa, coerente con l'ordinamento internazionale, comunitario e domestico, ferma restando la premessa ideologica del legislatore del disegno di legge intesa a privilegiare, rispetto alle opzioni dei pazienti, sempre e comunque l'integrità della vita (art. 1, lett. a) e l'obbligo dei medici di intervenire, secondo i canoni deontologici, a tutela della salute dei pazienti (art. 1, lett. e), avendo come vincolo limite quello di astenersi da trattamenti sanitari che integrino la fattispecie dell'accanimento terapeutico (art. 1, lett. f) [24].

3.2. *La dichiarazione anticipata di trattamento*

Una seconda tematica trattata dal disegno di legge è quella della espressione di indicazioni rivolte al medico circa i trattamenti sanitari futuri, in caso di perdita delle capacità di intendere e di volere.

La DAT è un documento, proveniente da un soggetto dotato di piena capacità di intendere e di volere e compiutamente informato circa la sua situazione medico-clinica e sulle cure possibili, che contiene orientamenti e informazioni utili per il sanitario curante circa futuri trattamenti terapeutici, nel caso di perdita permanente della capacità (co. 1, art. 3), potendosi in tale documento esplicitare la rinuncia totale o parziale a trattamenti, solo in quanto considerati

[23] Cfr. in punto M. Bertoletti, *Danno del congiunto e danno alla salute,* Pd. 2010, e A. Ziviz, *Danno biologico e danno esistenziale, parallelismi e sovrapposizioni,* in *Resp. civ. e prev.*, 2001, I, p. 557 e ss. e soprattutto A. Torrente, P. Schlesingher, *Manuale di diritto privato,* Milano, 2004, p. 294 e ss. e L. Cosentini, *Relazione medico-paziente: rapporto tra dovere di cura ed autodeterminazione della persona destinataria della cura,* in *Giur. merito* 2009, p. 2697 e ss.

[24] Si legga per un'ampia ricostruzione di tale impostazione M. Canonico, *Eutanasia e testamento biologico nel magistero della Chiesa cattolica,* in *Dir. famiglia,* 2010, p. 335 e ss.

sproporzionati rispetto allo stato patologico o sperimentali (co. 2, art. 3)[25].

Nella DAT non possono esser inserite indicazioni che integrino le fattispecie di cui agli articoli del Codice Penale relative all'omicidio, all'omicidio del consenziente ed all'istigazione od all'aiuto al suicidio (co. 4, art. 3). Parimenti nella DAT non possono essere date indicazioni in ordine all'alimentazione ed all'idratazione, anche assistite, poiché le stesse sono esplicitamente qualificate, dal co. 4 dell'art. 3, quali forme di sostegno vitale che devono esser mantenute sino al termine della vita, salvo che le stesse pratiche non siano più efficaci ed utili per le funzioni fisiologiche del paziente[26].

Nel novero di questi interventi si sostegno vitale, sarebbe da considerare, altresì, la respirazione assistita, sulla scorta del testo letterale della convenzione delle Nazioni Unite sui diritti della persona con disabilità, siglata a New York il 13 dicembre 2006, che, alla lett. f) dell'art. 25, parla di diritto «… al cibo ed ai fluidi…», interpretandosi estensivamente il concetto di fluidi.

Altresì il disegno di legge non tratta della fisioterapia passiva, necessaria per evitare l'atrofizzazione degli arti che, secondo una linea di pensiero scientifico, sarebbe da considerarsi tra gli interventi di sostegno vitale.

La DAT deve esser consacrata in un documento scritto e sottoscritto dall'interessato ed è raccolta dal medico di medicina generale che abbia in cura il paziente ed al quale fornisce compiutamente tutte le informazioni del caso e deve esser sottoscritta dal medesimo sanitario, il quale assume in tale circostanza la veste di incaricato di pubblico servizio rogante (co. 1 e 2, art. 4)[27].

Essa ha validità quinquennale e può esser rinnovata per egual periodo, potendo l'interessato, con l'assistenza del medico di medicina generale, modificarla o revocarla (co. 3 e 4, art. 4).

La dichiarazione deve esser inserita nella cartella clinica dal momento in cui assume rilievo ai fini sanitari (co. 5, art. 4), ma essa

[25] Sul tema del così detto testamento biologico, si rinvia a E. De Septis, *Eutanasia tra bioetica e diritto,* Padova, 2008, p. 30 e ss. ed a M. Aramini, *Manuale di bioetica per tutti,* Milano, 2006, p. 286.

[26] Sulla tematica delle forme di sostegno vitale, si rinvia a L. Cosentini, *La relazione ...,* cit., p. 2699 e ss. ed a Biennale Di Democrazia, *Il testamento biologico,* 02.2009, p. 29.

[27] Non può negarsi, infatti, che il medico, ancorché libero professionista convenzionato con l'ASL, assuma la veste quantomeno di incaricato di pubblico servizio (art. 358 C.P.) il quale attesta in prima luogo di aver informato compiutamente il paziente ed in secondo luogo la provenienza e la veridicità di quanto contenuto nel documento, valido sino a querela di falso, Cfr. A. Malinverni, *Pubblico Ufficiale e incaricato di pubblico servizio,* in *Novis. Dig. It.,* Vol. XV, p. 563 e ss.

non esplica la sua efficacia nei casi di urgenza o quando il paziente versi in pericolo di vita immediato (co. 5, art. 4): è, pertanto, evidente che il medico, pur dovendo inserire nella cartella clinica la DAT, non ne deve tener conto, ancorché valutandola, nelle situazioni in cui lo stato patologico sia tale da configurare un'urgenza ovvero vi sia rischio di vita per il paziente[28].

La DAT assume la sua efficacia nel momento in cui il paziente si trovi in situazione di incapacità permanente per assenza accertata, da un Collegio Medico composto da un anestesista-rianimatore, da un neurologo, dal medico curante e da un medico specialista nella patologia interessata (co. 5, art. 3), di attività celebrale integrativa cortico-sottocorticale (co. 5, art. 3).

Gli orientamenti e le indicazioni del soggetto interessato non costituiscono, però, vincolo per il medico, il quale, pur dovendoli prender in considerazione per valutare l'intervento terapeutico, può disattenderli, sia pure annotando in cartella clinica le ragioni tecniche in base alle quali non ritiene di seguirle (co. 1, art. 7): ovviamene il sanitario sarà tenuto a dare ampiamente e dettagliatamente conto, in sede motivazionale, delle ragioni sanitarie e terapeutiche in forza delle quali decide, sottoscrivendolo in cartella clinica, di praticare, contro la volontà dell'interessato, determinati trattamenti[29].

L'interessato può nominare un fiduciario, che può accettare la nomina (co. 1,2 e 3, art. 6), destinato ad agire in nome e per conto del paziente, nel caso in cui lo stesso abbia permanentemente perso la capacità, rapportandosi con il medico per tutte le questioni inerenti le cure.

La DAT ha, quindi, portata generale nei riguardi di tutte le situazioni di cura poste in essere da sanitari siano essi dipendenti di strutture pubbliche o private che professionisti convenzionati o meno con le ASL.

È, però, l'aspetto più discutibile del valore giuridico della DAT, disapplicabile motivatamente da parte del sanitario, quello che sottende, per un verso, l'inadeguatezza delle conoscenze del soggetto che redige la DAT circa i progressi scientifici della medicina, specie se si

[28] Per un'analisi del d.d.l. Calabrò si rinvia a C. Zorzoli, *Il testamento..,* cit., p. 8 che evidenzia come il testamento biologico non esplichi la sua efficacia nei casi di urgenza.

[29] Sostiene che la previsione del co. 1 dell'art. 7 del d. di l. è in contrasto con il principio costituzionale di eguaglianza in quanto il paziente capace può rifiutare trattamenti sanitari, mentre quello, che abbia persa la capacità pur avendo espresso nella DAT equipollente rifiuto, sarà sottoposto alle cure secondo l'apprezzamento del sanitario, R. Massoni, *Amministrazione di sostegno e direttive anticipate di trattamento medico-sanitario: contrasti, nessi e relazioni*, in *Giur. merito,* 2010, p. 107 e ss., non avvedendosi della profonda diversità tra le due situazioni soggettive.

tien conto di un documento risalente nel tempo, e, per altro rispetto, l'eventuale genericità o imprecisione della dichiarazione anticipata, che ben potrebbe esser inadeguata rispetto a patologie impreviste e sopravvenute: in buona sostanza il legislatore ha dato rilievo operativo alla DAT, poiché il medico deve tenerne conto in quanto inserita nella cartella clinica, ma, al contempo ha statuito che il medico posa distaccarsene, sulla base di sue valutazioni circa l'appropriatezza di interventi sanitari idonei a tutelare la salute del paziente.

È questa un'opzione coerente con l'impostazione generale del disegno, volta, per vero non senza perplessità e critiche, alla salvaguardia della salute umana e della vita, ancorché questo costi sofferenze per il paziente e per la sua famiglia, un poco mitigate dalla predisposizione di cure palliative (co. 3, art. 1)[30].

La tematica del testamento biologico è stata, dunque, risolta dal legislatore del disegno di legge in modo da dar evidenza alla DAT, ancorché circondandola di formalità (2° alinea, co. 2, art. 4) quasi inutili o irrazionali (perché non consentire che la dichiarazione sia espressa con mezzi tecnologici moderni, ancorché garantendone la provenienza?), vietando che in essa siano inserite indicazioni circa il desiderio di fine vita ed in ordine alle forme assistenziali di sostegno vitale, disponendo che essa non si applichi in circostanze di urgenza o di pericolo di vita ed infine prescrivendo che il medico ne debba tener conto, anche interrelandosi con il fiduciario se nominato, ma se ne possa distaccare dandone congrua motivazione in cartella clinica.

Al di là delle valutazioni etiche, ideologiche e religiose[31], la normativa in itinere è, dunque, coerente, da un lato, con l'art. 54 C.P. che prevede la non punibilità di chi commetta un fatto costretto dalla necessità di salvare altri da un pericolo attuale di un danno grave alla persona e, dall'altro, con l'art. 9 della L. 145/2001 che, nel ratificare la convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina, firmata ad Oviedo il 4 aprile 1997, prevede che i desideri precedentemente espressi con riguardo a trattamenti sanitari da un paziente, non più in grado di manifestare la sua volontà, «… saranno tenuti in considerazione …» dal medico, senza dare alla DAT carattere vincolante.

È certamente pacifico che ben potevano esser trovate soluzioni diverse, ad esempio meglio specificando i casi in cui il medico può disattendere la DAT dinanzi a significativi progressi scientifici clinico-

[30] Cfr. in punto P. Finiani, *Amministratore di sostegno e testamento biologico,*in *Giust. Civ.,* 2010, p. 93 e ss. e F.C. Rampulla, e L. Tronconi, *Le cure palliative nell'ordinamento giuridico,* in *Sanit. Pubbl.,* 2001, fasc. 9.

[31] Per un sintetico panorama delle posizioni etiche, religiose ed ideologiche si rinvia a Biennale Di Democrazia, *Il testamento …,* cit., p. 13 e ss. ed a M. Canonico, *Eutanasia ...,* cit., passim.

farmacologici non noti al paziente od in circostanze di dichiarazioni inadeguate rispetto a patologie impreviste e sopravvenute, ma è oggettivamente da dirsi che il disegno è coerente con l'impostazione ideologica di fondo e con le normative internazionali, comunitarie e domestiche in materia.

Il ruolo del medico, anche nel contesto di questa fattispecie, è stato delineato come attivo, potendo lo stesso disattendere motivatamente la DAT[32].

4. *Considerazioni finali e spunti critici*

Il disegno di legge, nella misura in cui stabilisce «…per qualsiasi trattamento sanitario …» l'obbligo da parte del medico del consenso informato (co. 1, art. 2) da inserirsi potestativamente, su richiesta del paziente o del medico stesso, in cartella clinica ed il documento, firmato da entrambi le parti dell'alleanza terapeutica, diviene «…parte integrante della cartella clinica …» (co. 3, art. 2), appare carente di una disciplina unitaria della cartella clinica stessa.

Altresì, poiché lo stesso disegno dispone che la DAT, firmata dal paziente informato, sia raccolta e sottoscritta dal medico di medicina generale e che la stessa sia inserita nella cartella clinica nel momento in cui assume rilievo dal punto di vista sanitario (co. 1 e 5, art. 4), risulta, a maggior ragione necessaria una disciplina generale della cartella clinica, avendo la dichiarazione effetti in tutti i casi di cure mediche.

La disciplina attuale delle cartelle cliniche tratteggia, infatti, un diverso trattamento ed una differente natura del documento a seconda della struttura in cui lo stesso è utilizzato e del suo redattore, cosa che collide funzionalmente con le accennate disposizioni di carattere generale del disegno di legge.

La cartella clinica ospedaliera, in strutture pubbliche ed equiparate (Aziende Ospedaliere, Presidi delle ASL, IRCCS di diritto pubblico, Ospedali religiosi ecc.) è tenuta e sottoscritta dal sanitario curante, o comunque dai sanitari che compongono l'equipe, in ragione dell'autonomia professionale riconosciuta a tutti i dirigenti medici, ai sensi dell'art. 15 del D.Lgs. 229/1999, sotto la responsabilità del Responsabile dell'U.O. o, in caso di sua assenza od impedimento, del

[32] Sulla tematica in generale si leggano F. Bergonzoni, *Dibattito etico-giuridico sul testamento biologico,* in Biennale Di Demograzia, *Il testamento biologico,* Torino, 2009, p. 10 e ss. ed M. Aramini, *Il testamento biologico: spunti per un dibattito,* Milano, 2007, passim.

sanitario individuato dal Responsabile stesso, ex combinato disposto dell'art. 7 del D.P.R.128/1969 e dell'art. 15 ter del D.Lgs. 229/1999, i quali sono tenuti alternativamente a verificare la regolare redazione delle cartelle controfirmandole[33].

Nelle Case di Cura e negli IRCCS di diritto comune, la disciplina della cartella clinica è, in pratica la stessa dei pubblici, a condizione che le strutture siano legate dal contratto relativo alle prestazioni nosocomiali con l'ASL, in base all'art. 35 del D.P.C.M. 27 giugno 1986[34].

Nell'un caso come nell'altro il Direttore Sanitario è responsabile della tenuta dell'archivio delle cartelle cliniche, ex art. 2 del D.P.R. 128/1969.

Parimenti sono obbligati alla tenuta delle cartelle, o più precisamente delle schede sanitarie dei pazienti, i medici di medicina generale ed i pediatri di fiducia, convenzionati con l'ASL, in applicazione degli artt. 15bis e 16 dell'Accordo Collettivo riguardante il settore[35].

Dunque le cartelle cliniche redatte dai medici operanti in strutture pubbliche e private contrattualizzate o convenzionati, avrebbero, secondo indicazioni dottrinarie e giurisprudenziali, la natura di atti pubblici fidefacenti in quanto redatti da pubblici ufficiali[36].

Al di là del dato che i sanitari in discorso sono, per vero, solo incaricati di pubblico servizio e che dovrebbe esser loro applicato l'art. 481 C.P. e non gli artt. 476 e 479 C.P. quanto alla falsità dei dati riportati in cartella, resta il fatto della ricostruzione giurisprudenziale in senso diverso[37].

[33] Sullo status dei medici si rinvia a F.C. Rampulla, *La dirigenza sanitaria: evoluzione della specie,* in *Sanit. Pubbl,.* 1999 fasc. 6 e sul valore giuridico della cartella M. Bargagna e F. Merusi, *La cartella clinica,* Milano, 1978, passim.

[34] Sul contratto e sugli accordi di prestazioni sanitarie si leggano le notazioni di F.C. Rampulla, L. Tronconi, *Accordi e contratti nel rinnovato sistema di remunerazione delle prestazioni e delle funzioni ospedaliere,* Rimini, 2010, passim.

[35] Cfr. Media Med, *La cartella clinica,* Milano, 2006, a cura di M. Perelli Ercolini e M. Pascale, voce «Scheda Sanitaria», M. Perelli Ercolini, *La cartella clinica, Leaderschip Medica*, in www.ussimedici.it, 2001, F. Buzzi e C. Sclavi, *La cartella clinica: atto pubblico, scrittura privata o tertium genus,* in *Riv. It. Med. Leg.,* 1997, p. 1161 e ss.

[36] Cfr. A. Marra, *Il medico ospedaliero nella giurisprudenza e nella legislazione,* Ed. Mediamix, 1991 e, per la giurisprudenza costante, Corte di Cass., Sez. V Penale 17 dicembre 1992, Corte di Cass., Sez. V Penale 17 maggio 2005 n. 22694, Corte di Cass., Sez. V, Penale, 11 luglio 2006, n. 35167 e Corte di Cass., Sez. fer. Penale, 4 settembre 2008, n. 42166

[37] La ricostruzione giuridica della figura del medico ospedaliero e della cartella clinica come atto amministrativo di certificazione e come tale valido sino a querela di falso la si deve ad A. Bassi, *La cartella clinica come atto amministrativo,* in *Dir. ed Ec. dell'assicurazione,* 1992, p. 753 e ss.

Una corretta ricostruzione della natura giuridica della cartella clinica vorrebbe, infatti, che la stessa abbia la qualità di certificazione amministrativa proveniente da incaricati di pubblico servizio, dipendenti da soggetti pubblici od equiparati e da entità private contrattualizzate, che erogano per conto del S.S.N. le prestazioni curative; egual natura avrebbero pure le cartelle, o più precisamente le schede sanitarie, redatte a cura dei medici convenzionati con le ASL: le une e le altre avrebbero la capacità certificatoria pubblica, valida sino a querela di falso.

Ma vi sono pure i casi dei liberi professionisti non convenzionati e delle Case di Cura non contrattualizzate con l'ASL, le cui cartelle hanno, rispettivamente, il valore di un semplice promemoria privato dell'attività diagnostica e terapeutica e non rivestono la natura né di atto né di certificazione pubblici, mentre quelle dei nosocomi privati, redatte uniformemente ex art. 35 del D.P.C.M. 27 giugno 1986, hanno la natura di semplici certificazioni di diritto comune (art. 482 C.P.) ovvero, ricostruendo l'attività ospedaliera come un servizio pubblico in senso oggettivo, ex art. 43 Cost., assumono la veste di atti redatti da un privato incaricato però di pubblico servizio [38].

