

DIRITTO ALLA VITA, ACCANIMENTO TERAPEUTICO E TESTAMENTO BIOLOGICO: UNA RIFLESSIONE ALLA LUCE DELL'ATTUALE PANORAMA NORMATIVO

Manuela Nostro*

| | |
|------------------|--|
| SOMMARIO: | <ol style="list-style-type: none">I. RILIEVI INTRODUTTIVI SULLA NOZIONE DI "DIRITTO ALLA VITA".II. ALCUNE RIFLESSIONI INTORNO AL SIGNIFICATO ED ALL'USO DELLE LOCUCIONI "ACCANIMENTO TERAPEUTICO" E "TESTAMENTO BIOLOGICO".<ol style="list-style-type: none">1. L' "ACCANIMENTO TERAPEUTICO E L'EUTANASIA".2. IL TESTAMENTO BIOLOGICO E LA DAT – LA DICHIARAZIONE ANTICIPATA DI TRATTAMENTO: L'ATTUALE PANORAMA NORMATIVO IN ITALIA E QUELLO CHE STA INTERVENENDO.III. LA LEGISLAZIONE EUROPEA ED INTERNAZIONALE SULL'ARGOMENTO.IV. CONCLUSIONI. |
|------------------|--|

"di fronte alla vita il pensiero (...) si dissolve"

F. HEGEL – *Logica e metafisica* – Jena

I. RILIEVI INTRODUTTIVI SULLA NOZIONE DI "DIRITTO ALLA VITA"

L'uomo ogni qual volta è chiamato a definire e cercare di dare un contenuto oggettivo al bene ed al conseguente diritto alla "vita", riscopre la propria piccolezza, la limitatezza dei mezzi razionali o giuridici su cui poter contare e, pure, non ultimo, esprime un certo impaccio a motivo del fatto che l'argomento, spesso ovviamente simultaneo a quello della morte, è sempre stato appannaggio della cultura religiosa e metafisica, non ritrovandosi tradizionalmente in quella giuridica.

Regolarmente, poi, nell'approccio all'argomento, tale tipo d'atteggiamento porta ciascuno di noi ad introdurre delle riflessioni e valutazioni personali intrise di fattori etici, piuttosto che religiosi, sociali o addirittura politici così trasformando l'analisi in una sorta di traduzione simultanea e di mescolanza, non voluta, tra concetti e nozioni sussunte da diverse discipline o materie, razionali ed irrazionali insieme.

Il tema, appunto, assai delicato, è però diventato decisamente attuale, specialmente in Italia, a seguito del clamore di alcuni casi di coscienza e del contemporaneo intervento della magistratura, che hanno posto alla attenzione della cronaca, per lungo tempo, la problematica del diritto alla vita e la possibilità della sua interruzione in concomitanza con stati vegetativi di livello irreversibile.

Tali eventi hanno fatto emergere, come, nel nostro ordinamento, al contrario di quello che avviene negli ordinamenti di molti altri Paesi europei sono, al momento, assenti disposizioni che disciplinino tali circostanze e comunque affrontino la fase di "fine vita" con norme che conducano ad un livello di moderna regolamentazione della fase del trapasso.

Tale assenza, però, appare motivata dalla circostanza che anche a livello costituzionale non esiste una puntuale ed esplicita enucleazione del diritto alla vita sia quale

* Dottore di ricerca in Storia delle Istituzioni politiche.

diritto autonomo, che quale diritto facilmente enucleabile di per sé da dettami o principi preliminari o preminenti; tale manchevolezza non facilita il travaglio verso una normativa per la regolamentazione completa di tutte le contingenze e le casistiche in cui può ritrovarsi l'esigenza di salvaguardia di quel diritto.

Né, invero, può rinvenirsi conforto nel panorama europeo ed internazionale ove le enunciazioni normative risultano decisamente differenziate, ed in alcuni casi abbastanza ondivaghe, e comunque sicuramente, manchevoli di un quadro nitido e comune¹.