Dinnanzi ad un'articolazione di tal fatta ed alla differente natura ed efficacia delle cartelle cliniche, e di non poche perplessità ricostruttive, ben si intende a quali rischi applicativi vada incontro il disegno di legge che, viceversa, impone l'obbligo del consenso informato generalizzato e la potestà di redigere la DAT, collocando, sia pure con differente rilievo giuridico, l'uno e l'altra in cartella clinica.

A ciò si aggiunga che il disegno di legge è, per alcuni versi, assai impreciso sul punto: il consenso informato, in quanto inserito in cartella, «…diviene parte integrante …» della stessa (co. 4, art. 2), mentre la DAT «…deve esser inserita nella cartella clinica …» (co. 5, art. 4) e, pertanto, sembrerebbe esser un addendum della stessa che non assumerebbe la medesima efficacia della cartella, anche se la modalità di sua redazione e la sottoscrizione del medico di medicina generale, che ha sicuramente la veste di privato professionista incaricato di pubblico servizio, le conferiscono la dignità certificatoria pubblica.

Si deve poi rilevare che, accanto ad una carenza normativa sulla cartella clinica, vi è un secondo aspetto di *vacuum legis* attinente la mancanza di un vincolo organizzativo in capo almeno agli stabilimenti pubblici, agli IRCCS, alle ASL ed alle Case di Cura contrattualizzate

[38] La notazione è riportata in A. Bassi, *La cartella …*, cit., p. 760, ma è pure accennata da A. Marra, *La cartella clinica:un'attestazione di verità a tutela dell'ammalato e del medico,* in *Confronti,* 1989, pag 79 e ss.

in ordine alla garanzia del diritto al consenso informato, lasciato, in realtà ed in non poche circostanze di fatto, alla coscienza dei sanitari[39].

Per vero non poche strutture hanno approntata la modulistica preordinata alla cartella clinica ed al consenso informato, ma assai diverso sarebbe se sulle stesse gravasse un vincolo normativo alla loro predisposizione, di natura organizzativa, che, a questo punto, appare necessario.

Un ulteriore aspetto critico del disegno di legge è costituito dal ruolo attivo dei sanitari che è tale sotto tre diversi profili: il primo è quello dell'obbligo per tutti i medici, operanti come incaricati di pubblico servizio ovvero come liberi professionisti, di informare compiutamente i pazienti circa i trattamenti cui gli stessi saranno sottoposti, il secondo è quello di ottenere il consenso od il dissenso informato, che però non può riguardare volontà di fine vita e che non è necessario in casi di urgenza, nelle quali si configuri il rischio attuale ed immediato di vita e che deve esser disatteso, in caso di eventuale dissenso circa i trattamenti, nelle medesime circostanze e che non può concernere gli interventi di sostegno vitale ed, in fine, in presenza di DAT, il medico, valutate le indicazioni del paziente «rogate» dal medico di base, può disattenderle motivatamente, secondo scienza e coscienza[40].

Pur ponendosi nell'ottica dell'impostazione di fondo del disegno di legge, non può non rilevarsi che il ruolo attivo del medico, nelle sue diverse sfaccettature, potrebbe ben esser meglio delineato e circoscritto specie nei casi di disapplicazione del dissenso ovvero di non rispetto motivato della DAT: si potrebbero certamente meglio definire le linee per il comportamento attivo del medico che, comunque dovrebbe esser tenuto a motivare, in relazione a circostanze oggettivabili, la sua azione curativa.

Da ultimo, si deve rilevare che il disegno di legge è impreciso su di un punto determinante, poiché, da un lato, prevede che il consenso non sia necessario «…quando ci si trovi in una situazione d'emergenza, nella quale si configuri… un rischio attuale di immediato per la vita…» (co. 9, art. 2), mentre, dall'altro, dispone che la DAT non

[39] Cfr. per tale rilievo critico, A. Pioggia, *Consenso informato …,* cit., p. 143 e ss. Si pensi, per fare un caso, alle prestazioni sanitarie in nero che, per conseguenza, non comporterebbero la formalizzazione del consenso informato.

[40] Per un'impostazione generale del tema si rinvia a G. F. Pizzetti, *Alle frontiere della vita: il testamento biologico tra valori costituzionali e promozione della persona,* Milano, 2008, Aa.Vv., *Il testamento biologico. Riflessioni di dieci giuristi,* Milano, 2006, a cura della Fondazione Veronesi, G. Alpa, *Il principio di autodeterminazione e le direttive anticipate sulle cure mediche,* in *Riv. crit. dir. priv.,* 2006, p. 83 e ss. e C. Casonato, *Le DAT: un fenomeno pragmatico dei problemi di biodiritto,* in *Diritto e Vita,* a cura di F. Lucrezi e F. Mancuso, Catanzaro, 2010, p. 323 e ss.

sia applicabile «…in condizioni di urgenza o quando il soggetto versa in pericolo di vita…» (co.6, art. 4). È, quindi, richiesta nel caso del consenso, l'urgenza accompagnata dal pericolo di vita, mentre nel caso della DAT è necessaria l'urgenza ovvero il pericolo di vita: si tratta di una discrasia di non poco momento.

Per altro verso, i lavori parlamentari hanno messo in luce un contrasto politico caratterizzato da trasversalità di posizioni da parte di parlamentari appartenenti a schieramenti contrapposti rispetto all'indirizzo politico di governo, ma accomunati per valori di rango religioso sui temi bioetici.

Analogamente al dibattito parlamentare tenutosi nel corso della discussione ed approvazione della legge in materia di fecondazione medicalmente assistita, anche nel caso del biotestamento gli emendamenti proposti ed adottati in seno alla Camera dei Deputati affievoliscono la capacità reale delle direttive anticipate di divenire uno strumento utile al cittadino ed agli operatori sanitari per dare corso alle volontà espresse consapevolmente circa il fine vita.

Anche per quanto riguarda il consenso informato, non si comprende come possa il legislatore dotare l'ordinamento di un articolato così farraginoso e molto distante dalle esigenze quotidiane dei cittadini e degli operatori sanitari, quasi a disconoscerne l'impellente esigenza di chiarezza e semplicità d'impiego invocata da più parti.

Premettendo che per le disposizioni dedicate dal d.d.l. al consenso informato non si comprende se operino come disciplina generale, capace di riassorbire l'attuale disciplina speciale in materia (e si è detto, riguarda temi delicati come le emotrasfusioni, gli accertamenti di sieropositività all'HIV, ecc.)[41], ovvero sia da considerare anch'essa disciplina speciale, per cui andrebbe meglio chiarita la diversa qualificazione giuridica tra consenso al trattamento sanitario e consenso alla prestazione sanitaria, resta in ogni modo aperto il delicato problema della forma con cui il consenso vada espresso.

A questo proposito, è di tutta evidenza il contrasto, da un lato, tra la libertà della forma enunciata nel testo in discussione e la previsione in via eventuale e residuale, attraverso fattispecie tipiche, di una forma di consenso informato tradotto in documento cartaceo; dall'altro, tra l'esigenza posta sia dalla giurisprudenza che dalla disciplina amministrativa di poter disporre di un atto – ritenuto tra l'atro requisito per poter esercitare l'attività sanitaria da parte di erogatori accreditati dal SSN – che documenti la consapevole adesione del paziente alle cure praticate e la vaghezza di un'alle-

[41] Si veda in proposito F. Aragona, «Aspetti medico-legali della trasfusione di sangue», in *Federazione medica,* XXXVIII, 1985, pp. 182-3

anza terapeutica molto distante dalle dinamiche organizzative di un modello di amministrazione sanitaria tendente a comprimere sempre più i tempi latenti del percorso di cura (è noto come, sempre più spesso, un crescente paniere di prestazioni interventistiche complesse transitino nell'alveo della medicina ambulatoriale, nei day hospital e day surgery).

Tornando alle direttive anticipate, non resta che svolgere una considerazione conclusiva circa la modifica introdotta all'art. 3, c. 4 del d.d.l., ponendoci una domanda: se questa norma dovesse divenire efficace, i casi Bland, Quinland, Cruzan e Englaro troverebbero soluzione attraverso le volontà espresse in dichiarazioni anticipate o, ancor più, per volontà desunte presuntivamente? La risposta non può che essere negativa, stante il fatto che la citata norma dispone che «…alimentazione e idratazione nelle diverse forme in cui la scienza e la tecnica possono fornirle al paziente, devono essere mantenute fino al termine della vita [ad eccezione del caso non risultino più efficaci!] …Esse non possono formare oggetto di dichiarazione anticipata di trattamento…».

In sintesi conclusiva, dal quadro complessivo dei lavori parlamentari sorge spontanea una considerazione: di un testo di tal fatta è bene farne decisamente a meno.

Chiara Tripodina*

«Nessuno può essere obbligato ad un determinato trattamento sanitario» La difficile attuazione del diritto costituzionale al rifiuto delle cure tra diritto giurisprudenziale e diritto legislativo

SOMMARIO: – 1. L'articolo 32 della Costituzione e il diritto a non «essere obbligato a un determinato trattamento sanitario»- 2. Il diritto al rifiuto delle cure di persona capace e cosciente: il caso Welby – 3. Il rifiuto delle cure per persona non più capace e in stato di incoscienza: il caso Englaro – 4. Il disegno di legge in materia di dichiarazioni anticipate: profili di illegittimità costituzionale – 5. Considerazioni conclusiva: il diritto al rifiuto delle cure tra «tirannia dei valori» e modelli di assunzione delle decisioni politiche fondamentali su questioni eticamente controverse

1. *L'articolo 32 della Costituzione e il diritto a non «essere obbligato a un determinato trattamento sanitario»*

«Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana». Questo il testo – di rara chiarezza – del secondo comma dell'articolo 32 della Costituzione.

Così come chiara, dalla lettura degli atti dell'Assemblea costituente, risulta l'intenzione che mosse il legislatore storico nella stesura di tale testo: fu l'on. Aldo Moro a presentare l'emendamento aggiuntivo per l'introduzione del secondo comma dell'articolo 32, con la seguente motivazione: «Si tratta di un problema di libertà individuale che non può non essere garantito dalla Costituzione, quello cioè di affermare che non possono essere imposte obbligatoriamente ai cittadini pratiche sanitarie, se non vi sia una disposizione legislativa, impedendo, per conseguenza, che disposizioni del genere possano essere prese dalle autorità senza l'intervento della legge […]. Ma si pone anche un limite al legislatore, impedendo pratiche sanitarie lesive della dignità umana»[1]. Il secondo comma dell'articolo 32 fu

* Prof. Ass. di Diritto Costituzionale Università degli Studi del Piemonte Orientale Fac. di Giurisprudenza.

[1] A. MORO, *Seduta del 28 gennaio 1947 della Commissione per la Costituzione*, in *Atti dell'Assemblea costituente*, pp. 203 s.

dunque scritto affinché il nucleo duro dell'esistenza umana – il *noli me tangere* – fosse dichiarato una volta per tutte intoccabile e incoercibile, senza che più nessuno potesse tornare a discutere e decidere su di esso; posto, insieme all'articolo 13, a baluardo della sfera più personale dell'uomo dalle intromissioni di chicchessia: di qualunque autorità come di qualunque privato.

Alla luce di tale chiarezza di testo e di intenti, l'articolo 32, secondo comma – spesso letto congiuntamente con l'articolo 13, primo comma – viene interpretato dalla giurisprudenza e dalla dottrina dominanti nel senso che un determinato trattamento sanitario può essere legittimamente imposto esclusivamente nei casi eccezionali e tassativi in cui vi sia una legge a prevederlo e ciò sia necessario, «non solo a preservare lo stato di salute di chi vi è assoggettato, ma anche a preservare lo stato di salute degli altri, giacché è proprio tale ulteriore scopo, attinente alla salute come interesse della collettività, a giustificare la compressione di quella autodeterminazione dell'uomo che inerisce al diritto di ciascuno alla salute in quanto diritto fondamentale»[2]. Sicché, quando in gioco sia solo l'interesse del singolo alla propria salute, la Costituzione dà la priorità al principio di autodeterminazione dell'individuo, risolvendo a favore di quest'ultimo il difficile bilanciamento con il parimenti fondamentale principio di tutela della vita.

Ogni paziente ha, dunque, il diritto a che venga rispettato il suo rifiuto di atti diagnostici e terapeutici: non solo l'accanimento tera-

[2] Corte cost., sent. 307/1990. *Ex multis*, si vedano anche Corte cost., sentt. 88/1979; 471/1990; 118/1996; 238/1996; 257/1996. In dottrina, fra gli altri, P. Barile, *Diritti dell'uomo e libertà fondamentali*, Bologna, il Mulino, 1984, pp. 385 ss.; B. Caravita, *La disciplina costituzionale della salute*, in «Diritto e Società», n. 1, 1994, pp. 55 ss.; L. Carlassare, *L'art. 32 Cost. e il suo significato,* in R. Alessi (a cura di), *L'amministrazione sanitaria*, Atti del convegno celebrativo del centenario delle leggi amministrative di unificazione, Vicenza, Neri Pozza, 1967, pp. 105 ss.; L. Chieffi, *Ricerca scientifica e tutela della persona. Bioetica e garanzie costituzionali*, Napoli, Edizioni Scientifiche Italiane, 1993, p. 149; V. Crisafulli, *In tema di emotrasfusioni obbligatorie*, in «Diritto e società», 1982, pp. 557 ss.; A. D'Aloia, *Diritto di morire*?, *La problematica dimensione costituzionale della «fine della vita»*, in «Politica del diritto», n. 4, 1998, p. 611; M. Luciani, *Diritto alla salute* (voce), in *Enciclopedia Giuridica*, XXVII, Roma, 1991, pp. 9 ss.; F. Modugno, *Trattamenti sanitari «non obbligatori» e Costituzione*, in «Diritto e società», 1982, pp. 303 ss.; C. Mortati, *La tutela della salute nella Costituzione italiana*, in «Rivista degli infortuni e delle malattie professionali», I, 1961, pp. 1 ss. (anche in *Raccolta di scritti,* III, Milano, Giuffrè, 1972, pp. 435 ss.); M. Portigliatti Barbos, *Diritto a morire* (voce), in *Digesto delle Discipline Penalistiche*, IV, Torino, Utet, 1990, p. 5; R. Romboli, *Commento all'articolo 5 del codice civile (Eutanasia)*, in A. Scialoja – G. Branca (a cura di), *Commentario al codice civile*, Bologna, Zanichelli, 1988, pp. 174 ss.; C. Tripodina, *Articolo 32*, in *Commentario breve alla Costituzione*, diretto da S. Bartole – R. Bin, Padova, Cedam, 2008, pp. 321 ss.

peutico – giacché il legislatore costituzionale non ha posto alcuna specificazione in tal senso -, ma ogni atto compiuto su di lui, contro la sua volontà, costituisce offesa e attentato alla sua libertà. E ciò pure se l'atto terapeutico sia salva-vita, diretto a salvaguardare il benessere e a evitare la morte del paziente. È questo il risvolto negativo del diritto alla salute garantito dall'articolo 32, secondo comma, della Costituzione: il diritto di non curarsi; il diritto di perdere la salute; il diritto, anche, di lasciarsi morire.

Naturalmente, alla base del rifiuto e a conforto della sua assoluta rispettabilità, è necessario che il paziente sia non solo nel pieno possesso delle sue facoltà mentali e giuridicamente capace, ma anche in grado di conoscere e comprendere pienamente – sulla base di una corretta informazione e adeguata comunicazione che è dovere giuridico del medico fornire – le conseguenze della sua determinazione e le possibili alternative terapeutiche che possono essere prospettate. È il cosiddetto *consenso/dissenso informato*: esito ultimo della scelta terapeutica che compete al paziente compiere, ma attraverso l'ineliminabile apporto di corrette informazioni e adeguate spiegazioni che spetta al medico fornire. Quel che viene definita «alleanza terapeutica», che tiene uniti medico e paziente nella ricerca, insieme, di ciò che è meglio, spettando in ogni caso l'ultima parola al paziente[3].

Sulla base di queste premesse scritte in Costituzione, un rifiuto delle cure personale, consapevole, autentico, esplicito, specifico e informato dovrebbe costituire limite inderogabile per ogni intervento

[3] Il diritto al consenso informato trova in Italia il suo implicito riconoscimento già negli artt. 1 della l. 180/1978 e 33, co. 1°, della l. 833/1978 («Gli accertamenti ed i trattamenti sanitari sono di norma volontari»), ma bisogna attendere sino agli anni Novanta del Novecento per veder l'espressione «consenso informato» fare ufficialmente il suo ingresso nella legislazione italiana (art. 19, d.m. Sanità, 15 gennaio 1991, attuativo della l. 107/ 1990, in materia di trasfusioni di sangue). Il principio è sancito anche all' art. 5 della *Convenzione sui diritti dell'uomo e sulla biomedicina*, nonché all'art. 3, comma II, della *Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea*. Il Codice di deontologia medica del 2006 lo disciplina agli artt. 33, 35, 38. Si veda, da ultimo, l'importante sentenza della Corte costituzionale n. 438/2008 (ripresa in Corte Costituzionale, n. 253/2009), nella quale si riconosce esplicitamente che il consenso informato, inteso quale «consapevole adesione al trattamento sanitario proposto dal medico», si configura quale «principio fondamentale in materia di tutela della salute»; «vero e proprio diritto della persona» che «trova il suo fondamento negli artt. 2, 13 e 32 della Costituzione» e che si pone come «sintesi di due diritti fondamentali della persona: quello all'autodeterminazione e quello alla salute» (in commento, tra gli altri, R. Balduzzi, D. Paris, *Corte costituzionale e consenso informato tra diritti fondamentali e ripartizione delle competenze legislative*, in «Giurisprudenza costituzionale», n. 6/2008, pp. 4953 ss.; D. Morana, *A proposito del fondamento costituzionale per il «consenso informato» ai trattamenti sanitari: considerazioni a margine della sent. n. 438 del 2008 della Corte costituzionale*, in «Giurisprudenza costituzionale», n. 6/2008, pp. 4970 ss.).

del medico, il quale, cessando il suo agire nel rispetto della volontà del paziente, non porrebbe in essere alcuna omissione giuridicamente rilevante, non essendo più tenuto a curare, e la morte non sarebbe imputabile a lui. Anzi, in presenza di un rifiuto delle cure siffatto, l'astensione del medico non sarebbe da ritenersi solo legittima, ma anche doverosa[4]: la condotta del sanitario che si determinasse comunque al trattamento medico o chirurgico sarebbe da ritenersi inaccettabile tanto sotto il profilo costituzionale che deontologico[5]; tale da tradursi, al limite, in un illecito penale *ex* articolo 610 del codice penale o in altro delitto contro la libertà individuale costituendo coazione violenta a subire qualcosa di esplicitamente rifiutato[6] e, dal punto di vista civile, in fonte di responsabilità risarcitoria, a prescindere dalla correttezza e dal buon esito del trattamento[7]. Quando una libera, cosciente e informata volontà può essere espressa, insomma, nient'altro dovrebbe venire a questa sostituito nella decisione terapeutica.

Il principio *voluntas aegroti suprema lex* non dovrebbe tuttavia trasformarsi in alibi per l'indifferenza dello Stato verso la salute e la vita dei cittadini che scelgano di rinunciarvi: in tali casi è dovere dello Stato assicurarsi che essi parlino in forza della loro volontà e non in ragione della loro debolezza. Lo Stato, allora, dovrebbe impegnarsi in una «strategia della persuasione», volta a incentivare l'interesse dei cittadini per la propria salute e per la propria vita, attraverso la liberazione da quelle forme di privazione che potrebbero indurre un cittadino a maturare la scelta della rinuncia a esse sotto l'assillante pressione esercitata dalla condizione di bisogno, sofferenza, dolore e dall'impossibilità di assicurare a sé e alla propria famiglia un'esistenza dignitosa, anche nelle condizioni di malattia, invalidità, vecchiaia. Garantire a tutti il diritto di non soffrire, incentivando le cure palliative e le terapie del dolore per consentire di avere pensieri altri dalla propria sofferenza; creare strutture di assistenza e di sostegno materiale e psicologico per il malato terminale e per i suoi familiari, devono essere gli obiettivi di uno Stato moderno che realmente voglia dirsi sociale e che assuma la solidarietà e la tutela dei soggetti deboli e sofferenti come obiettivo fondamentale dell'azione dei pubblici poteri e delle istituzioni sociali (alla luce degli articoli 3, II comma, e 38 della Costituzione).

Nonostante la chiarezza di questo disegno costituzionale teso a tenere insieme autodeterminazione terapeutica e solidarietà nei

[4] Cass., sentt. 585/2001; 731/2001; 26446/2002; 21748/2007.

[5] Artt. 33, 35, 38, Codice di deontologia medica 2006.

[6] Corte d'Assise di Firenze, sent. 18 ottobre 1990, n. 13 (*Caso Massimo*); Cass., sentt. 5639/1992; 1572/2001; 731/2001; 26446/2002.

[7] Cass., sentt. 4394/1985; 10014/1994; 364/1997; 589/1999; 5444/2006.

confronti dei deboli, tuttavia nelle stanze degli ospedali, nelle aule dei tribunali e, a quanto pare, anche nelle camere del parlamento, il rifiuto delle cure è ancora lontano dall'essere diritto garantito. Illustrano bene questa situazione di difficile attuazione i casi giudiziari di Piergiorgio Welby ed Eluana Englaro, come pure il disegno di legge recante *Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento*.

2. *Il diritto al rifiuto delle cure di persona capace e cosciente: il caso Welby*

Illuminante della contraddittoria attuazione del diritto costituzionale al rifiuto delle cure il caso giudiziario di Piergiorgio Welby, malato di distrofia muscolare scapolo-omerale progressiva dal 1963, senza possibilità di guarigione, ma non in fase terminale, ed anzi con una non brave aspettativa di vita; da anni costretto a uno stato di totale paralisi del corpo, fatta eccezione per i movimenti labiali e oculari, e dipendente dal 1997 da un apparato di ventilazione meccanica per respirare. Nonostante negli ultimi anni Welby riuscisse a comunicare con estrema difficoltà, conduceva con forza e consapevolezza una battaglia pubblica affinché potesse trovare riconoscimento il suo diritto di interrompere la terapia che lo teneva in vita contro la sua volontà[8].

La prima pronuncia che riguarda il caso Welby è l'ordinanza del Tribunale di Roma, Sez. I Civile, deposita il 16 dicembre 2006, che ha dichiarato inammissibile il ricorso *ex* articolo 700 del codice procedura civile con cui Welby chiedeva, tramite i suoi rappresentanti, che si ordinasse a coloro che lo avevano in cura di «procedere all'immediato distacco del ventilatore artificiale» che gli assicurava la respirazione assistita, e contestualmente di procedere alla somministrazione di terapie sedative «idonee a prevenire e/o eliminare qualsiasi stato di sofferenza fisica e/o psichica del paziente stesso».

A fronte di tale richiesta, il Tribunale di Roma, da un lato, riconosceva che «il principio dell'autodeterminazione e del consenso informato è una grande conquista civile delle società culturalmente evolute» che può considerarsi «ormai positivamente acquisito» (citando gli articoli 2, 13 e 32 della Costituzione), per poi, dall'altro, lamentare che tuttavia, per i trattamenti terapeutici salva-vita,

[8] In una lettera aperta al Presidente della Repubblica Giorgio Napolitano, datata 22 settembre 2006, gli chiedeva di svolgere una funzione di sensibilizzazione nei confronti del Parlamento affinché riflettesse sul tema dell'eutanasia, e nel libro *Lasciatemi morire* del 2006 chiedeva pubblicamente che fosse riconosciuto il suo diritto di morire con dignità.

l'ordinamento giuridico «non prevede nessuna disciplina specifica sull'orientamento del rapporto medico-paziente e sulla condotta del medico ai fini dell'attuazione pratica del principio di autodeterminazione per la fase finale della vita umana, allorché la richiesta riguardi il rifiuto o l'interruzione di trattamenti medici di mantenimento in vita del paziente». Anzi, se proprio si vuole ricavare qualche indicazione, «il principio di fondo ispiratore dell'intero ordinamento è quello dell'indisponibilità del bene vita», come si desume dall'articolo 5 del codice civile, dagli articoli 575, 576, 577, 579, 580 del codice penale, nonché dagli articoli 35 e 37 del codice di deontologia medica del 2006. Sicché, concludeva il giudice, «il diritto del ricorrente di richiedere la interruzione della respirazione assistita e il distacco del respiratore artificiale, previa somministrazione della sedazione terminale, deve ritenersi sussistente», ma si tratta di un «diritto non concretamente tutelato dall'ordinamento», mancando una disposizione normativa *ad hoc*[9].

L'aspetto più grave di una pronuncia siffatta è stato il ritenere la Costituzione italiana come qualcosa di esterno, separato rispetto al resto dell'ordinamento giuridico italiano, o comunque di non direttamente applicabile dai giudici ordinari nei rapporti intersoggettivi. Cosa che va contro l'opinione, ampiamente dominante nella giurisprudenza e dottrina costituzionali, per la quale le norme costituzionali possono costituire la base giuridica su cui fondare il riconoscimento immediato di diritti, da far valere tanto nei rapporti verticali con gli apparati pubblici, quanto, come in questo caso, nei rapporti orizzontali tra privati (c.d. *Drittwirkung*)[10]. In altre parole, la giustiziabilità di interessi fondamentali della persona prescinde dalla mediazione legislativa e reclama una diretta tutela giurisdizionale sulla base della immediata precettività delle norme costituzionali; ragionando altrimenti, si incorre in una palese violazione dei principi che presiedono alla gerarchia delle fonti, condizionando l'applicazione di una norma costituzionale all'esistenza di fonti di

[9] Per commenti all'ordinanza del Tribunale di Roma si vedano S. Rodotà, *Su Welby l'occasione mancata dei giudici*, in «La Repubblica», 18 dicembre 2006, p. 1; F. Sorrentino, *Diritto alla salute e trattamenti sanitari; sulla facoltà del malato di interrompere le cure (tra art. 32 Cost. e c.p.)*, in «Quaderni regionali», nn. 1-2, 2007, pp. 441 ss.; N. Viceconte, *Il diritto di rifiutare le cure: un diritto costituzionalmente non tutelato? Riflessioni a margine di una discussa decisione del giudice civile sul «Caso Welby»*, in «Giurisprudenza costituzionale», n. 3, 2007, pp. 2359 ss.; G. Zagrebelsky, *Il giudice, la legge e i diritti di Welby*, in «La Repubblica», 19 marzo 2007, pp. 1 e 18.

[10] A partire da Corte cost., sent. 45/1965; sentt. 88/1979; 212/1983; 167/1986; 184/1986; 559/1987; 307/1990; 455/1990; 202/1991; 356/1991; 218/1994; 118/1996; 399/1996.

rango inferiore. Non si può affermare, allora, che esiste un diritto soggettivo perfetto, ma che questo è insuscettibile di tutela: un diritto soggettivo o esiste o non esiste; se esiste non potrà non essere tutelato, incorrendo l'organo di giustizia in un inammissibile *non liquet*, con l'effetto di lasciare senza risposta una pretesa giuridicamente riconosciuta. Al più, di fronte all'intreccio e alla confliggenza di più interessi tutti costituzionalmente rilevanti (il diritto alla vita, il diritto all'autodeterminazione del paziente, la libertà di coscienza del medico), il Tribunale di Roma, se proprio riteneva di non avere gli strumenti per interpretare l'ordinamento giuridico e operare un adeguato bilanciamento tra gli interessi contrapposti, piuttosto che denegare giustizia, avrebbe dovuto portare la questione di fronte alla Corte costituzionale.

La richiesta di Piergiorgio Welby, rimasta inudita di fronte al Tribunale civile di Roma, è stata accolta dal medico anestesista Mario Riccio, che il 20 dicembre 2006 ha proceduto al distacco del ventilatore polmonare e alla contestuale somministrazione di terapie sedative idonee a eliminare la possibile insorgenza di dolore in conseguenza del distacco stesso, ma in dosi comunque non sufficienti a inibire da sole la funzione respiratoria. Tutto ciò senza l'autorizzazione, ma anzi contro la recentissima decisione dell'autorità giudiziaria. Piergiorgio Welby è morto la notte di quello stesso giorno.

Per questo il dottor Mario Riccio è stato imputato per il reato di omicidio del consenziente con l'ordinanza del Gip del Tribunale di Roma, 10 luglio 2007, nonostante il Procuratore della Repubblica di Roma avesse richiesto l'archiviazione del fascicolo (5 marzo 2007), ritenendo che il distacco del respiratore fosse stato posto in essere «per dare effettività al diritto fondamentale del paziente di rifiutare il trattamento medico al quale era sottoposto» e quindi non potesse essere ritenuta *contra legem*, e in questo senso pure si fosse espresso l'Ordine dei medici di Cremona. Per il Gip, invece, pur essendo molto avvertita «l'esigenza di rispettare la volontà del paziente, nella fase finale della propria vita», tuttavia, non si può che ribadire «la necessità di una disciplina normativa che preveda delle regole alle quali attenersi in simili casi, fissando, in particolare, il momento in cui la condotta del medico rientri nel divieto di accanimento terapeutico». In assenza di tale disciplina normativa, «al principio di cui all'art. 32 Cost. o alle altre norme internazionali o di grado secondario, non può essere riconosciuta un'estensione tale da superare il limite insuperabile del diritto alla vita», che «nella sua sacralità, inviolabilità e indisponibilità, costituisc[e] un limite per tutti gli altri diritti che, come quello affermato dall'art. 32 Cost., siano posti a tutela della dignità umana».

Il procedimento nei confronti di Mario Riccio – e con esso anche la vicenda giudiziaria del caso Welby – si è concluso con la sentenza del Tribunale Penale di Roma del 23 luglio 2007 (depositata il 17 ottobre 2007), che ha dichiarato il non luogo a procedere nei suoi confronti «perchè non punibile per la sussistenza dell'esimente dell'adempimento di un dovere». Ciò sulla base dell'argomento per cui il rifiuto di una terapia, anche già iniziata, «costituisce un diritto costituzionalmente garantito e già perfetto, rispetto al quale sul medico incombe, in ragione della professione esercitata e dei diritti e doveri scaturenti dal rapporto terapeutico instauratosi con il paziente, il dovere giuridico di consentirne l'esercizio». Con la conseguenza che se il medico, in ottemperanza a tale dovere, contribuisce a determinare la morte del paziente con l'interruzione di terapie salva-vita, egli non è chiamato a rispondere penalmente del diritto di omicidio del consenziente, «in quanto avrebbe operato alla presenza di una causa di esclusione del reato e segnatamente quella prevista dall'art. 51 c.p.». La fonte del dovere per il medico, quindi, «risiederebbe in prima istanza nella stessa norma costituzionale, che è fonte di rango superiore rispetto alla legge penale, e l'operatività della scriminante nell'ipotesi sopra delineata è giustificata dalla necessità di superare la contraddizione dell'ordinamento giuridico che, da una parte, non può attribuire un diritto e, dall'altro, incriminarne l'esercizio».

3. *Il rifiuto delle cure per persona non più capace e in stato di incoscienza: il caso Englaro*

Altro caso che ha avuto ampia risonanza nelle cronache italiane è quello di Eluana Englaro, donna in stato vegetativo permanente dal 1992, quando, ventenne, aveva riportato un gravissimo trauma cranico-encefalico a seguito di un incidente stradale. In ragione del suo stato, Eluana, pur essendo in grado di respirare autonomamente, e pur conservando le funzioni cardiovascolari, gastrointestinali e renali, era radicalmente incapace di vivere esperienze cognitive ed emotive, e quindi di avere alcun contatto con l'ambiente esterno.

La vicenda giudiziaria – che ha interessato diverse decisioni, a partire dal ricorso *ex* articolo 732 del codice di procedura civile depositato il 19 gennaio 1999 presso il tribunale di Lecco – verteva intorno alla richiesta del signor Beppino Englaro, tutore legale della figlia interdetta, affinché anche a Eluana, nonostante il suo stato, fosse riconosciuto il diritto al rifiuto delle cure, e in particolare che le fosse riconosciuto il diritto alla sospensione della nutrizione e

idratazione artificiale dalle quali dipendeva il suo mantenimento in stato vegetativo permanente.

La sentenza n. 21748 del 16 ottobre 2007 della Prima sezione civile della Corte di Cassazione ha segnato le fasi conclusive della vicenda, dettando la regola di diritto da fare valere nel caso in cui manchi una esplicita manifestazione di volontà (attuale o pregressa) del paziente in stato vegetativo permanente, ma il suo mantenimento in vita attraverso trattamenti di sostentamento artificiale venga denunciato dai suoi legali rappresentanti come per lui non dignitoso e degradante.

In essa la Corte di Cassazione opera, in primo luogo, una ricognizione dei principi vigenti nell'ordinamento giuridico italiano in materia di autodeterminazione terapeutica: il consenso informato costituisce, di norma, legittimazione e fondamento del trattamento sanitario e «senza il consenso informato l'intervento medico è sicuramente illecito, anche quando è nell'interesse del paziente»; il principio del consenso informato ha come correlato «la facoltà non solo di scegliere tra le diverse possibilità di trattamento medico, ma anche di eventualmente rifiutare la terapia e di decidere consapevolmente di interromperla, in tutte le fasi della vita, anche in quella terminale»; il diritto del singolo alla salute «implica la tutela del suo risvolto negativo: il diritto di perdere la salute», dovendosi escludere «che il diritto alla autodeterminazione terapeutica del paziente incontri un limite allorché da esso consegua il sacrificio del bene della vita»; l'obbligo del medico di curare, che si fonda sul consenso del malato, «cessa – insorgendo il dovere giuridico del medico di rispettare la volontà del paziente contraria alle cura – quando il consenso viene meno in seguito al rifiuto delle terapie da parte di costui»; alla dichiarazione attuale di volontà del paziente cosciente sono equiparate quelle con le quali il paziente in stato di incoscienza abbia, «allorché era nel pieno possesso delle sue facoltà mentali, specificamente indicato, attraverso dichiarazioni di volontà anticipate, quali terapie egli avrebbe desiderato ricevere e quali invece avrebbe inteso rifiutare nel caso in cui fosse venuto a trovarsi in uno stato di incoscienza».

Tale quadro compositivo dei valori in gioco – essenzialmente fondato sulla libera disponibilità del bene salute da parte del diretto interessato nel pieno possesso delle sue capacità di intendere e di volere – non è tuttavia riproducibile qualora il soggetto adulto non sia più in grado di manifestare la propria volontà a causa del suo stato di totale incapacità e neppure l'abbia dichiarata prima di cadere in tale condizione. In tale situazione, per la Corte di Cassazione, «pur a fronte dell'attuale carenza di disciplina legislativa, il valore primario ed assoluto dei diritti coinvolti esige una loro immediata

tutela» e impone al giudice una «delicata opera di ricostruzione della regola di giudizio nel quadro dei principi costituzionali».

In caso di incapacità del paziente, i principi costituzionali di ispirazione solidaristica esigono in prima battuta che il medico intervenga ed effettui «quegli interventi urgenti che risultino nel miglior interesse terapeutico del paziente». Ma, superata l'urgenza dell'intervento derivante dallo stato di necessità, l'istanza personalistica alla base del principio del consenso informato ed il principio di parità di trattamento tra gli individui a prescindere dal loro stato di capacità «impongono di ricreare il dualismo dei soggetti nel processo di elaborazione della decisione medica: tra medico che deve informare in ordine alla diagnosi e alle possibilità terapeutiche, e paziente che, *attraverso il legale rappresentante*, possa accettare o rifiutare i trattamenti prospettati». I doveri di cura della persona in capo al tutore si sostanziano, dunque, anche nel prestare il consenso informato con riferimento ai trattamenti medici che hanno come destinatario la persona in stato di incapacità, con i limiti dell'«agire nell'esclusivo interesse dell'incapace» e del «decidere non "al posto" dell'incapace né "per" l'incapace, ma "con" l'incapace», ricostruendo cioè la *presunta volontà del paziente incosciente* «tenendo conto dei desideri da lui espressi prima della perdita della coscienza, ovvero inferendo quella volontà dalla sua personalità, dal suo stile di vita, dalle sue inclinazioni, dai suoi valori di riferimento e dalle sue convinzioni etiche, religiose, culturali e filosofiche».