Tale insufficienza è, parimenti, dovuta anche alla costante e rapida evoluzione medico-scientifica degli ultimi decenni; l'evidente procedere, assai dinamico ed innovativo, della scienza pone, giorno dopo giorno, l'opinione pubblica, i professionisti, il legislatore, nonché la dottrina, innanzi ad un inarrestabile susseguirsi di fattispecie e di ipotesi assai diverse da analizzare, studiare e da disciplinare.

Di modo ché, mentre la dottrina e la giurisprudenza rinvergono il diritto alla vita come cristallizzato ed enucleabile dal dettato dell'art. 2 della Costituzione², oggi, esso evolvendosi nel dinamismo delle situazioni, sembra prestarsi a molteplici specificazioni ed, a volte, a contrastanti interpretazioni e significati.

Così, pur collocato dalla dottrina, all'apice della gerarchia dei valori costituzionali, tale diritto viene semplicemente anteposto ed addirittura sottinteso: come *conditio sine qua non* per l'esercizio di ogni altro diritto e libertà, fondamentali o costituzionalmente garantiti³, non potendo comunque fare assegnamento su un proprio corpus di norme apposite.

Invero di primo acchito, sembrerebbe che la dottrina abbia preferito riconoscere alla locuzione "diritto alla vita" una essenza ed un significato di tipo empirico o socio-programmatico nel senso che è diritto alla vita quel diritto personale a poter decidere di proseguire la propria esistenza sin tanto che ognuno lo voglia.

Perciò, secondo alcuni, tra le prerogative del diritto alla vita, si potrebbe riconoscere, persino, il libero arbitrio di scegliere se vivere la propria esistenza o se non viverla, anche al di là ed indifferentemente se essa sia o meno caratterizzata dal dolore e dalla sofferenza.

Invero, il tutto dovrebbe leggersi all'interno della innegabile correlazione esistente tra il concetto di "diritto alla vita" e quello di "dovere alla vita". Mentre il primo porterebbe il soggetto singolo a poter disporre della propria possibilità d'esistere e conseguentemente di poter disporre del momento della propria morte, l'altra locuzione serve a ridimensionare il primo perché oppone l'interesse chiaro della società a man-

1 Sarà argomento del par. 3 tutta l'analisi della legislazione di alcuni Paesi europei.

2 L'art.2 della Costituzione italiana sancisce che «La Repubblica riconosce e garantisce i diritti inviolabili dell'uomo, sia come singolo, sia nelle formazioni sociali ove si svolge la sua personalità»; con tale dichiarazione, decisamente ampia e per certi versi assai generalizzante, si riconosce al Legislatore Costituzionale l'idea ch'Egli abbia voluto apprestare una tutela integrale alla persona e pertanto, con la stessa, abbia fornito una piena garanzia al diritto inviolabile dell'uomo alla vita.

3 Di conseguenza, una volta ricondotto il "diritto alla vita" a tale norma (art.2 Cost.), esso ricoprirebbe il gradino più alto del nostro ordine costituzionale e pertanto, secondo tale principio, prevarrebbe rispetto a qualsiasi legge ordinaria.

tenere fino in ultimo l'esistenza di tutti i suoi componenti e degli esseri viventi che la compongano per non disperdere il patrimonio genetico di ognuno ed ancora maggiormente per non distruggere l'energia che ogni membro della società porta con sé.

In altri termini, la lettura dell'art. 2 Cost., e l'interpretazione esaustiva del suo dettato, sancirebbe esclusivamente e pienamente il rispetto della persona umana, nella sua essenza ed esistenza, e ciò contro ogni e qualsiasi volontà e, quindi, pur anche contro il medesimo soggetto nell'interesse del quale essa è rivolta che, eventualmente, ne volesse scalfire la portata e la intangibilità⁴.

Il tutto deve essere integrato e letto con la convinzione che, il legislatore costituzionale, non ha dimenticato di integrare il proprio dettato completando la disciplina predestinata al diritto alla vita proprio a mezzo dell'art. 32 che norma intorno al diritto alla salute limitando comunque l'invasività delle cure alla riserva di legge.