Se prima si esigeva, per darle corso, una volontà del paziente, attuale o pregressa, purché acclarata da documenti inequivocabili e pertinenti con lo stato di malattia in atto, dopo la sentenza della Cassazione assume rilievo anche la volontà presunta della persona in stato di incoscienza, «ricostruita alla stregua di chiari, univoci e convincenti elementi di prova», quali vengono ritenuti non solo precedenti dichiarazioni dell'interessato, ma anche il suo stile di vita, il suo carattere, il suo senso dell'integrità, i suoi interessi critici e di esperienza. La domanda che si impone, a fronte di un'interpretazione sì lata del principio di autodeterminazione terapeutica, è quanto di tale principio effettivamente persista in una lettura che qualifica come autonomia anche la decisione presa da altri sulla base della ricostruzione di una volontà presunta, e quanto invece esso non finisca per scolorare nell'assai più liquido principio del miglior interesse, che gode di una base costituzionale decisamente meno vincolante rispetto a quella offerta dall'articolo 32, II comma, della Costituzione. Il dubbio che resta è se una decisione assunta con l'intento di non discriminare i pazienti in base alla loro condizione di capacità o incapacità non finisca in realtà per discriminare proprio le persone in stato vegetativo

permanente: mentre, infatti, per tutti gli altri pazienti – sia coscienti, sia in stato di incoscienza – si esige un test rigoroso di chiarezza e fermezza della loro volontà, soprattutto quando sia nel senso della sospensione o non applicazione di trattamenti di sostegno vitale, per quelli in stato vegetativo permanente si ritiene sufficiente la prova della loro volontà presunta quale ricostruita dal legale rappresentante. Di fronte a decisioni tragiche, come quelle che possono condurre alla morte una persona attraverso la sospensione o non applicazione di trattamenti che sarebbero in grado di mantenerla in vita, il principio di precauzione imporrebbe che si ottenesse il massimo grado di certezza sulla volontà in tal senso della persona stessa: se l'autodeterminazione terapeutica è ciò che consente di sacrificare il bene della vita a fronte di una scelta di non curarsi, essa dovrebbe anche essere elemento imprescindibile affinché tale sacrificio possa avvenire.

Alla sentenza 21748 del 2007 ha dato attuazione il decreto della Prima sezione civile della Corte d'Appello di Milano, n. 88 del 26 giugno 2008, che, ritenendo ricorrenti le condizioni poste dalla sentenza della Corte di Cassazione, ha disposto l'interruzione dei trattamenti. Ma la sentenza non ha avuto solo un seguito giudiziario, ma anche politico-istituzionale: le Camere, infatti, hanno sollevato conflitto di attribuzione tra poteri dello Stato contro la Corte di Cassazione, muovendo l'accusa di aver condotto un'attività giudiziaria completamente al di fuori da ogni canone ermeneutico, priva di riscontri normativi nell'ordinamento giuridico esistente; e dunque arbitraria, creativa, sostanzialmente legislativa, nomogenetica anziché nomofilattica, compiendo di fatto scelte di politica generale spettanti alle Camere. Sui ricorsi di Camera e Senato la Corte costituzionale ha deciso con ordinanza n. 334/2008, pronunciandosi nel senso dell'inammissibilità in quanto «non sussiste il requisito oggettivo per l'instaurazione dei conflitti sollevati»[11].

Eluana Englaro è morta il 9 febbraio 2009. La notizia è giunta mentre in Senato si stava svolgendo un dibattito dai toni infuocati tra le diverse componenti politiche (ma anche etiche) in esso presenti su di un disegno di legge di iniziativa governativa, composto da un unico articolo, che vietava la sospensione dell'alimentazione e dell'idratazione artificiale in soggetti non in grado di provvedere a se stessi[12]. Cessata l'urgenza di provvedere per il caso di Eluana, il

[11] Sulla vicenda Englaro e sulla pronuncia della Corte costituzionale sul conflitto di attribuzione sia consentito il rinvio a C. Tripodina, *A chi spettano le decisioni politiche fondamentali sulle questioni eticamente controverse? (Riflessioni a margine del «caso Englaro»)*, in «Giurisprudenza costituzionale», n. 5/2008, pp. 371-403.

[12] Il disegno di legge n. 1369[33], contenete *Disposizioni in materia di alimentazione ed idratazione*, era stato presentato alla Presidenza del Senato della Repub-

disegno di legge di iniziativa governativa è stato ritirato e si è aperta la discussione su di un testo più articolato relativo al testamento biologico e alla disciplina dei casi di fine vita.

4. *Il disegno di legge in materia di dichiarazioni anticipate: profili di illegittimità*

Il disegno di legge recante *Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento*, dopo avere passato il vaglio del Senato e poi, con emendamenti, della Camera, è ora allo studio del Senato per la sua approvazione definitiva[13].

Esso si connota, a prima lettura, per il ruolo debole che viene attribuito alla volontà del paziente e, di conseguenza, alle dichiarazioni anticipate di trattamento. Basti dire che le parole "volontà" e "autodeterminazione" non compaiono mai e, nell'ultima versione uscita dalla Camera, è stata soppressa anche la parola "indicazioni": si parla esclusivamente di "orientamenti" espressi dal dichiarante.

Tra i *principi generali* che governano la legge, l'articolo 1, al primo comma, elenca «la tutela della vita umana, quale diritto inviolabile ed indisponibile, garantito anche nelle fasi terminali dell'esistenza

blica il 6 febbraio 2009 dal Presidente del Consiglio dei ministri (Berlusconi) e dal Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali (Sacconi), e si componeva di un unico articolo del seguente tenore: «1. In attesa dell'approvazione di una completa e organica disciplina legislativa in materia di fine vita, l'alimentazione e l'idratazione, in quanto forme di sostegno vitale e fisiologicamente finalizzate ad alleviare le sofferenze, non possono in alcun caso essere sospese da chi assiste soggetti non in grado di provvedere a se stessi. 2. La presente legge entra in vigore il giorno stesso della sua pubblicazione nella Gazzetta Ufficiale». Il disegno di legge aveva l'identico contenuto di un decreto legge, che però il Capo dello stato Napolitano aveva rifiutato di emanare, non riscontrando, tra l'altro, la ricorrenza dei presupposti di necessità e urgenza.

[13] Il disegno di legge è stato dapprima approvato dal Senato della Repubblica il 26 marzo 2009, in un testo risultante dall'unificazione di diversi disegni di legge; approvato poi con modifiche dalla Camera dei deputati il 12 luglio 2011, e dunque nuovamente trasmesso al Senato, dove ora giace, in attesa di ulteriore approvazione. A commento del disegno di legge si vedano, tra gli altri, F. Mannella, *prime osservazioni sul d.d.l. in materia di "alleanza terapeutica, consenso informato, dichiarazioni anticipate di trattamento": quando l'indisponibilità del diritto alla vita si traduce nell'impossibilità di autodeterminazione*, in «www.gruppodipisa.it»; A. Pioggia, *Il disegno di legge in materia di dichiarazioni anticipate di trattamento: esempi di fallimenti e di molte occasioni perdute nell'attuazione della Costituzione*; in «www.costituzionalismo.it», n. 1/2009; M. Villone, *Costituzione liberale* vs *legislatore illiberale. Il caso del testamento biologico*, in «www.costituzionalismo.it», n. 1/2011.

e nell'ipotesi in cui la persona non sia più in grado di intendere e volere»; la garanzia della «dignità di ogni persona in via prioritaria rispetto all'interesse della società e alle applicazioni della tecnologia e della scienza»; il divieto di «ogni forma di eutanasia o di aiuto al suicidio»; l'obbligo per il medico di informare il paziente «sui trattamenti terapeutici più appropriati» e «sul divieto di qualunque forma di eutanasia»; il riconoscimento che «nessun trattamento sanitario può essere attivato a prescindere dall'espressione del consenso informato». L'auspicato e atteso divieto generale e assoluto di accanimento terapeutico nei confronti di qualunque paziente, indipendentemente dallo stato terminale della sua malattia, è trasformato nella più flebile e meno chiara garanzia che il medico, per i (soli?) «casi di pazienti in stato di fine vita o in condizioni di morte prevista come imminente», si debba astenere dal porre in essere «trattamenti straordinari non proporzionati rispetto alle condizioni cliniche del paziente o agli obiettivi di cura». Nonostante l'esplicito richiamo agli articoli 2, 13 e 32 della Costituzione, tra i principi generali non si fa dunque cenno al rispetto dell'autodeterminazione terapeutica del paziente, che pure, di un disegno di legge così intitolato, avrebbe dovuto costituire la chiave di volta.

L'autodeterminazione del paziente appare, al contrario, fortemente limitata nella misura in cui la manifestazione del consenso ai trattamenti sanitari viene prevista come necessaria solo per quelli che debbano essere ancora *attivati*[14], mentre nulla si dice circa l'eventuale mancanza di consenso o l'esplicito dissenso rispetto ai trattamenti già attivi dei quali si voglia la sospensione. Il testo della legge mira così a legittimare la tesi della differenza giuridica, oltreché morale, tra non iniziare un trattamento medico e sospenderlo, nonostante il fatto che a livello di teorie etiche e giuridiche vi sia ormai accordo sul fatto che le ragioni che giustificano il non avvio di un trattamento possono giustificarne anche l'interruzione (in entrambi i casi occorre la medesima coscienza morale e in entrambi i casi il medico non instaura il processo causale che conduce alla morte del paziente, ma si inserisce in un processo già messosi in atto autonomamente) e, soprattutto, nonostante il fatto che l'articolo 32, II comma, della Costituzione, nell'affermare che nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario, non lasci intravedere alcuna differenza tra il rifiutare un trattamento da attivare e il rinunciare a un trattamento già avviato.

[14] Nell'articolo 1.1.e) si afferma, infatti, che «nessun trattamento sanitario può essere *attivato* a prescindere dall'espressione del consenso informato», e nell'articolo 2.1 si ribadisce che «ogni trattamento sanitario è *attivato* previo consenso informato esplicito ed attuale del paziente prestato in modo libero e consapevole».

Il cuore normativo del disegno di legge è contenuto negli articoli 3 e 4, dove vengono tracciati i contorni del nuovo strumento giuridico delle *dichiarazioni anticipate di trattamento* (DAT), definite come un documento redatto «in stato di piena capacità di intendere e di volere e di compiuta informazione medico-clinica, con riguardo ad un'eventuale futura perdita permanente della propria capacità di intendere e volere», nel quale siano espressi «orientamenti e informazioni utili per il medico, circa l'attivazione di trattamenti terapeutici, purché in conformità a quanto prescritto dalla presente legge» (art. 3.1.).

Quanto a *forma e durata*, il progetto di legge dispone che «le dichiarazioni anticipate di trattamento non sono obbligatorie, sono redatte in forma scritta con atto avente data certa e firma del soggetto interessato maggiorenne, in piena capacità di intendere e volere dopo una compiuta e puntuale informazione medico-clinica, e sono raccolte esclusivamente dal medico di medicina generale che contestualmente le sottoscrive» (art. 4.1); eventuali dichiarazioni di intenti o orientamenti espressi dal soggetto al di fuori delle forme e dei modi previsti dalla presente legge «non hanno valore e non possono essere utilizzati ai fini della ricostruzione della volontà del soggetto» (art. 4.2). Le dichiarazioni anticipate hanno validità di cinque anni, termine oltre il quale perdono ogni efficacia, ma possono essere rinnovate più volte (art. 4.3); possono essere revocata o modificata in ogni momento dal soggetto interessato (art. 4.4); devono essere inserita nella cartella clinica dal momento in cui assumono rilievo dal punto di vista clinico (art. 4.5); l'articolo 8 prevede l'istituzione di un Registro delle dichiarazioni anticipate di trattamento nell'ambito di un archivio unico nazionale informatico presso il Ministero della salute. Il progetto di legge, all'articolo 6, prevede anche la possibilità di nomina di un *fiduciario* «maggiorenne, capace di intendere e volere, il quale accetta la nomina sottoscrivendo la dichiarazione»; egli «è l'unico soggetto legalmente autorizzato ad interagire con il medico e si impegna ad agire nell'esclusivo e migliore interesse del paziente, operando sempre e solo secondo le intenzioni legittimamente esplicitate dal soggetto nella dichiarazione anticipata» (art. 6.3.); in caso di assenza di nomina del fiduciario, i suoi compiti «sono adempiuti dai familiari, come indicati dal libro secondo, titolo II, capi I e II, del codice civile» (art. 6.8).

Quanto ai *contenuti*, e soprattutto ai limiti ai contenuti, nelle dichiarazioni anticipate di trattamento si possono esclusivamente esprimere «orientamenti e informazioni utili per il medico, circa *l'attivazione* di trattamenti terapeutici» (art. 3.1), senza che nulla – anche in questo caso – possa essere determinato circa eventuali trattamenti già applicati, di cui si voglia chiedere l'interruzione. L'unica cosa alla quale si può rinunciare esplicitamente nelle dichiarazioni anticipate di tratta-

mento sono «forme particolari di trattamento terapeutico in quanto di carattere sproporzionato o sperimentale» (art. 3.2); e pare davvero curioso, per non dire irrazionale, che si riconosca come una facoltà del paziente la possibilità di rinunciare proprio (e solo) a quei trattamenti sproporzionati dai quali in altra parte della legge si garantisce che il medico debba astenersi (art. 1.1.*f*): se i trattamenti sproporzionati sono in sé un male dal quale garantire il paziente, non si vede poi come gli possa essere lasciata la scelta di decidere circa la loro applicazione.

Al comma 4 dell'articolo 3, la legge si occupa di *alimentazione e idratazione artificiale*, forse il nodo più controverso della legge e sicuramente il fulcro da cui ha preso le mosse. Essa stabilisce che «alimentazione e idratazione, nelle diverse forme in cui la scienza e la tecnica possono fornirle al paziente, devono essere mantenute fino al termine della vita, ad eccezione del caso in cui le medesime risultino non più efficaci nel fornire al paziente in fase terminale i fattori nutrizionali necessari alle funzioni fisiologiche essenziali del corpo». Idratazione e nutrizione artificiale non sono dunque rifiutabili: un divieto netto che, per come è formulato, appare assoluto, non riferito, cioè, alle sole dichiarazioni anticipate di trattamento, delle quali comunque il progetto di legge precisa che non possono formare oggetto[15]. Il legislatore prende così posizione su una questione assai dibattuta, non solo nel mondo politico, ma anche e soprattutto scientifico – spaccato sul punto se i trattamenti di nutrizione e idratazione artificiale possano essere configurati come "trattamenti sanitari" e dunque rifiutati *ex* articolo 32 della Costituzione[16], o non rientrino

[15] In tal caso, qualora il divieto fosse realmente assoluto, si porrebbero dubbi sulla ragionevolezza della distinzione tra la possibilità di rifiutare sempre cibo e acqua (si pensi, per esempio, al divieto di alimentazione forzata dei detenuti in sciopero della fame, su cui, tra gli altri, V. Onida, *Dignità della persona e "diritto di essere malati"*, in «Questione giustizia», n. 2/1982; pp. 361-368; M. Ruotolo, *Diritti dei detenuti e Costituzione*, Torino, Giappichelli, 2002) e l'impossibilità di fare altrettanto con idratazione e nutrizione artificiale.

[16] Così, tra gli altri, Gruppo di lavoro su Nutrizione e idratazione nei soggetti in stato di irreversibile perdita della coscienza, *La nutrizione e idratazione nei soggetti in stato di irreversibile perdita della coscienza*, in «Bioetica», n. 2, 2001, pp. 306; Società Italiana di Nutrizione Artificiale e Metabolismo (SINPE), *Linee guida SINPE per la Nutrizione Artificiale Ospedaliera 2002*, in «Rivista Italiana di Nutrizione Parenterale ed entrale», 2002, pp. 51 ss. Nella letteratura medica straniera: American Academy of Neurology, *Guidelines on the vegetative state: Commentary on the American Academy of Neurology statement and Position of the American Academy of Neurology on certain aspects of the care and management of the persistent vegetative state*, in «Neurology», 1989, 39, pp. 123-126; British Medical Association, *Withholding and Withdrawing Life-prolonging Medical Treatment*, BMJ Books, London 1999 (il testo è stato elaborato dal Medical Ethics Committee della BMA e riprende, confermandolo, l'orientamento già espresso nel 1992 dallo stesso organismo). In questo senso anche Cass. – 21748/2007.

piuttosto in quel prendersi cura minimo che deve essere garantito a ogni persona affinché non muoia di fame o di sete[17] -, ponendosi, mi pare, in urto con le indicazioni della Corte costituzionale, per le quali «non è, di norma, il legislatore a poter stabilire direttamente e specificamente quali siano le pratiche terapeutiche ammesse, con quali limiti e a quali condizioni», ma qualora voglia intervenire in materia, dovrebbe farlo sulla base «dello stato attuale delle conoscenze scientifiche e delle evidenze sperimentali acquisite»[18].

Limiti forti al diritto di autodeterminazione terapeutica derivano non solo dai contenuti che, per il progetto di legge, possono assumere le dichiarazioni anticipate di trattamento, ma anche dall'*efficacia* che a esse si riconosce. Da un lato, il progetto dice che la dichiarazione anticipata di trattamento «assume rilievo nel momento in cui il soggetto si trovi nell'incapacità permanente di comprendere le informazioni circa il trattamento sanitario e le sue conseguenze per accertata assenza di attività cerebrale integrativa corticale-sottocorticale, e pertanto non possa assumere decisioni che lo riguardano» (art. 3.5)[19]; dall'altra, dispone che «in condizioni di urgenza o quando il soggetto versa in pericolo di vita immediato, la dichiarazione anticipata di trattamento non si applica» (art. 4.6.): il quadro che ne risulta è quantomeno contraddittorio, in quanto proprio nel momento dell'urgenza e quando il soggetto versa in pericolo di vita, cioè tipicamente nel momento in cui il soggetto non è in condizioni di esprimere la propria volontà e vengono attivati trattamenti medici salva-vita, il legislatore stabilisce che non si debba tenere conto di eventuali dichiarazioni anticipate di volontà.