Ma la Costituzione non si limita a riservare alla legge ogni incisione alla integrità e volontà della persona umana, avuto riguardo ai trattamenti sanitari, d'ogni sorta e quindi anche quelli di sicura valenza favorevole al destinatario, ma pone in interrelazione ed opposizione il diritto alla salute con i limiti imposti dal rispetto della persona umana. Il dettato intende qui, limitare e disegnare la legge volta a regolamentare gli interventi sanitari nel tracciato disposto dal rispetto della persona umana. Ogni intervento sperimentale, temerario ed eccessivo, e che pertanto, sconfini oltre i consolidati canoni della dignità, decenza, moralità e rispettabilità della persona, nella sua essenza fisica o psichica, deve essere considerato illegittimo.

Appaiono emblematici alcuni eventi tragici della cronaca più recente che per la loro probabilità di divenire nel futuro ipotesi sempre più ricorrenti pongono gravi dubbi sulla legittimità e soprattutto sul rispetto in ambito medico dei canoni costituzionali; Abbiamo qui, infatti esempi ove i pazienti, sono divenuti quasi oggetto di artificiosi tecnicismi medico-scientifici essendo tenuti in vita, in stato vegetativo, per decenni.

Il personale medico e, in determinati casi, la stessa autorità giudiziaria si sono schierati o sono stati chiamati pubblicamente ad operare con trattamenti sanitari o mediante decisioni giudiziarie sia, alcuni casi, nell'obiettivo del mantenimento in vita del paziente a tutti i costi e senza limiti, sia, in altri casi, con l'obiettivo di interrompere o non somministrare trattamenti inutili, addirittura non voluti dal paziente, e che mirino a mantenere il paziente nello stato di malattia di cui è conclamata l'irreversibilità.

Ai fini del presente lavoro, anche nell'intento di portare un contributo all'approfondito dibattito di questi ultimi tempi si svilupperà l'indagine, in primo luogo, sulla definizione di accanimento terapeutico ed eutanasia; tali due concetti saranno trattati alla luce della proposta di legge sulle Dichiarazioni Anticipate di Trattamento (DAT),

4 Per altro, vediamo come altrove, la stessa Costituzione riaffermi i dettami esposti, per larghe linee, con l'art. 2, grazie al dettato dell'art. 32 che sentenzia che *"La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti. 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"*.

comunemente definito “testamento biologico”, che ancora si trova al vaglio delle Camere e che, indirettamente, ripropone il problema della libertà di autodeterminazione del singolo sulla propria vita e quello dei limiti che l’ordinamento deve darsi ai fini del prolungamento delle volontà del soggetto anche nel caso ch’egli sia impedito a legittimamente enunciarle. In ultimo, si confronterà la normativa vigente in alcuni Paesi Europei con particolare attenzione alla Francia ed alla Germania; questi Paesi hanno operato scelte alquanto distanti per quanto attiene alla normativa dedicata al testamento biologico e saranno il punto di raffronto con la normativa in formazione in Italia.

II. ALCUNE RIFLESSIONI INTORNO AL SIGNIFICATO ED ALL’USO DELLE LOCUZIONI, “ACCANIMENTO TERAPEUTICO” E “TESTAMENTO BIOLOGICO”

1. L’ “accanimento terapeutico e l’eutanasia”⁵

La crescita di qualità e di risultati della medicina hanno ultimamente fatto divenire labile ed estremamente sottile il confine tra liceità ed illiceità nella sospensione dei trattamenti sanitari nel caso dei malati terminali.

Difatti, il medico può molto spesso invece che trovarsi innanzi al consenso del malato proprio di fronte al suo dissenso avuto riguardo al proseguimento degli interventi medici. Egli pertanto viene a ritrovarsi avanti alla grave difficoltà di valutare se i trattamenti medici della ordinaria tecnica sanitaria siano o no capaci di ottenere un risultato curativo della malattia ovvero se il tutto non si venga a risolvere in un aggravio del sacrificio e della sofferenza per il malato senza per altro poter accrescere almeno la speranza di soluzione della patologia.

In Italia su questa profonda problematica esiste, per la verità, una certa confusione concettuale spesso avallata da un livello di inappropriata terminologia da imputare a quella difficoltà d’analisi della casistica e dalla estrema complessità e variabilità delle fattispecie verificabili in realtà. In verità la cosa propriamente più difficile in medicina è proprio definire ove inizia l’accanimento terapeutico e dove finisce la terapia ordinaria⁶ e si passa all’ “eutanasia passiva od omissiva”. Non per nulla, verrebbe da

5 Etimologicamente la parola eutanasia significa “morte dolce” cioè senza sofferenze (*dal greco ευθανασία, composta da ευ-, bene e θάνατος, morte*); Il termine con il tempo ha acquistato un significato più ristretto e definito; con esso, infatti, ci si riferisce all’intervento, omissivo o attivo, svolto dalla medicina per accompagnare alla morte con il solo scopo di attenuare i dolori della malattia e dell’agonia; il comune sentire si oppone a tali atti classificandoli quali atti d’omicidio e di soppressione di una vita umana seppur motivati dal fine di bene e di pietà.

6 Un esempio di tale difficoltà potrebbe essere quella della cosiddetta *eutanasia larvata* (o pura); tale caso si potrebbe riscontrare, seguendo una terminologia medico-scientifica, quando ci si limita a quei procedimenti curativi che, in genere, vengono effettuati grazie alla terapia del dolore con la somministrazione di prodotti analgesici e anestetici nei confronti di moribondi o di persone oramai stremate dalla sofferenza. Tali cure come si diceva prima vengono considerate lecite, ma spesso non hanno altro scopo che quello di un prolungamento del periodo di sofferenza e si dimostrano assolutamente inutili e decisamente ostinate.

osservare, si è utilizzata una espressione che in sintassi viene denominata ossimoro. Ciò proprio per porre in evidenza la complessità definitoria dell'evento. L'accanimento terapeutico potrebbe, in sostanza, definirsi come l'insieme dei trattamenti medici che vengano somministrati nel solo scopo di allungare ostinatamente la vita del paziente nel suo attuale stato di malattia e sofferenza e senza, per altro, avere alcuna speranza di poterlo riportare allo stato ordinario della qualità della sua esistenza⁷; sono quindi quelle terapie che assumono chiaramente la caratteristica di inutili, insopportabili, ostinate, eccessive o sproporzionate. Non può, infatti, sottacersi che, in Italia, la grande confusione, sia a livello di discussione politica che di interventi giudiziari, creatasi a seguito di casi eclatanti di malati terminali⁸ fa emergere quanto deficit normativo esista sull'argomento⁹; non vi è chi non veda come ad avere spesso la meglio è il timore dei medici; essi per il rischio di incorrere nei pericoli d'ordine penale cagionati dalla ancora sottilissima linea di demarcazione tra doverosa desistenza dalle cure esagerate oramai inutili ed effettivo atto di eutanasia si riducono ad una passiva accettazione del proseguimento indefinito della terapia cosiddetta palliativa.

2. Il testamento biologico e la DAT – La Dichiarazione Anticipata di Trattamento: l'attuale panorama normativo in Italia e quello che sta intervenendo

In Italia, dopo varie e vane proposte politiche¹⁰, anche il dibattito sul c.d. testamento biologico¹¹, concetto introdotto sin dagli anni ottanta¹², altrimenti definito odier-

7 Il Codice di Deontologia medica, definisce in via mediata l'accanimento terapeutico con l'art. 16 che recita: *"Il medico, anche tenendo conto delle volontà del paziente laddove espresse, deve astenersi dall'ostinazione in trattamenti diagnostici e terapeutici da cui non si possa fondatamente attendere un beneficio per la salute del malato e/o un miglioramento della qualità della vita"*.