Il colpo finale all'istituto delle dichiarazione anticipate di trattamento viene inferto dall'articolo 7 del disegno di legge riservato al *ruolo del medico*: dispone infatti, al primo comma, che «gli *orientamenti* espressi dal soggetto nella sua dichiarazione anticipata di trattamento sono *presi in considerazione* dal medico curante che, sentito il fiduciario, annota nella cartella clinica le motivazioni per

[17] Gruppo di Studio Bioetica e Neurologia, *Documento sullo stato vegetativo persistente*, in «Bioetica», n. 2/1993, pp. 385-391. Tra i documenti della Chiesa Cattolica: Pontificio consiglio "Cor Unum", *Questioni etiche relative ai malati gravi e ai morenti*, Giugno 1981; Pontificio consiglio della pastorale per gli operatori sanitari, *Carta degli operatori sanitari*, n. 120, 1995, pp. 93 s.; Congregazione per la Dottrina della Fede, *Risposte a quesiti della conferenza episcopale statunitense circa l'alimentazione e l'idratazione artificiali*, 1 agosto 2007.

[18] Sentenze Corte costituzionale nn. 282/2002, 338/2003, 151/2009.

[19] Senza tenere conto di altri casi, diversi dallo stato vegetativo permanente, in cui il soggetto potrebbe trovarsi comunque nelle condizioni di non potere manifestare il suo consenso perché privo di coscienza o in condizioni di coscienza alterata.

le quali ritiene di seguirli o meno»[20]. Il medico curante, qualora non intenda seguire gli orientamenti espressi dal paziente nelle dichiarazioni anticipate di trattamento, può dunque liberamente disattenderli, con il solo onere di sentire il fiduciario e annotare in cartella clinica le ragioni del suo dissenso. In tal modo è svuotata di senso la dichiarazione anticipata di trattamento del paziente, che, ben lungi dall'essere considerata *suprema lex*, viene del tutto soggiogata alla volontà del medico, che, libero di valutarla «in scienza e coscienza» (art. 7.3), può opporre al suo rispetto non solo argomenti scientifici, ma anche di natura meramente etica. Per garantire la volontà del paziente, ma pure non soggiogare totalmente ad essa quella del medico, una soluzione intermedia avrebbe potuto essere quella di riconoscere alle dichiarazioni anticipate di volontà carattere non assolutamente vincolante, ma neppure meramente orientativo: ossia, da un lato – a salvaguardia della scienza del medico -, riconoscere vincolatività alla volontà del paziente *rebus sic stantibus*, garantendo cioè al medico uno spazio di valutazione discrezionale per verificare l'attualità delle dichiarazioni dal punto di vista scientifico, in relazione a eventuali sviluppi di rilievo della tecnologia medica obiettivamente inconoscibili dal paziente al momento della sottoscrizione delle dichiarazioni; dall'altro – a salvaguardia della coscienza del medico –, riconoscere il suo diritto all'obiezione di coscienza, ma associato all'onere di indirizzare il paziente presso altro medico pronto ad agire in conformità alle sue disposizioni[21].

Per altro, neppure la volontà del medico è sovrana, perché – puntualizza l'articolo 7, comma 3 – gli orientamenti del paziente devono essere valutati dal medico «in applicazione del principio di

[20] La disposizione riecheggia l'articolo 9 della *Convenzione sui diritti dell'uomo e sulla biomedicina*, per il quale «saranno prese in considerazione le volontà precedentemente espresse nei confronti dell'intervento medico se il paziente non è in grado di esprimere la sua volontà», ma, si noti, nella Convenzione non si parla di orientamenti, bensì di volontà (ed è significativo che proprio questo termine sia stato emendato nell'articolo in parola nel passaggio del disegno di legge dal Senato alla Camera). Nel punto 62 del *Rapporto esplicativo* si spiega, inoltre, che l'articolo 9 della Convenzione «afferma che quando le persone hanno previamente espresso le loro volontà, tali volontà dovranno essere tenute in considerazione. Tuttavia tenere in considerazione i desideri precedentemente espressi non significa che essi debbano necessariamente essere seguiti. Per esempio, quando le volontà sono state manifestate molto tempo prima dell'intervento e nel frattempo le scienza si è evoluta, potrebbero essere giustificato non rispettare l'opinione del paziente. Il medico potrebbe così, per quanto possibile, assicurarsi che le volontà del paziente si applichino alla situazione presente e siano tutt'ora attuali, tenuto conto dell'evoluzione della tecnica medica».

[21] Sul modello del *Natural Death Act* (sezione 7191, *b*), la prima legge approvata in materia di dichiarazioni anticipate di trattamento, emanata in California nel 1976.

inviolabilità della vita umana e della tutela della salute e della vita, secondo i principi di precauzione, proporzionalità e prudenza»: le considerazioni scientifiche ed etiche del medico, dunque, non sono libere, ma devono piegarsi al rispetto della gerarchia di principi predeterminata in via generale ed astratta dal legislatore, senza che naturalmente tra questi trovi lo spazio di un ricordo il principio di autodeterminazione terapeutica[22].

Il disegno di legge, per tutto ciò, appare nel suo complesso e nelle singole parti indicate in contrasto con il diritto all'autodeterminazione terapeutica quale risulta dalla lettura congiunta degli articoli 2, 13 e 32, II comma, della Costituzione.

5. *Considerazioni conclusive: il diritto al rifiuto delle cure tra "tirannia dei valori" e modelli di assunzione delle decisioni politiche fondamentali su questioni eticamente controverse*

Le vicende giudiziarie dei casi Welby ed Englaro nonché il progetto di legge recante *Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento* rendono evidente come il diritto al rifiuto delle cure, nonostante la chiarezza del dettato costituzionale, sia un diritto per il quale è ancora in atto – nelle stanze degli ospedali, nelle aule dei tribunali, nelle camere del parlamento – la lotta per l'affermazione della sua effettività.

La ragione di questa lotta risiede nella tragicità del conflitto tra valori contrapposti che si consuma nel dibattito sul fine-vita: «i valori in questione sono al centro delle vite di ciascuno, e nessuno è disposto a considerarli così banali da accettare ordini da altre persone riguardo al loro significato»[23]. Il conflitto in particolare si radica nelle opposte interpretazioni del diritto alla vita[24]: tra chi sostiene che la

[22] Nell'ultima versione approvata alla Camera, sono stati soppressi le disposizioni riguardanti possibili conflitti tra fiduciario o familiari e medico curante (nella versione approvata dal Senato si prevedeva la valutazione di un collegio di medici, il cui parere, comunque, non era vincolante per il medico curante «il quale non è tenuto a porre in essere prestazioni contrarie alle sue convinzioni di carattere scientifico e ideologico»).

[23] R. Dworkin, *Il Dominio della vita. Aborto, Eutanasia, e libertà individuale*, Milano, Edizioni di Comunità, 1994, p. 300.

[24] Sul carattere implicito e presupposto del diritto alla vita nella Costituzione italiana (ma per i più ricavabile in modo inequivoco dall'art. 27, IV comma), si vedano G. Alpa, *Il significato di natura e vita nelle costituzioni moderne*, in P. Barcellona (a cura di), *Nuove frontiere del diritto. Dialoghi su giustizia e verità*, Bari, Edizioni Dedalo, 2001, pp. 105 ss; G. Gemma, *Vita (diritto alla)*, in *Digesto delle discipline pubblicistiche*, XV, Torino, Utet, 1999, pp. 681 s.; F. Modugno, *I*

vita tutelata in costituzione sia la "vita in senso biologico", tale per cui ogni vita umana, in ogni suo frammento biologico, dal concepimento sino alla morte, deve intendersi come degna di essere vissuta, e dunque come assolutamente inviolabile e indisponibile, sicché la sua tutela deve avere la priorità rispetto alla tutela di qualsiasi altro bene o valore; e chi sostiene, all'opposto, che la vita costituzionalmente protetta sia la "vita in senso biografico", tale per cui la vita umana è degna di essere vissuta se così la percepisce chi quella vita conduce, sicché la sua tutela può essere modulata con intensità diversa a seconda degli stadi biologici e delle condizioni biografiche, e talvolta può dover recedere di fronte ad altri diritti, come quello all'autodeterminazione terapeutica. Proprio la centralità del diritto alla vita, il fatto che nessuno sia disposto a rinunciare a lottare per affermare la propria idea di vita da difendere, produce come conseguenza la spaccatura netta – il "conflitto tragico", appunto – tra i latori di differenti paradigmi assiologici, che riverbera nelle loro opposte interpretazioni della costituzione.

Ma se rispetto al destino biologico del soggetto incompetente che non abbia mai manifestato alcuna volontà il conflitto interpretativo sulla costituzione può avere ragion d'essere (è legittimo, cioè, che sia in atto una lotta su quale delle due interpretazioni di vita debba prevalere), non altrettanto può dirsi riguardo al diritto al rifiuto delle cure dell'avente diritto competente, su cui – come detto – la costituzione dice, e dice in modo estremamente chiaro, assegnando la priorità all'autodeterminazione individuale rispetto a qualsiasi altra considerazione che non concerna la tutela della salute della collettività[25]. Lasciare inudita la costituzione su questo punto pur di vedere prevalere la propria opzione etica significa, in ultima analisi, piegarla alla "tirannia dei valori"[26].

«nuovi diritti» nella giurisprudenza costituzionale, Torino, Giappichelli, 1995, pp. 16 ss.; A. Spadaro, *Il problema del "fondamento" dei diritti "fonadametali"*, in «Diritto e società», n. 1, 1991, pp. 472 ss.; P. Giocoli Nacci, *Diritto allo sviluppo e diritto alla vita*, in «Giurisprudenza italiana», IV, 1992, pp. 120 s.

[25] *Ex multis* la già citata sentenza della Corte cost. 307/1990.

[26] È così descritta da C. Schmitt, *La tirannia dei valori* (1967), in «Rassegna di diritto pubblico», 1970, p. 20: «Le virtù vengono praticate; le norme vengono applicate; i comandi vengono eseguiti; ma i valori vengono posti e imposti. Chi sostiene la loro validità, li deve far valere. Chi dice che essi valgono, senza che qualcuno li faccia valere, vuole ingannare[…]. Chi pone i valori si è messo con ciò contro i non valori. La tolleranza e la neutralità sconfinate dei punti prospettici e dei punti di vista scambiabili a piacere si rovescia nel contrario, nell'inimicizia, non appena si impongono e si fanno valere seriamente i valori». Conclude Schmitt: «in una comunità, la cui costituzione prevede un legislatore e delle leggi, è compito del legislatore e delle leggi da lui date stabilire la mediazione mediante regole determinabili e attuabili, ed evitare il terrore dell'attuazione immediata ed automatica del valore».

Il rischio della tirannia dei valori, della libertà puramente soggettiva di affermare sopra tutti i propri valori senza più il limite reale del testo costituzionale, è particolarmente evidente nelle vicende giudiziarie e nel progetto di legge qui esaminati: a seconda dell'universo valoriale che si vuole fare prevalere, l'articolo 32, II comma, della Costituzione può essere interpretato come norma priva di efficacia vincolante in quanto carente di attuazione legislative e in ogni caso soccombente rispetto al diritto alla vita, tanto che il medico che rispetti il rifiuto delle cure del paziente può essere imputato di omicidio del consenziente *ex* art. 579 del codice penale; oppure come principio costituzionale immediatamente applicabile e direttamente vincolante, tale per cui il medico che rispetti il rifiuto delle cure del paziente va esente da qualsiasi responsabilità giuridica per l'applicazione dell'esimente dell'adempimento di un dovere, e in particolare del dovere di rispettare l'autodeterminazione terapeutica del paziente. L'autodeterminazione terapeutica, a sua volta, può essere intesa come riferita alla sola manifestazione di volontà attuale dei soggetti competenti; o anche alla dichiarazione di volontà anticipata di soggetti ora non più competenti; o, ancora, alla volontà presunta, mai specificamente manifestata, di soggetti incompetenti. Trattamento terapeutico rifiutabile, infine, può essere ritenuto qualunque trattamento sia attivo sia ancora da attivare, sia ordinario sia straordinario; oppure il solo trattamento già attivato e purché non salva-vita.

Tutto ciò rende chiaro come l'attuazione del diritto costituzionale al rifiuto delle cure dipenda dall'interprete (giudice o legislatore che sia) nelle cui mani cade; e quali effetti distorti produca l'assoggettamento della costituzione ai propri valori e ai propri voleri[27].

Ma la storia della difficile attuazione del diritto al rifiuto delle cure in Italia non getta luce solo sulle possibili inquietanti conseguenze di una costituzione assoggettata alla tirannia dei valori, ma anche sulla tendenza in atto a "fare diritto" in modo nuovo sulle questioni eticamente controverse: un modo in cui il diritto politico appare recessivo rispetto al diritto giurisprudenziale.

La Corte costituzionale ha affermato che, a fronte di casi che pongano in causa plurime esigenze costituzionali da tutelare, «l'in-

[27] In questo senso si vedano anche V. Angiolini, *Costituzione tollerante, Costituzione totale ed interpretazione nella disciplina della libertà*, in R. Romboli (a cura di), *La tutela dei diritti fondamentali davanti alle Corti costituzionali*, Torino, Giappichelli, 1994, p. 20; M. Dogliani, *Interpretazioni della costituzione*, Milano, Franco Angeli, 1982, p. 91; A. D'Atena, *In tema di principî e valori costituzionali*, in «Giurisprudenza costituzionale», 1997, p. 3080; L. Paladin, *Le fonti del diritto italiano*, Bologna, il Mulino, 1996, pp. 148 ss.; F. Pizzetti, *L'ordinamento costituzionale per valori*, in «Diritto ecclesiastico», n. 1, 1995, p. 89.

dividuazione di un ragionevole punto di equilibrio tra i diversi beni costituzionali coinvolti, nel rispetto della dignità della persona umana, appartiene primariamente alla valutazione del legislatore». Tuttavia, qualora la legge manchi, «spetta al giudice ricercare nel complessivo sistema normativo l'interpretazione idonea ad assicurare la protezione degli anzidetti beni costituzionali»[28]. Ma è proprio questo ordine, che assegna la priorità e la preferenza al diritto fatto dal parlamento, e solo in subordine al diritto fatto dai giudici e dalle Corti, ad essere posto in discussione.

Di fronte a un legislatore che è in cronico ritardo ed eterno affanno rispetto all'evoluzione della scienza e ai problemi che essa pone, e che, quando decide lo fa seguendo un "modello impositivo"[29], "dall'alto"[30], tale per cui a tutti impone ciò che la maggioranza (parlamentare) considera eticamente corretto (così sia la legge sulla procreazione medicalmente assistita, sia il disegno di legge su consenso informato e dichiarazioni anticipate di trattamento), da parte di molti si giunge a teorizzare la via giudiziaria come la più adeguata nell'assunzione di decisioni politiche fondamentali sulle questioni eticamente controverse ("modello del buon giudice")[31]. Secondo questa ricostruzione teorica, il diritto legislativo starebbe mostrando le corde, vale a dire la sua strutturale inadeguatezza a disciplinare le questioni più complesse che la società del presente, con il suo pluralismo di valori, di culture e di modelli, impone: inadeguatezza resa palese dal suo lessico schematizzante e paradigmatico, dalla sua astrattezza e generalità, dalla sua rigidità e fissità, dal fatto che può imporre a maggioranza scelte

[28] Corte costituzionale, sent. n. 347/1998, in materia di procreazione medicalmente assistita.

[29] Parla di "modello impositivo" – che tende a imporre modelli di comportamento individuale tesi al rispetto e alla promozione, anche contro la volontà del singolo, di quello che l'ordinamento suppone sia il suo bene – in alternativa a un "modello permissivo" – che riconosce il singolo come agente morale assolutamente libero e ne rispetta l'autonomia e l'autodeterminazione – C. Casonato, *Introduzione al biodiritto. La bioetica nel diritto costituzionale comparato*, Trento, Università degli studi di Trento, 2006, pp. 131 ss.

[30] Parla di approccio del diritto "dall'alto" – in cui prevale un'idea astratta della persona e dei suoi interessi – in alternativa a un approccio"dal basso" – che pone al suo centro una visione concreta della persona e dei fatti in cui è coinvolta – P. Veronesi, *Il corpo e la Costituzione. Concretezza dei casi e astrattezza della norma*, Milano, Giuffrè, 2007, pp. 7 ss.

[31] Sui limiti del diritto legislativo come premessa per un aumento del potere creativo dei giudici, *ex multis*, M. Cappelletti, *Giudici legislatori?*, Milano, Giuffrè, 1984, p. 8 e, di recente, G. Scaccia, *Valori e diritto giurisprudenziale*, Relazione al convegno *Valori e Costituzione: a cinquant'anni dall'incontro di Ebrach*, tenutosi a Roma, Luiss-Guido Carli, 26 ottobre 2009, in «www.associazionedeicostituzionalisti.it», pp. 7 s.

definitive tra valori in conflitto, quando il compromesso su di essi risulta troppo difficile o impossibile, con una delegittimazione quasi totale di quelli sacrificati. Viceversa, il diritto giurisprudenziale sarebbe in grado di offrire tutela ai diritti, e a quelli di ultima generazione in particolare, da un lato garantendo la massima aderenza del diritto alle mutevoli esigenze del caso concreto e la sua costante adattabilità a una realtà in continua trasformazione[32]; dall'altro non imponendo mai scelte definitive tra i valori in conflitto, ma solo decisioni valide per casi o profili specifici[33]. In ragione di tutto ciò, viene formulato l'auspicio di un incremento e potenziamento di operatività del già instaurato "dialogo tra le Corti", ossia del circolo virtuoso attivo tra i giudici, comuni e costituzionali, nazionali e sovranazionali – ormai «*bouche du droit* (dell'intero sistema normativo, cioè) e non della semplice *loi*»[34] –, in grado di garantire la cosiddetta tutela *multilevel* dei diritti senza bisogno di passare dal legislatore, ma applicando in via diretta e immediata i testi costituzionali. L'esito ultimo di una teorizzazione siffatta è chiaro: viene rinnegata qualunque priorità logico-temporale della decisione legislativa su quella giurisprudenziale, qualunque sua necessarietà. La «competenza normativa concorrente» del diritto giurisprudenziale[35], da eccezionale e residuale rispetto al diritto legislativo, si fa progressivamente ordinaria e prevalente, e la denuncia dell'assenza di una legge diviene mera clausola di stile per aprire a creazioni giurisprudenziali.