8 I casi Englaro, Welby e Nuvoli hanno catalizzato l'attenzione di tutti i mass-media per parecchio tempo perché rappresentavano fattispecie eccezionali di persone in condizioni esistenziali decisamente drammatiche e le quali erano tenute in vita in via artificiale ed estremamente gravosa con nessuna speranza di soluzione.

9 Attualmente l'accanimento terapeutico, oltre ad essere criticato anche dalla Chiesa Cattolica, è considerato negativamente dal codice deontologico sanitario. La dichiarazione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, già nel 1978, ha invitato i medici a prestare attenzione e a non violare il "diritto di morire" che appartiene ad ogni uomo.

10 In passato, i tentativi politici e le proposte presentate in Parlamento sono state tutte troncate nella fase di concepimento. Così è accaduto ai progetti rilevanti come quello N. 2943 del senatore TOMASSINI del 4.05.2004 intitolato *"Norme in materia di dichiarazioni anticipate di trattamento"*; ad un altro progetto, quello N. 433 del senatore MASSIDDA, del 19.05.2006, intitolato *"Norme a tutela della dignità e delle volontà del morente"*; così pure infine per il progetto N. 773 delle senatrici BINETTI e BAIÒ DOSSI, del 7.07.2006, intitolato *"Disposizioni in materia di dichiarazione anticipata di trattamento"*; *Per un'analisi puntuale di tutti i progetti di legge presentati al Parlamento dalla XIII legislatura in poi si rimanda al sito ufficiale del Senato, www.senato.it.Cfr. CASINI C.-CASINI M.-DI PIETRO M.L., Eluana è tutti noi: perché una legge e perché no al "testamento biologico"*, Società Editrice Fiorentina, Firenze, 2008, p.109 ss.

11 Nel 1984 l'onorevole LORIS FORTUNA presentò, alla Camera dei Deputati, una proposta di legge (n°. 2405) che era intesa a far approvare una sorta di eutanasia passiva che si richiamava alle disposizioni americane del *Natural Death Act*. Con questa proposta venivano individuate due fattispecie per le quali diveniva compatibile ed accettabile il distacco delle terapie.

12 Sul punto: VIGNALI D., *Eutanasia: il progetto di legge Fortuna*, in *Vita nuova*, 14 Marzo 1992, p. 9.

namente DAT – ossia Dichiarazione Anticipata di Trattamento, continua ad essere fermo ed il progetto sulle “Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento”, giace in Parlamento in attesa di definitiva approvazione, sebbene gli esiti positivi al Senato (approvazione del testo iniziale il 12 luglio ed aggiunta di alcuni emendamenti). Tale progetto, all’art 1¹³, cristallizza e precisa con la massima puntualità una serie molto importante di principi che a livello Costituzionale risultano cennati per grandi linee, come il diritto alla vita che costituisce costituzionalmente (art. 2) chiaramente un diritto inviolabile ed indisponibile, ma che deve essere correttamente e fedelmente garantito anche nella fase terminale dell’esistenza o nell’ipotesi in cui la persona non sia più in grado di intendere e di volere. Il fine vita e la mancanza di capacità di intendere e volere, non debbono in alcun modo essere considerate giustificazione od alibi per atti eutanasi e la circostanza, non da poco, che la norma sia stata intestata anche alla “alleanza terapeutica”¹⁴ ci fa intendere che tali principi non sono da intendere come diretti esclusivamente agli operatori sanitari, essi per la verità, ci appaiono come dei dettami di ordine generale con il segreto intento di conferire alla tematica trattata una solidità ben più pregnante e prescrittiva di quanto ci si sarebbe dovuto attendere da un provvedimento specifico¹⁵. Di poi, al comma 2 dell’art. 1, risulta rafforzato un nuovo compito della sanità pubblica di approntamento di politiche sociali ed economiche intese a garantire la gestione dei pazienti incapaci di intendere e di volere nonché di dare supporto alle loro famiglie; si può ipotizzare con il precetto in questione che lo Stato voglia definire un nuovo metodo di assistenza ai malati terminali, per esempio in ADI (assistenza domiciliare indiretta) anche per il tramite di mezzi ultramoderni come può essere la telemedicina.

Altrimenti importante appare la priorità assegnata dal punto b) alla dignità umana; essa è posizionata in termini prioritari in relazione sia agli interessi della società civile che a quelli della tecnologia e della scienza.

Le altre indicazioni ed enunciazioni dell’art. 2 sono ripetitive di dettami già noti come la prescrizione di forme diverse di consenso informato¹⁶ e di tutela del diritto di scelta del trattamento sanitario da parte del paziente e quindi di inibizione di tratta-

13 Si cfr. Art. 1.(*Tutela della vita e della salute*).

14 È stata Elizabeth Zetzel – Rosenberg, psicoanalista e fisica, ad introdurre nel 1956 il concetto di alleanza terapeutica, quale espressione intesa ad indicare quel rapporto stabile e positivo che si instaura, in genere tra medico e paziente, e permette a quest’ultimo di migliorare la propria predisposizione alla guarigione.

15 Con i punti c) e d) vengono prospettati chiaramente le indicazioni di contrasto all’eutanasia; richiamandosi alle disposizioni degli artt. 575, 579 e 580 del codice penale, è detto che ogni forma di eutanasia e ogni forma di assistenza o di aiuto al suicidio sono considerati reato mentre si riafferma la finalità della attività medica come quella volta alla tutela della vita e della salute nonché all’alleviamento della sofferenza; l’ultimo richiamo si lega alle disposizioni che, con lo stesso provvedimento legislativo, dovranno soprintendere all’accompagnamento al fine vita e cioè a dire il riconoscimento delle cure palliative come mezzo per l’assistenza terminale dei pazienti.

16 Una ulteriore previsione è quella stabilita dal punto 6 che stabilisce che, in caso di interdetto, il consenso informato è prestato dal tutore che sottoscrive il documento; mentre in caso di inabilitato o di minore emancipato il consenso è prestato congiuntamente dal soggetto interessato e dal curatore.

mento in assenza di consenso. Interessante, sebbene pleonastica, è la segnalazione delle caratteristiche dell'accanimento terapeutico; infatti, il punto f) privilegia la straordinarietà e la sproporzione quali indici per la individuazione di quei trattamenti che, in caso di malati terminali, debbano essere intesi quali accanimento terapeutico.

Gli artt. 3, 4 e 5 danno la disciplina ed i limiti delle DAT. Essi sono, quindi, la vera novità del provvedimento; decisamente pulita e felice nella sua esposizione ci sembra il comma 1 dell'art. 3 che da una definizione, sebbene indiretta, comunque esaustiva della dichiarazione anticipata di trattamento; con essa il dichiarante, di cui deve essere comunque verificato¹⁷ lo stato di piena capacità di intendere e di volere e di compiuta informazione medico-clinica, in previsione di una sua eventuale futura perdita permanente della capacità di intendere e di volere, anzitempo palesa le proprie indicazioni destinate al medico nei riguardi della attivazione o meno di trattamenti terapeutici; è riconosciuta, quindi, al dichiarante, grazie alla puntualizzazione del comma 2 la possibilità di rinunciare ad ogni o a specifici trattamenti sanitari; mentre qui, appare però sbiadito l'accento al carattere sproporzionato o sperimentale che devono rivestire i trattamenti per potervi rinunciare. Con il punto 4 dell'art. 3 è chiarito che, nel rispetto di ciò che stabilisce la Convenzione delle Nazioni Unite del 13 dicembre 2006 sui diritti delle persone disabili, la alimentazione e la idratazione devono essere mantenute fino al termine della vita; con il divieto previsto per i trattamenti di mantenimento in vita di formare oggetto di dichiarazione anticipata di trattamento si è voluto chiudere l'ulteriore passaggio verso la eutanasia "per rinuncia" che poteva altrimenti essere facilmente attivata per tutti coloro che sono in SVP ma che il legislatore intende tutelare fino all'ultimo.