È questo esito desiderabile? È desiderabile la marginalizzazione del parlamento nell'assunzione delle decisione politiche fondamentali sulle questioni eticamente controverse, come quelle sul nascere e morire?

A me non pare, se, oltre ai possibili vantaggi – il diritto non più proprietà di uno solo, ma «oggetto delle cure di tanti»[36] –, si tengono in considerazioni anche i possibili inconvenienti della cessione di potere decisionale dal potere politico a quello giudiziario: prime fra

[32] G. Zagrebelsky, *Il diritto mite*, *Legge, diritti*, *giustizia*, Torino, Einaudi, 1992, pp. 84 ss.; Id., *La legge e la sua giustizia*, Bologna, il Mulino, 2008, part. il capitolo intitolato *I casi giudiziari e le loro esigenze*, pp. 161 ss.

[33] In realtà, come è noto, anche le decisioni del giudice costituzionale sono in grado di divenire "scelte definitive tra i valori in conflitto", nel senso che hanno portata "generale e astratta", e non limitata al singolo caso.

[34] A. Di Giovine, *Potere giudiziario e democrazia costituzionale*, in S. Sicardi (a cura di), *Magistratura e democrazia italiana: problemi e prospettive*, Napoli, Esi, 2010, p. 36.

[35] Parla di competenza normativa concorrente tra legislatore e il *continuum* Corte-giudici M. Dogliani, *L'amministrazione dei diritti fondamentali: un insolubile dilemma costituzionale*, in M. Fioravanti (a cura di), *Costituzionalismo. Percorsi della storia e tendenze attuali*, Roma-Bari, Laterza, 2009.

[36] G. Zagrebelsky, *Il diritto mite*, cit., p. 213.

tutti – oltre all'assenza di discussione pubblica, di rappresentanza di tutte le parti, di responsabilità nel processo di assunzione delle decisioni politiche – le ricadute sulla certezza del diritto e sull'uguale trattamento dei cittadini. Inconvenienti tanto maggiori quanto più si ha a che fare con i diritti fondamentali della persona e le diverse possibilità interpretative circa la loro tutela coincidono con un conflitto etico profondo e aperto all'interno della società sui valori coinvolti[37], come i casi Welby ed Englaro hanno drammaticamente dimostrato.

A fronte di tutto ciò, la via che a me pare auspicabile per dare soluzione alle questioni eticamente controverse, e *in primis* a quelle che attengono al fine-vita, è una via non alternativa a quella del «buon giudice», ma ad essa complementare: la via del «buon legislatore». In un contesto come quello dell'età della tecnica – nel quale, da un lato, la scienza medica mette l'uomo in condizione di determinare non solo *come* vivere, ma anche *se* vivere, affidandogli la scelta sul nascere e sul morire; dall'altro, la società è ormai fortemente pluralistica e secolarizzata, tanto da parlarsi di «società multietica» –, il «buon legislatore» è quello che non si sottrae al dovere di dettare una disciplina sulle questioni eticamente controverse, ma sa farlo rimanendo in equilibrio lungo il sottile crinale che gli è imposto dal rispetto di costituzione, scienza, coscienza e corpo: *costituzione*, perchè il buon legislatore non deve essere affannato e scoordinato seguigio del novitismo scientifico, prono all'imperativo categorico per il quale «tutto ciò che è tecnicamente possibile fare va fatto», ma deve sapere opporre al potere tecnologico i confini fissati dalla costituzione a difesa dei diritti fondamentali dell'uomo; *scienza*, perchè il buon legislatore, salvaguardato il nucleo intangibile dei diritti costituzionali, deve conoscere e rispettare anche i limiti che la scienza pone all'esercizio della sua discrezionalità politica nelle materie che toccano il corpo dei cittadini, non potendo in questi campi prescindere dalle conoscenze scientifiche e dalle evidenze sperimentali acquisite; *coscienza*, perchè il buon legislatore, soprattutto sulle materie eticamente controverse, deve saper assicurare a ciascuno spazi di libertà morale che gli consentano di agire in conformità alla propria coscienza, ricorrendo di preferenza a modalità deontiche deboli (permesso/facoltà), piuttosto che a quelle forti (obbligo/divieto); infine *corpo*, perchè il buon legislatore sa che il rispetto della coscienza dei cittadini riverbera nel rispetto del loro corpo e che, viceversa, l'imposizione per legge di un'opzione etica si traduce automaticamente nella coercizione non solo della libertà morale dei

[37] Nello stesso senso, A. D'Aloia, *Norme, giustizia, diritti nel tempo delle bio-tecnologie: note introduttive*, cit., p. XVI.

cittadini che non la condividono, ma anche della loro libertà personale, costringendoli a subire nella carne pratiche o situazioni da loro percepite come crudeli e degradanti.

Solo una legge rispettosa della pluralità delle coscienze e dei corpi dei cittadini, oltre che naturalmente dei limiti imposti della costituzione e della scienza, saprebbe porsi nell'età della tecnica come autorevole senza essere autoritaria, scongiurando così il pericolo della fuga dal diritto politico. Così purtroppo non è il progetto di legge *Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento*, rendendo ancora una volta evidente come, «se l'inerzia della ragione politico-rappresentativa ha aperto ampi spazi all'intervento della ragione ermeneutica (obiettivamente necessaria per risolvere antinomie o colmare lacune che altrimenti sarebbero rimaste tali), solo l'esercizio più attento e continuo della ragione politico-rappresentativa può riequilibrare, di fatto, il rapporto tra i poteri in riferimento alla elaborazione dei diritti fondamentali»[38].

[38] M. Dogliani, *L'amministrazione dei diritti fondamentali: un insolubile dilemma costituzionale*, cit.

COMUNICAZIONI

Maria Teresa Pegoraro*

Processo di assistenza nel fine vita

> «Allora Almitra parlò dicendo: Ora vorremmo chiederti della morte. E lui disse: Voi vorreste conoscere il segreto della morte. Ma come potrete scoprirlo se non cercando nel cuore della vita?
> Se davvero vorrete conoscere lo spirito della morte, spalancate il vostro cuore al corpo della vita. Poiché la vita e la morte sono una cosa sola, come una sola cosa sono il fiume e il mare».
>
> Khalil Gibran «Il profeta»

Un processo di assistenza infermieristica che pone l'attenzione alla persona ed alla sua interezza biologica, psichica, sociale e spirituale, non può essere completo se non comprende la morte e il morire, se non riflette la necessità di umanizzare l'assistenza al morente ed ai suoi familiari, se non insegna al coinvolgimento con il prossimo ed alla condivisione delle emozioni, se non permette di riscoprire il valore della solidarietà.

Forse l'attenzione dovrebbe finalmente spostarsi dalla tecnologia per la vita alla qualità della vita. C'è bisogno di una assistenza che si prende cura della qualità della vita e comprende il diritto di morte del malato con lo scopo di lenire la sofferenza e portare giovamento fisico al morente, ma contemporaneamente portargli un beneficio psicologico, spirituale, in termini di conforto e relazione umana. L'art. 35 del Codice deontologico dell'infermiere recita: «L'infermiere presta assistenza qualunque sia la condizione clinica e fino al termine della vita dell'assistito, riconoscendo l'importanza della palliazione e del conforto ambientale, fisico, psicologico, relazionale, spirituale».

Ormai il morire è stato preso in carico dalla struttura ospedaliera e dagli operatori della salute e non appartiene più a chi sta agonizzando o ai suoi parenti. Il morire come il nascere è sempre più un fatto medicalizzato più che compiuto naturalmente. Al morente trascinato nel labirinto ospedaliero, più rassicurante per i parenti che per lui, gli viene tutto nascosto con una sorta di complicità tra parenti e operatori che spesso attraverso l'accanimento terapeutico, alimenta artificialmente la spe-

* Presidente Collegio I.P.A.S.V.I. di Asti.

ranza alla guarigione, deprivando così una persona del diritto alla morte.

Inoltre il grande incremento delle malattie degenerative ed i continui tagli nella spesa sanitaria, obbligano gli ospedali a dimettere in breve tempo il malato, non più in fase acuta, ma comunque in cattive condizioni. Ciò costringe gli operatori ad un cambiamento che deve essere supportato da una mentalità diversa e anche da una adeguata formazione mirata a tali esigenze, con particolare attenzione ad allocare la giusta persona con esperienza e competenza nel posto giusto.

Il riuscire a creare un ambiente coeso in cui tutte le figure lavorano insieme, il tenere conto dei bisogni anche banali della persona malata, il rendersi conto che non è possibile fermarsi al corpo ma che bisogna andare oltre, rende necessario la presenza di figure quali psicologi, counselor, religiosi e soprattutto i familiari.

Gli articoli 23-24 e 25 del Codice deontologico dell'infermiere riconoscono il valore dell'informazione integrata multi professionale, sostengono l'importanza di riconoscere la volontà dell'assistito informandolo sul progetto di assistenza. Questi sono i valori su cui si muovono la medicina palliativa e la medicina complementare, un modo di esercitare l'arte terapeutica tra la cura e l'aver cura.

Il dilemma è parlare o tacere. L'infermiere si trova di fronte alla parola o al silenzio come scelta di evitare o instaurare ed in che modo una relazione. Se tace e sceglie di essere vicino al malato dovrà contenere l'ansia del silenzio; se parla dovrà scegliere cosa dire e a chi dirlo. Nella pratica si troverà nella posizione di terzo tra malato e famiglia, tra malato e fantasmi di morte.

Noi infermieri siamo le persone più vicine al malato, quelle più esposte alla marea di sentimenti e di domande che si pone la persona malata e ognuno di noi ha potuto verificare che in questi frangenti siamo lasciati soli.

Ci sono domande che dovremmo farci in modo consapevole che potrebbero mettere a nudo il nostro modo di essere come persone. È proprio per salvaguardarci come persone che è necessario chiederci perché non possiamo smettere di negare la sofferenza che accompagna il nostro lavoro, perché non siamo capaci di uscire da risposte preconfezionate, dall'illusione del controllo sulla vita. La quotidianità dell'agire infermieristico è fatta anche di compiti ingrati essenzialmente tecnici, con scarsa relazione e affettività, ma bisognerebbe avere la possibilità di lasciar cadere le barriere e condividere con colleghi quello che ci spaventa attraverso le riunioni non solo tecniche, che vengono fatte nella quasi totalità, dei casi per essere più efficienti e non più sereni.

Il prendersi cura dell'altro, che è l'essenza della nostra professione, non può essere solo una tecnica fatta di gesti rigorosi e di sapere, ma un'occasione di imparare a prendersi cura di noi stessi, prendendosi cura dell'altro.

DOCUMENTAZIONE

Stefano Sicardi

Un breve commento al D.D.L. sul consenso informato e le DAT, dopo l'approvazione della Camera del 12 luglio 2011: una sterzata restrittiva per un testo già prima assai cauto

Il Disegno di Legge **C. 2350** (***Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento***), da ultimo approvato dall'Aula di Montecitorio il 12 luglio 2011 [da ora in avanti Testo C11], verrà qui sintetizzato tenendo conto del precedente testo unificato approvato dal Senato il 31 marzo 2009 [da ora in avanti Testo S09[1]], ed anche (ove si discostino dal testo votato dall'Aula di Montecitorio) degli emendamenti apportati dalla Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati fino al 01 marzo 2011 [da ora in avanti Testo CAS11].

Il Testo C11, come le precedenti versioni, muove, richiamando gli artt. 2, 13 e 32 della Costituzione (vedi l'**art. 1 "Tutela della vita e della salute"**):

- dall'affermazione della «vita umana, quale diritto inviolabile e indisponibile, garantito anche nella fase terminale dell'esistenza e nell'ipotesi in cui la persona non sia più in grado di intendere e di volere, fino alla morte accertata nei modi di legge» (lett. a);
- dall'affermazione «della dignità di ogni persona in via prioritaria rispetto all'interesse della società e alle applicazioni della tecnologia e della scienza» (lett. b);
- dall'affermazione del divieto di «ogni forma di eutanasia» o assistenza o aiuto al suicidio, «considerando l'attività medica e *quella* (in precedenza «nonché», nel Testo S09; l'emendamento era già contenuto nel Testo CAS11) di assistenza alle persone esclusivamente finalizzate alla tutela della vita e della salute nonché all'alleviamento della sofferenza» (lett. c);
- dall'obbligo del medico di informazione del paziente (consenso informato) sui trattamenti sanitari più appropriati (salvo che il paziente rifiuti in tutto o in parte «le informazioni che gli competono» – art. 2, comma 4° -) «*e sul divieto di qualunque*

[1] Le citazioni del Testo C11che si discostano da tale Testo S09 sono in carattere corsivo.

forma di eutanasia» (Assente nel Testo S09, inserito nel Testo CAS11), trasferendo quindi anche sul medico l'obbligo di comunicare al paziente tale divieto (lett. d); e dal riconoscimento che nessun trattamento sanitario può essere assunto a prescindere dall'espressione di tale consenso informato e che l'obbligo ad un determinato trattamento sanitario non può essere previsto se non «per disposizione di legge e con i limiti imposti al rispetto della persona umana» (lett. e);

– infine dalla garanzia che «in casi di pazienti in stato di fine vita o in condizioni di morte prevista come imminente, il medico debba astenersi da trattamenti straordinari non proporzionati» (il testo senatoriale ed anche quello CAS11 proseguiva con «non efficaci o non tecnicamente adeguati» – si noti quindi la restrizione della nozione di accanimento terapeutico -) rispetto alle condizioni cliniche del paziente o agli obiettivi di cura» (lett. f). Per tali pazienti «*nell'ambito degli interventi già previsti a legislazione vigente*» (quindi senza aggravi di spesa, come aggiunto da un emendamento di Montecitorio) sono garantite politiche sociali ed economiche, volte alla presa in carico, in particolare per soggetti incapaci di intendere e di volere, «*siano essi cittadini italiani, stranieri o apolidi*» (come specificato da un emendamento di Montecitorio) e della loro famiglia.

Infine, in relazione all'art. 1, un emendamento al Testo S09 (art. 1, cui è aggiunto il 3° comma, già nel Testo CAS11), prevede, per i pazienti «in stato di fine vita o in condizioni di morte prevista come imminente», «*un'adeguata terapia del dolore, secondo quanto previsto dai protocolli delle cure palliative*».

È palese l'intendimento del testo di distinguere nettamente tra libertà di cura, eutanasia e divieto di accanimento terapeutico. Se ciò, almeno a mio avviso, è condivisibile, si tratta però di vedere come venga specificamente concretizzato: infatti il vero problema consiste nel ***come*** tracciare la linea discretiva tra trattamenti di fine vita ispirati alla libertà di cura, con riguardo anche alla situazione degli incapaci, ed eutanasia. L'articolo in questione, per la fortissima specificazione del diritto alla vita (non esplicitamente previsto in Costituzione, ovviamente peraltro riconosciuto dalla Corte Costituzionale, ma nel quadro di un giudizio di bilanciamento – si pensi, emblematicamente, in relazione all'aborto – rispetto ad altri principi costituzionali, mentre qui sembra primeggiare), l'accentuata insistenza sul divieto di eutanasia e il richiamo, in relazione all'accanimento terapeutico, ad una formula restrittiva rispetto al Testo S09 (si ricordi l'omissione dell'inciso riportato poco sopra), configura un quadro che, già da queste premesse di carattere generale (vedremo

tra un momento ulteriori implicazioni e specificazioni), può risultare più limitativo di quanto ricavabile dalla normativa in vigore, dagli orientamenti attuali della giurisprudenza ed anche dal codice deontologico[2]. Ancora sono state formulate perplessità in relazione alla categorica affermazione del carattere «indisponibile» del diritto alla vita (formulazione non modificata dal passaggio del testo alla Camera) per il contrasto che ne potrebbe sorgere in relazione alla richiesta del paziente di rifiuto delle cure o all'utilizzo di farmaci antidolore, ma suscettibili di abbreviare la vita[3].

L'art. 2 (**"consenso informato"**), la cui espressione deve essere preceduta da corrette e dettagliate informazioni rese dal medico curante, configura tale forma di consenso quale elemento essenziale dell'«alleanza terapeutica». Si registra, con il Testo C11 (persino diverso da quello CAF11, analogo al Testo S09) un drastico regresso in relazione alla vincolatività ed alla traduzione documentale del consenso informato. Infatti, se prima si affermava che l'alleanza terapeutica «si esplicita in un documento di consenso informato, firmato dal paziente e che diviene parte integrante della sua cartella clinica», potendo sempre essere revocato, anche parzialmente – a seguito di un emendamento di Montecitorio (ma non per il testo senatoriale) annotando anche tale revoca sulla cartella clinica -, ora la situazione cambia profondamente, poiché il comma 3° dell'art. 2 recita che l'alleanza terapeutica «*può esplicitarsi, se il medico lo ritiene necessario o se il paziente lo richiede* (con un drastico ritorno, salvo il caso di paziente tenace – e magari per questo malvisto in certi contesti sanitari –, a forme di paternalismo medico) in un documento di consenso firmato dal paziente *e dal medico*. *Tale documento è inserito* nella cartella clinica, *su richiesta del medico o del paziente*»

Il consenso informato dell'interdetto è prestato dal tutore o, congiuntamente all'inabilitato, dal curatore, oppure esclusivamente o congiuntamente ai soggetti affetti da incapacità dall'amministratore di sostegno e la decisione è adottata «avendo come scopo esclusivo la salvaguardia della salute *e* (aggiunge, in termini restrittivi – si pensi alle terapie salvavita, così non rifiutabili – un emendamento di Montecitorio) *della vita dell'incapace*» (comma 6°). Tale ultima precisazione è ora contenuta anche nel comma 7° del Testo C11 in relazione al minore (non introdotta dal Testo CAS11), congiuntamente alla «salvaguardia della [sua] salute psico-fisica».