La forma e la durata della DAT vengono regolamentate dall'art. 4; esso stabilisce che le dichiarazioni anticipate di trattamento non sono obbligatorie, pertanto non devono essere effettuate da tutti i cittadini come altri provvedimenti imponevano: esse sono formate esclusivamente per iscritto, con data certa e tempo limitato¹⁸, sono raccolte dal medico di medicina generale che le deve sottoscrivere. Inoltre, il provvedimento in approvazione, introduce nell'ordinamento sanitario un nuovo trattamento in LEA¹⁹ cioè l'assistenza ai soggetti in stato vegetativo²⁰; tale scelta del legislatore è

17 La verifica dello stato di incapacità cerebrale, deve essere certificato, come riportato al precedente punto 5, da un collegio medico formato, da un anestesista-rianimatore, da un neurologo, dal medico curante e dal medico specialista nella patologia da cui è affetto il paziente.

18 Una ulteriore limitazione è data dal 3 co. del medesimo art. 4 che stabilisce un termine di validità della DAT: essa perde efficacia oltre i cinque anni; tale limite, ovviamente, non si perfeziona nel caso in cui il dichiarante non sia divenuto incapace di intendere e volere. Il momento della attivazione della DAT è stabilito dal 5 co. dell'art. 5 che prevede che la dichiarazione inizia ad avere effetti dal momento in cui è accertato che il soggetto oramai è in condizioni di morte cerebrale e non risulta essere in grado di acquisire le informative circa il trattamento sanitario somministrato. La valutazione dello stato clinico è demandata ad un collegio medico, costituito presso la struttura ospedaliera ed integrato dal medico curante, e formato da un anestesista rianimatore e da un neurologo.

19 Sono LEA i livelli essenziali di assistenza medica ed ospedaliera con obbligo da parte dello Stato di sopportarne gli oneri e provvedere con strutture pubbliche.

20 **Art. 5. (Assistenza ai soggetti in stato vegetativo).**

1. Al fine di garantire e assicurare l'equità nell'accesso all'assistenza e la qualità delle cure, l'assistenza ai soggetti in stato vegetativo rappresenta livello essenziale di assistenza secondo le modalità previste

fondamentale, proprio per evitare che motivazioni economico-finanziarie spingano sia le strutture ospedaliere che i privati ed i parenti alla scelta dell'abbandono dei trattamenti terminali a favore di soggetti in stato di incoscienza.

Una figura centrale della disciplina della DAT è il fiduciario; questa è regolata dall'art. 6. Con la DAT il paziente può nominare un fiduciario, il quale accetta la nomina sottoscrivendo la dichiarazione; con tale accettazione il fiduciario si impegna a curare l'interesse del dichiarante e di agire ad esclusivo beneficio dello stesso; egli diviene, quindi, l'unico soggetto legittimato ad interagire con il medico; rilevante è la scelta del legislatore di stabilire che nel momento in cui non vi sia un fiduciario, svolgono tale funzione i parenti secondo la graduazione di parentela stabilita dal Codice civile; la figura del fiduciario si interconnette a quella del medico che è regolamentata dall'art. 7. Con questo articolo viene sostanzialmente definito il valore giuridico della DAT; le volontà, infatti, del paziente vengono rilevate dal medico per il tramite del fiduciario ed annotate nella cartella clinica ed il medico mantiene un notevolissimo grado di giudizio circa il procedere o meno nella esecuzione dei voleri del paziente. Difatti, la previsione della norma in approvazione, mentre impone al medico di utilizzare la cartella clinica per la segnalazione di quanto dettato dal paziente, gli consente però una notevole discrezionalità nel seguire o meno tali direttive; egli è chiamato solo ad esprimersi in cartella clinica circa le motivazioni che gli conferiscono giustificazione a seguire o meno le indicazioni del paziente.