[2] C. Casonato, *Lo schema di testo unificato 'Calabrò' su consenso e dichiarazioni anticipate*, in www.forumcostituzionale.it, 17-II-2009.

[3] A. Pioggia, *Il disegno di legge in materia di dichiarazioni anticipate di trattamento: esempi di fallimenti e di molte occasioni perdute nell'attuazione della Costituzione*, in www.costituzionalismo.it., 14-IV-2009.

Cambia profondamente, rispetto al Testo S09, la normativa in relazione alle situazioni di urgenza ed emergenza. Se il testo senatoriale prevedeva, in caso di impossibilità di acquisire il consenso per il minore e l'incapace (comma 8°), che, nell'ipotesi dell'urgenza, «il medico agisse in scienza e coscienza, conformemente ai principi della deontologia medica nonché della presente legge», ed in caso di emergenza (comma 9°), affermava che «il consenso informato… non è richiesto quando la vita della persona incapace… sia in pericolo per il verificarsi di un evento acuto» (cui il Testo CAS11 aveva aggiunto il verificarsi «di una grave complicanza»), il Testo C11 (quello cioè approvato dal Plenum della Camera nel luglio scorso): 1) per quanto riguarda (comma 8°) l'urgenza (conformemente alla posizione del Testo CAS11), afferma che «*per tutti i soggetti interdetti o inabilitati* [e per i minori ? Una svista omissiva ?] *il personale sanitario è comunque tenuto, in assenza di dichiarazione anticipata di trattamento, a operare avendo sempre come scopo esclusivo la salvaguardia della salute e della vita del paziente*» (con palese restrizione del potere del medico); 2) per quanto riguarda il comma 9° (emergenza) che il consenso informato (andando ben oltre a quanto previsto nel Testo CAS11) non è richiesto quando (a prescindere – si noti – dalla capacità od incapacità del paziente) «*ci si trovi in una situazione di emergenza, nella quale si configuri una situazione di rischio attuale e immediato per la vita del paziente*»..

L'art. 3 ("Contenuti e limiti della dichiarazione anticipata di trattamento") precisa i connotati di tale dichiarazione [da ora in avanti DAT], comunemente chiamata "testamento biologico". Il Testo S09 e quello CAS11 individuavano nella DAT la sede in cui il dichiarante non solo «esprime» (1° comma) ma pure «dichiara» (2° comma), in piena capacità e in situazione di compiuta informazione medico-clinica, «il proprio orientamento circa l'attivazione o non attivazione di trattamenti sanitari, purché in conformità a quanto prescritto dalla legge e dal codice di deontologia medica», aggiungendosi che nella DAT può essere esplicitata «la rinuncia a forme di trattamenti sanitari in quanto di carattere sproporzionato o sperimentale».

Il testo del luglio scorso approvato dal Plenum di Montecitorio (C11) sostituisce «trattamenti sanitari», con trattamenti «*terapeutici*» (al fine di escludere dal DAT la possibilità di rifiuto dell'alimentazione, divieto peraltro ribadito nel successivo comma 4°) e inoltre (modificando anche il Testo CAS11) incide significativamente sul significato della DAT: a) da un lato lo attenua nelle sue implicazioni, poiché si l'abroga il comma in cui si affermava che il soggetto autore del DAT «dichiara il proprio orientamento» e ci si limita ad affermare che in essa egli «*esprime orientamenti e informazioni utili*

per il medico, circa l'attivazione di trattamenti terapeutici, purché in conformità a quanto previsto dalla presente legge» (e sparisce il riferimento al codice di deontologia medica, contenuto nel comma soppresso, forse nel timore che esso possa ispirare un'interpretazione limitativa del dettato legislativo); e b) si limita "l'orientamento" ai trattamenti che si intende ricevere («l'attivazione» dei trattamenti terapeutici), eliminando il riferimento – presente nel Testo S09 e nel Testo CAS – alla «non attivazione» di trattamenti terapeutici. Quindi non solo si insiste sul carattere soltanto genericamente orientativo (non che chi scrive voglia sostenere la necessità di un ossequio alla lettera delle indicazioni della DAT, ma qui siamo all'opposto !), che viene poi ribadito nel successivo art. 7 (di cui si dirà tra poco), ma si conferisce una formulazione potenzialmente limitativa, ed in termini assai preoccupanti in relazione alle condizioni di fine vita[4], all'oggetto delle possibili dichiarazioni[5]. Resta solo, nel terzo comma, la possibile esplicitazione di rinuncia «ad ogni o ad alcune forme particolari di trattamenti (nel Testo S09 definiti «sanitari», mentre nel Testo C11) *terapeutici* in quanto di carattere sproporzionato o sperimentale».

Gli ultimi due commi dell'art. 3 introducono drastiche restrizioni rispetto al precedente testo senatoriale. Il 4° comma, in relazione all'alimentazione ed idratazione (e richiamando in chiave enfatica la Convenzione di New York sui diritti dei disabili), invece di affermare, come nel testo precedente (non potendo, anche in quelli anteriori, l'alimentazione e l'idratazione formare «oggetto di dichiarazione anticipata di volontà»), che esse sono «forme di sostegno vitale e fisiologicamente finalizzate ad alleviare le sofferenze fino alla fine della vita», con una espressione assai più restrittiva e meticolosa, prevede invece che «*devono essere mantenute sino al termine della vita, ad eccezione del caso in cui le medesime risultino non più efficaci nel fornire al paziente in fase terminale i fattori nutrizionali necessari alle funzione fisiologiche essenziali del corpo*», cioè, parrebbe, pressoché sempre, in relazione a pazienti in stato vegetativo ormai stabilizzati.

Il 5° comma, conformemente con la già richiamata svalutazione della portata della DAT, specifica che essa assume rilievo nel momento in

[4] Omettendo di chiarire, e quindi potenzialmente riaprendo il problema, la distinzione tra rinuncia ad un trattamento (oggi pienamente lecita) ed eutanasia (vietata). Così A. Pioggia, *Il disegno di legge*, cit.

[5] Livia Turco, dopo la votazione, ha affermato che il ddl «colpisce l'alleanza medico-paziente e vieta, di fatto, il testamento biologico; nelle DAT si potrà infatti scrivere solo nome, cognome e che non si vuole essere sottoposti ad accanimento terapeutico, cosa che nessun medico farebbe» (www.repubblica.it, 12-VII-2011: ivi Rosy Bindi ha dichiarato: «se prima le DAT non erano regolate, adesso sono impedite» ed ha aggiunto che «gli emendamenti estratti come un coniglio dal cappello all'ultimo minuto» hanno «vanificato i lavori di due anni di commissione»).

cui il soggetto «*si trovi in stato di incapacità permanente* di comprendere…» (e non, come prima si diceva, quando «il soggetto, in stato vegetativo, non è più in grado di comprendere le informazioni circa il trattamento sanitario e le sue conseguenze..»), aggiungendosi però che tale incomprensione deve derivare da «*accertata assenza di attività celebrale integrativa cortico-sottocorticale e, pertanto,* non possa assumere le decisioni che lo riguardano». È stato detto da Ignazio Marino[6] che «si potranno staccare le macchine quando il paziente [sia] clinicamente morto. Bella scoperta»[7]. Ma occorre ulteriormente sottolineare che la norma introdotta restringe la fruibilità della DAT a situazioni così limite da renderla sempre più ininfluente in una prospettiva di più ampio decorso della malattia, quindi ad un progetto di congedo dal mondo, per circoscriverla all'ultimissima fase di una vicenda già terminale. L'accertamento dell'incapacità spetta ad un collegio medico di specialisti non facile da mettere in piedi (nella versione attuale compreso e non, come prima, sentito il medico curante)[8] e, si aggiunge nel testo di Montecitorio, «*senza nuovi e maggiori oneri a carico della finanza pubblica*» (il che potrebbe rendere ancor più difficoltosa, e magari onerosa per chi la chiede, la costituzione di un tale collegio).

L'art. 4 ("Forma e durata della dichiarazione anticipata di trattamento") rispetto alla disciplina contenuta nel Testo S09 (non obbligatorietà, forma scritta, resa da maggiorenne capace dopo compiuta informazione, dichiarazione raccolta esclusivamente dal medico di medicina generale che contestualmente le sottoscrive; adottata in piena libertà e con sottoscrizione autografa; con validità di cinque anni, rinnovabile, revocabile anche parzialmente, inserita nella cartella clinica, non applicabile in caso di urgenza o quando il soggetto versi in pericolo di vita immediato), il Testo C11 fa sparire l'inciso (mantenuto anche nel Testo CAS11) secondo cui le DAT possono essere «manoscritte o dattiloscritte» e irrigidisce il requisito della esclusività delle forme della DAT, specificando che «*eventuali dichiarazioni di*

[6] In C. Perniconi, *È vietato morire: la Camera approva il biotestamento*, in *Il Fatto quotidiano*, 13-VII-2011, 8.

[7] Gli fa eco Pier Luigi Bersani, affermando che, con il Testo approvato a luglio 2011 il legislatore dice : «ti libererò dalla tecnica, dalle macchine e dai tubi quando sarai morto… » (M. N. De Luca, *Biotestamento. Il diritto di decidere*, in la Repubblica, 08-VII-2011, 33 segg., in particolare 34).

[8] Per dar rilievo alle DAT sarà necessaria – afferma Antonio Pelagiano, responsabile sanità dell'IDV e relatore di minoranza (in www.repubblica.it, 12-VII-2011) – «una risonanza magnetico-nucleare per accertare lo stato vegetativo del paziente. Nei piccoli ospedali sarà difficilissimo effettuarla e sarà impossibile, quindi, applicare la legge. Legge che perde definitivamente di senso e dimostra, ancora una volta, la sua inutilità» o invece – potrebbe aggiungersi – la sua "utilità" in senso assai più restrittivo delle prassi attuali! Insomma, come afferma ancora Pelagiano, «una legge che va contro le DAT».

intenti o orientamento espressi dal soggetto al di fuori delle forme dei modi» previsti dal testo che si commenta «*non hanno valore e non possono essere utilizzati ai fini della ricostruzione della volontà del soggetto*»[9]. Tanto il Testo S09 quanto quello C11 affermano poi che «in condizioni di urgenza o quando il soggetto versa in pericolo di vita immediato, la dichiarazione anticipata di trattamento non si applica».

L'art. 5 (**"Assistenza ai soggetti in stato vegetativo"**) ha il chiaro intento di valorizzarne al massimo la portata, qualificandola, con analitici richiami normativi, come «*livello essenziale di assistenza*», considerato quindi prioritario (con le conseguenti ricadute in termini di destinazione di risorse finanziarie); in termini più generici l'art. 1, comma 2°, demanda al testo che si commenta di garantire la presa in carico di pazienti, in particolare incapaci, e delle loro famiglie (art. 1, comma 2°), mentre la formazione del collegio medico di specialisti ex art. 3, 5° comma dovrà avvenire, come esplicitato nel luglio 2011 a Montecitorio, «*senza nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica*» (testo C11).

L'art. 6 (**"Fiduciario"**) lo individua in un maggiorenne, capace, sempre sostituibile – precisa il Testo C11 -, unico soggetto legalmente autorizzato ad interagire con il medico, impegnandosi ad agire nell'esclusivo e migliore interesse del paziente, operando secondo le intenzioni espresse nella DAT, legittimato – come aggiunge il testo di Montecitorio – «*a richiedere al medico e a ricevere dal medesimo ogni informazione sullo stato di salute del dichiarante*»; il fiduciario è il soggetto che verifica che al paziente si somministrino le migliori terapie palliative possibili, evitando tanto l'accanimento, quanto l'abbandono terapeutico e che si evitino pratiche eutanasiche; che può sempre rinunciare all'incarico; in sua assenza, precisa il Testo C11, i suoi compiti sono adempiuti dai familiari.

L'art. 7 (**"ruolo del medico"**) lo pone ora a confronto, come già ricordato, non, come si esprimeva il precedente Testo S09, con le «volontà espresse», ma con «*gli orientamenti espressi*» dal soggetto dichiarante; se si conferma che tali orientamenti – nel Testo C11 – saranno presi in considerazione dal medico curante il quale, sentito il fiduciario, annoterà «nella cartella clinica le motivazioni per le quali ritiene di seguirli o meno», si aggiunge ora che, nel caso in cui il medico curante non intenda seguirli deve sentire il fiduciario o i familiari ed esprimere «*la sua decisione motivandola in modo approfondito e sottoscrivendola sulla cartella clinica o comunque su un documento scritto, che è allegato alla*» DAT. Si accentua, rispetto al testo senatoriale, l'indicazione per il medico

[9] Contro questa rigidità si vedano le considerazioni di M. Villone, *Costituzione liberale vs. legislatore illiberale. Il caso del testamento biologico*, in www.costituzionalismo.it., 01-V-2011.

di non poter prendere in considerazione «orientamenti volti *comunque* a cagionare la morte del paziente» e di valutare tali orientamenti non solo in applicazione del principio dell'inviolabilità della vita umana e della salute, ma anche – si aggiunge – «*della vita*».

Viene infine cancellato il 3° comma del testo senatoriale del 2009, in relazione alla risoluzione delle controversie tra fiduciario e medico curante, che erano demandate ad un collegio medico appositamente costituito; si tratta ovviamente di un'ipotesi del tutto diversa da quella ricordata a proposito del precedente articolo 3, 5° comma, relativa all'accertamento dello stato di incapacità permanente da parte di un collegio medico e che da quest'ultima non può ritenersi assorbita; la sua eliminazione sancisce il radicale indebolimento della figura del fiduciario (e dei parenti): essi vengono sentiti dal medico, che motiva il suo dissenso e poi procede senza bisogno di attivare un'istanza di riesame.

L'art. 8 ("Autorizzazione giudiziaria"), contenuto nel testo S09, è stato soppresso dal testo C11. Tale articolo si riferiva al caso di contrasti o di inadempimento o di inerzia dei parenti rispetto all'espressione del consenso, trasferendosi la decisione al giudice tutelare. La soppressione ben si comprende, in conseguenza della riduzione dei parenti (come del fiduciario stesso) a semplici soggetti da ascoltare, dopo di che è il medico che, motivando,agisce come crede.

L'art. 8 ("**Disposizioni finali**") del testo C11 infine stabilisce, nella vecchia versione come nell'attuale, che, mediante regolamento del Ministro della Salute, siano previste «le regole tecniche e le modalità di accesso, di tenuta e di consultazione» del Registro delle dichiarazioni anticipate di trattamento, così come «i termini e le forme entro i quali i soggetti che lo vorranno potranno compilare» le DAT presso i soggetti competenti a riceverle. Il Testo del luglio 2011 di Montecitorio aggiunge che «*tutte le informazioni sulla possibilità di rendere la dichiarazione anticipata di* oneri aggiuntivi a carico della finanza pubblica.

L'analisi che precede mostra il prevalere di tendenze restrittive che, lungi dal presentarsi come sintesi di equilibrati compromessi tra posizioni anche molto differenti, consegnano un articolato i cui obiettivi paiono trasformati ormai dalla ricerca di soluzioni percorribili per disciplinare il diritto delle persone ad un tragitto dignitoso e responsabile verso la fine della vita, al tentativo non di introdurre nuovi strumenti fruibili a tutela delle persone, ma semmai di limitare quanto già affermatosi nell'interpretazione giurisprudenziale, dottrinale e deontologica.

Insomma, un disegno di legge non solo delle non-DAT, ma volto ad invertire la direzione di marcia di questi anni in relazione alla libertà di cura ed al rapporto tra medico, paziente ed istituzioni sanitarie.

CONCLUSIONI

Joerg Luther*

Osservazioni sulla cura scientifica dei «confini delle cure»

Il convegno ha riunito tre scienze, la medicina, la giurisprudenza e la teologia sul tema dei "confini delle cure", titolo che utilizza due termini al plurale non facilmente decifrabili perché ambigui, variamente interpretabili e traducibili. Riflettendo dal punto di vista di un costituzionalista sui risultati e trarre delle conclusioni, in forma di tesi o ipotesi di ricerca ulteriori, si propone di disambiguare e precisare i termini (1.), chiarire il contesto interdisciplinare generale (2.), approfondire l'idea dell'"alleanza terapeutica" (3.) e quella della "*dignity therapy*" (4.), riconsiderare il valore costituzionale della "vita" (5.) e il valore del dialogo con le confessioni (6.).

1. *Precisazioni terminologiche*. Cura è sostantivo che ci deriva da un verbo latino (in origine: *coera*), innanzitutto opposto di negligere, che può avere per oggetto persone e beni (*se remque publicam*). La stessa scienza può essere considerata un frutto di cure, di studi "accurati". Nel contesto del convegno sono state considerate cure al plurale innanzitutto le attività che hanno per oggetto persone per fini terapeutici, cioè fini di repressione o prevenzione di malattie o malesseri unitamente alla promozione del benessere salute. Una persona può curarsi o farsi curare, cioè ricevere o dare cure ad altri, ma può avere anche cura di se stesso. La cura pertanto non è solo attività oggettiva e bene di consumo, ma anche un atteggiamento di riguardo e attenzione, quindi un fatto insieme esteriore ed interiore, variamente intrecciabile. In inglese si potrebbe tradurre con "*care*", in francese "*soin*", in tedesco con *Sorge*, accentuando l'aspetto soggettivo, e *Pflege*, accentuando quello oggettivo. Sono percepibili come cure del corpo le attività di terapia studiate dalla medicina, come cure delle anime le attività di magistero studiate dalla teologia, ma anche le attività dei giuristi possono essere percepite come cure del diritto di una società. La cura è pertanto un fenomeno culturale e

* Professore Ordinario di Istituzioni di Diritto Pubblico Università degli Studi del Piemonte Orientale Fac. di Scienze Politiche.

sociale più ampio che coinvolge anche altre professioni e scienze e le tre sessioni hanno dimostrato come sul tema dei confini delle cure devono essere sentite anche altre voci, ad es. psicologi (Cuniberti), infermieri, farmacisti, biologi, antropologi, economisti, sociologi e, non da ultimo, i filosofi.

Sono "confini" invece tanto le linee di demarcazione di un dominio (borders, frontières) quanto i limiti (boundaries) di un interesse o attività che una pluralità di soggetti hanno in comune. Le linee e i limiti possono essere di natura tecnica, giuridica o etica. I limiti tecnici distinguono le cure "possibili" da quelle "impossibili", i limiti giuridici distinguono quelle illecite da quelle lecite (comandati o permessi), i terzi cure buone da maltrattamenti non necessariamente illeciti. Nel corso del convegno sono emersi diversi limiti generali come confini ultimi delle cure. Quello naturale per la medicina è innanzitutto ciò che separa la vita dalla morte. Quello culturale per i giuristi può essere la volontà della persona o la ragione della legge. Un confine trascendente per i teologi può essere l'esistenza e volontà di una divinità. Dove siano esattamente i confini delle cure, resta aperta e dipende in ultima analisi dai casi concreti, non solo quelli associati ai nomi Welby ed Englaro.

2. *Il contesto interdisciplinare*. Il confronto e dialogo interdisciplinare tra le varie scienze strutturato dalle relazioni e dagli interventi del convegno hanno messo in evidenza una serie di collegamenti ed intrecci. Essendo le cure attività basate su attese ed aspettative, non desta sorpresa che formano oggetto di norme giuridiche ed etiche. Sempre più frequentemente il paziente e il medico si trovano in compagnia di qualche terzo incomodo, spesso un giurista o teologo, e le scienze mediche contemplano da tempo discipline di medicina legale e di bioetica. Nella famiglia delle scienze giuridiche, le cure mediche sono oggetto di norme di diritto civile, penale ed amministrativo. Il tradizionale "diritto sanitario" è un diritto sociale trasversale i cui "confini" e rapporti con la bioetica dipendono in parte da norme di legge, in parte da principi della costituzione, variamente integrate da *soft law* e variamente interpretabili secondo le culture del giuspositivismo, del giusnaturalismo e del giusrealismo. La problematica e fragile laicità del diritto odierno è oggetto anche degli studi del diritto ecclesiastico o della teologia del diritto e della giustizia, ma la ricerca dei "confini delle cure" è anche un tema dei limiti di un biodiritto che si spinge ben oltre il noto refrain "dalla culla alla bara". Nonostante tanto il diritto quanto la medicina si siano negli ultimi secoli separati dalla religione (Savarino), la presenza dei crocifissi e dei sacerdoti negli ospedali e nelle aule dei tribunali

(ad eccezione della Corte costituzionale) sono segni tangibili di più di una cooperazione. Da un lato la cura dei corpi resta alleata a quella delle anime, riconducibile a varie necessità, opportunità e volontà reali. La teologia naturale tende a vedere forse più necessità che opportunità, ma può esprimere anche una volontà di egemonia. Dall'altro lato, il diritto canonico non cessa a porsi come modello per le cure del diritto dello stato costituzionale odierno in una società che viene percepita da molti come postsecolare e postdemocratica, attraversata da una crisi della religione civile.

In questi contesti, il giurista costituzionalista deve ascoltare con due orecchie e vedere con due occhi, ma può parlare solo con una bocca. Non deve farsi indurre a percepire tutto quello che non è diritto come politica, ma non può negare di essere osservatore partecipante di dispositivi di "biopolitica". Infatti, componente comune del discorso interdisciplinare non è solo l'etica o la coscienza di valori che precedono e condizionano le stesse scienze, ma anche la "politica" (in senso aristotelico) della cultura scientifica. Il rischio è che i professori curatori della scienza siano considerati come i cittadini e conoscitori migliori della "vera" politica della salute, della politica del diritto o della politica della religione (o di una sorta di politica teologica). Anche sotto questo profilo, la ricerca dei confini delle cure è sempre "borderline" e riflessione sulla propria responsabilità, nel senso che tutto quello che va detto deve poter essere usato anche contro colui che lo pronuncia.

3. *Alleanza terapeutica per una dignità con libertà e solidarietà*. Nella sessione dedicata ai profili clinici, i medici hanno parlato innanzitutto del "testamento biologico come aspetto di una più vasta alleanza terapeutica tra medico e paziente" (Larghero). Ma che cosa significa "alleanza terapeutica"? Una prima risposta è stata offerta dal contributo della teologia: "Alleanza terapeutica significa centralità della relazione medico-paziente come relazione di cura (aver cura di, ricevere le cure di), segnata dal senso della solidarietà e dall'esperienza della fragilità e della creaturalità (Savarino). L'alleanza è un concetto centrale della teologia "federale", ma anche un antico concetto del diritto. Per il giurista significa tradizionalmente uno strumento di cooperazione per la conduzione di lotte. Da qui discendono una serie di interrogativi e preoccupazioni di natura teorica e pratica. Se si volesse prendere la "alleanza terapeutica" come un paradigma orientativo del "diritto delle cure" quali ne sarebbero le implicazioni giuridiche ? Non si rischia di affermare in fondo un dovere naturale anche del paziente di farsi curare e lottare per la vita, di non trascurasi e lasciarsi morire ? L'art. 2 della costituzione forse

implica e presuppone un dovere di vivere per poter adempiere alla solidarietà sociale, ma solo il legislatore può definire a quale punto questo dovere etico si può trasformare in un dovere giuridico ed essere sanzionato o promosso da norme sanzionatorie.

"Il diritto prioritario del paziente a gestire la cura della sua esistenza va coniugato con il dovere di tutelare la propria vita, poiché questa non si possiede, ma si identifica con la stessa persona." (Larghero). Allora questa alleanza "non intesa come esercizio del paternalismo, ma come un accompagnare vero e autentico nelle scelte terapeutiche" (Larghero) è obbligatoria anche per il paziente o implica la libertà di non allearsi e di rifiutare perfino le informazioni sulle cure possibili? La risposta del costituzionalista può essere che l'alleanza terapeutica implica dei doveri di solidarietà e di leale collaborazione tra medico e paziente solo se è volontaria almeno da parte del paziente. Non vi è dubbio che tanto nel settore pubblico quanto in quello privato, medico e paziente si scambiano "fiducia" ed "empatia" in un rapporto di forze e saperi necessariamente asimmetrico. La fiducia tuttavia deve tuttavia essere perfettamente simmetrica e deve aver per oggetto tanto il rispetto della legge e della deontologia, quanto la capacità di autodeterminazione del cittadino sia come coautore del civile patto di alleanza sia come utente sovrano di un servizio pubblico di erogazione di cure e fonte unica dell'autorità del medico stesso.

"La sensibilità religiosa può suggerire l'idea che l'autodeterminazione non sia solo un presupposto della relazione medico paziente, ma che sia, al tempo stesso, un risultato della relazione stessa." (Savarino). si può cogliere un elemento importante per l'interpretazione del principio supremo della dignità dell'essere umano, non già in astratto ma come persona concreta dotata di una libera coscienza. La pari dignità sociale (art. 3 co. 1 cost) del paziente è insieme premessa da riconoscere e risultato da garantire da parte del medico attraverso i suoi servizi, presuppone libertà e pretende solidarietà. Se prende la dignità umana sul serio, anche il legislatore deve avere in linea di principio fiducia nella capacità del cittadino di volere e intendere vivere senza arrendersi all'auto-eutanasia come in quella del medico di assolvere i propri doveri di solidarietà senza accanirsi nelle terapie.

Il cittadino può pretendere il rispetto delle proprie scelte di coscienza bioetica se osservano quelle forme che il legislatore ritiene necessarie per garantire da un lato l'informazione del cittadino da parte del proprio medico (di base), dall'altro lato l'informazione sicura ed efficace di tutti gli operatori del servizio sanitario, anche per mezzo di strumenti elettronici (tessere). Il medico e l'operatore sanitario può non solo per effetto dell'etica cristiana ritenere suo

dovere di coscienza subordinarsi al prossimo, ma deve anche per volontà della Costituzione avere fiducia nella capacità morale del paziente di decidere quello che è il bene per la propria vita anche quando nella sostanza presenta una sua "penultima volontà". Al di là dei difetti dell'attuale progetto di legge sulle dichiarazioni anticipate di trattamento (DAT) (Rampulla/Tronconi, Garavelli), la libera alleanza terapeutica con il medico di base dovrebbe essere sufficiente per evitare che diventino "l'anticamera di una mentalità eutanasica, ove la possibilità di esercitare sempre e comunque il libero arbitrio" (Larghero).

4. *I problemi pratici della " dignity therapy".* La riflessione sulla "qualità della vita del malato terminale" ha fatto riferimento a un "modello di dignità" che sembra alla base di una "dignity therapy" sviluppata in Canada e Australia. Come possibili obbiettivi terapeutici si indica "la conservazione delle prospettive di dignità (ad esempio il mantenimento dell'orgoglio, dell'autonomia e della speranza), la capacità di vivere momento per momento, la garanzia di un conforto spirituale (quando richiesto)" (Torta et al.). Mentre l'intervento sedativo del medico si limita alla classica terapia del dolore, l'intervento psicologico supportivo avrebbe come scopo la "gestione del senso di disperazione", il "contenimento dell'angoscia" e il "mantenimento del senso di dignità personale, compreso l'arginamento del sentirsi di peso, ed il porre in discussione il crescente desiderio di morte lamentato dal paziente".

Questo modello di dignità non può non essere messo in relazione con i parametri costituzionali. Il diritto alla "pari dignità sociale" potrebbe certo implicare un minimo di tutela di un sentimento soggettivo di dignità, ma è di norma "oggettivato" nel senso che la dignità è violata se sono violati i diritti fondamentali dell'uomo. Ne deriva che solo colui che resta titolare di diritti fondamentali di libertà e sociali mantiene la propria dignità.

I diritti più intimamente connessi alla dignità sono in sostanza i diritti della coscienza della persona, incluso il rooseveltiano diritto di libertà dalla paura. Fino a che punto l'intervento terapeutico deve allora ad es. mantenere la speranza? E fino a che punto è legittimo "incoraggiare una rivisitazione esistenziale" ed "esplorare i sensi di colpa, i rimorsi, la necessità del perdono"? Può il medico o operatore chiedere il paziente se è credente o meno? Esistono qui anche dei limiti alla "terapia della dignità" da parte del medico e dello psicologo, perché devono rendersi garanti anche del diritto all'informazione del paziente sul proprio stato terminale, del suo diritto a dettare le proprie ultime (e penultime) volontà, devono rispettare

la sua "privacy" e il suo senso di pudore che possono vietare ogni spinta verso confessioni religiose o laiche.

La dignità come principio ispiratore dei diritti dell'uomo esige di essere in primo luogo rispettata e solo in secondo luogo garantita. Nemmeno il medico può quindi ritenersi legittimato a garantire la dignità di una persona contro la persona stessa. Questo principio ovviamente non legittima l'assistenza al suicidio. Né vieta al medico di rispondere a una domanda di eutanasia con parole, adempiendo al suo dovere di informare sulle cause di depressione e di dolore che possono motivarla e limitare di fatto la libertà di volere. La garanzia costituzionale esplicita o implicita della dignità umana come tale non esige necessariamente divieti penali, ma non impone neppure di liberalizzare pratiche di eutanasia o di rendere vincolanti *ope legis* i cd. biotestamenti (Cordini).

5. *Il valore costituzionale della "vita"*. Se l'autodeterminazione è un corollario della dignità in libertà della persona garantito almeno implicitamente dalla Costituzione, resta da chiarire il valore giuridico del "principio di indisponibilità della vita" (Balduzzi).

La costituzione italiana non garantisce esplicitamente un diritto alla vita, ma esige una tutela della vita come presupposto logico ed implicazione del diritto alle cure e della stessa dignità umana come base di tutti i diritti inviolabili dell'uomo. Infatti, per la Corte costituzionale la scelta del legislatore di vietare l'aborto deve rispettare il diritto alla vita e salute della gestante e, sebbene con garanzie minori, anche del concepito (sent. n. 27/1975) e il divieto della pena di morte si configura oggi "quale proiezione della garanzia accordata al bene fondamentale della vita, che è il primo dei diritti inviolabili dell'uomo riconosciuti dall'art. 2" (sent. n. 223/1996). Non solo si può parlare quindi almeno di un "diritto alla garanzia del bene fondamentale della vita", la Corte ha anche riconosciuto che si è rafforzata una "concezione, insita nella Costituzione italiana, in particolare nell'art. 2, secondo la quale il diritto alla vita, inteso nella sua estensione più lata, sia da iscriversi tra i diritti inviolabili, e cioè tra quei diritti che occupano nell'ordinamento una posizione, per dir così, privilegiata, in quanto appartengono – per usare l'espressione della sentenza n. 1146 del 1988 – "all'essenza dei valori supremi sui quali si fonda la Costituzione italiana" (sent. n. 35/1997)."

Quale valore giuridico effettivo abbia questo valore supremo resta incerto, anche perché non si precisa se sia un valore assoluto o relativo. L'incertezza fa temere la schmittiana "tirannia dei valori" che una volta posti sono da imporre (Tripodina), ma questo timore era motivato dal rifiuto dell'idea di una libertà di coscienza intesa

come libertà dei giudizi di valore della persona e con il rifiuto di ogni forma di dovere di ragionevole bilanciamento dei valori da parte del legislatore che possa essere sindacato dal giudice delle leggi.

La questione di interpretazione costituzionale aperta è se la tutela costituzionale della vita impone o permette di renderla indisponibile non solo per il potere pubblico, ma anche per la stessa persona, se cioè lo Stato deve proteggere l'uomo contro se stesso. Ritengo preferibile in linea di principio la prima delle due interpretazioni, dovendosi riconoscere eccezioni per i minori e per tutte le persone che sono sottoposte dallo stesso Stato a restrizioni delle loro libertà (prigionieri, militari ecc.). Se si riconosce il valore della vita nella forma di un "diritto" inviolabile dell'uomo (art. 2), questo non vuole ancora dire che l'inviolabilità debba tradursi in indisponibilità del bene per il proprio titolare. Anche l'inalienabilità di un diritto soggettivo non equivale a un dovere di esercizio e difesa. Allo stato attuale si può anche riconoscere che la Costituzione implica un dovere morale di vivere come dovere inderogabile di solidarietà sociale (art. 2), ma sul piano logico desta troppa perplessità sostenere che lo stesso bene della vita sia oggetto contemporaneamente di un diritto e di un dovere giuridico in capo alla stessa persona, situazione riconosciuta esplicitamente solo per i diritti della patria potestà. La Repubblica deve rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale che limitano di fatto la libertà di vivere e l'eguaglianza delle *chances* di vita dei cittadini (art. 3). Pertanto deve tutelare la salute anche come interesse della collettività (art. 32), ragione che permette al legislatore di porre limiti anche al diritto all'autodeterminazione delle persone libere e di imporre un dovere di vivere con trattamenti sanitari. Questo non vuol dire che il legislatore non possa interpretare il valore costituzionale della vita nel senso della "vita biologica" e debba optare invece sempre per la teoria della "vita biografica" (Tripodina). Tuttavia, anche il legislatore non può ignorare che la costituzione riconosce una priorità al diritto al rifiuto delle cure se l'obbligo di prosecuzione del trattamento non serve alla tutela della salute della collettività o se viola i limiti imposti della rispetto della persona umana (art. 32). E nessun legislatore può richiamarsi a un "valore supremo" per risparmiarsi il bilanciamento con gli altri valori supremi della Costituzione.

6. *Il valore del dialogo con le confessioni.* La storia degli ospedali insegna come il diritto sociale alla cure sanitarie dei poveri ha delle radici confessionali ben anteriori alle dichiarazioni delle carte costituzionali. "Guai a coloro che fanno decreti iniqui e scrivono in fretta sentenze oppressive, per negare la giustizia ai miseri e per frodare del

diritto i poveri del mio popolo." (Isaia 10, 1). Ben venga pertanto il dialogo con le confessioni su un tema come i confini delle cure, tanto più in una repubblica che ha anche delle radici cristiane. Allo stesso modo della paura che la morfina possa illudere sul paradiso, anche l'oppiofobia nei confronti della religione non deve fare parte dello stato d'animo del costituzionalista. Le confessioni possono contribuire non solo all'assistenza dei malati terminali, ma anche alla formazione culturale dei valori, ad es. criticando i neologismi seducenti dell'"eutanasia" o del "biotestamento". In effetti, al legislatore non si addicono leggi che cercano di imporre valutazioni, essendo la morte mai un bene, ma sempre tutt'al più un male minore e il rifiuto delle cure sempre solo una volontà di autodeterminazione. Tuttavia, anche una repubblica di cristiani non può negare la propria laicità e la libertà di coscienza religiosa e laica, dovendosi oggi riconoscere che la democrazia non può non essere fondata su un pluralismo etico che trova le sue radici anche in un pluralismo religioso che non condivide le stesse massime etiche (cfr. soltanto le diverse sfumature nelle relazioni di Andina, Savarino). L'etica repubblicana e la stessa salute della Costituzione esigono tolleranza e mitezza nelle scelte pubbliche. Se solo una minoranza vuole dichiarare anticipatamente il proprio rifiuto delle cure, la maggioranza deve interrogarsi sui propri doveri di tolleranza laica e le confessioni non devono imporre una cura delle anime tale da negare la responsabilità laica dei cittadini.

LA BUONA STAMPA

Questo volume è stato impresso
nel mese di ottobre dell'anno 2012
presso Effegi s.a.s. - Portici (Na)
per le Edizioni Scientifiche Italiane s.p.a., Napoli
Stampato in Italia / Printed in Italy

Per informazioni ed acquisti

Edizioni Scientifiche Italiane - via Chiatamone, 7 - 80121 Napoli
Tel. 0817645443 - Fax 0817646477
Internet: www.edizioniesi.it