Il medico però, in ogni caso, è inibito a seguire quelle indicazioni del paziente che sono mirate a cagionargli la morte e comunque si presentino in contrasto con le norme giuridiche o la deontologia professionale.

Quest'ultimo precetto, ancora una volta, serve a ridurre i margini di manovra, sia al dichiarante che al medico; mentre il primo però potrebbe, anche in spregio alle previsioni limitative dell'art. 3, decidere di rilasciare le proprie ultime volontà escludendo la continuazione e l'erogazione di trattamenti e cure, il medico, invece, non è facoltato in modo assoluto dal seguire direttive anticipate che vadano contro la finalità della medicina che è imposta dal provvedimento e cioè a dire la tutela della vita e l'alleviamento delle sofferenze. Le disposizioni finali di cui all'art. 8 prevedono una serie di procedure e di formalità che dovranno essere allestite per dare concretezza alla DAT; la previsione più importante è che verrà approntata una banca dati informatica, denominata Registro delle dichiarazioni anticipate di trattamento, da tenersi

dal decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 29 novembre 2001, pubblicato nel supplemento ordinario alla Gazzetta Ufficiale n. 33 dell'8 febbraio 2002. L'assistenza sanitaria alle persone in stato vegetativo o aventi altre forme neurologiche correlate è assicurata attraverso prestazioni ospedaliere, residenziali e domiciliari secondo le modalità previste dal citato decreto del Presidente del Consiglio dei ministri e dell'accordo sancito tra il Ministro della salute, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano sulle Linee di indirizzo per l'assistenza alle persone in stato vegetativo e stato di minima coscienza, adottato dalla Conferenza unificata di cui all'articolo 8 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, e successive modificazioni, nella riunione del 5 maggio 2011. L'assistenza domiciliare, di norma, è garantita dalla azienda sanitaria locale competente della regione nel cui territorio si trova il soggetto in stato vegetativo.

presso il Ministero della salute: le dichiarazioni e le loro copie o certificazioni non saranno soggette a tasse o bolli od oneri accessori ed ogni accesso alle DAT potrà avvenire anche per via internet.

III. LA LEGISLAZIONE EUROPEA ED INTERNAZIONALE SULL'ARGOMENTO

In questo paragrafo si cercherà di fornire un quadro sintetico intorno alle normative europee per quanto attiene al testamento biologico nonché all'insieme della disciplina riguardante l'eutanasia e le problematiche connesse al fine vita.

Tale esame, certamente nel rispetto della natura della presente indagine, si limiterà alla enumerazione ed elencazione delle normative, tempo per tempo adottate dai vari Paesi europei, segnalando per ogni norma importante le parti più rilevanti e le peculiarità rimarchevoli.

Per quanto riguarda l'Europa, in generale, con la Convenzione di Oviedo²¹ sottoscritta tra tutte le nazioni europee il 4 aprile 1997 ad Oviedo nelle Asturie, si è definita una serie di principi basilari su cui, in concreto, si è potuta concordare una vera e propria carta della bioetica europea.

I suoi articoli più rilevanti, e cioè l'11, 13, 14, 16, 17, 19, 20 e 21²² possono essere considerati dei veri e propri dettami bioetici validi e riconosciuti per tutti i cittadini europei. L'art. 5²³, ha a nostro parere, una valenza e rilevanza profonda perché esso, disciplinando il consenso, implica notevoli conseguenze giuridiche sia per quanto riguarda le DAT sia per ciò che attiene più propriamente l'eutanasia e l'accanimento terapeutico.

Non bisogna comunque dimenticare che con l'art. 1 vengono dettate le finalità della Convenzione a cui si riconosce lo scopo di impegnare tutti gli Stati europei alla protezione dell'essere umano nella sua identità, integrità e diritti, anche avverso le applicazioni della biologia e della medicina; con l'art. 2 si stabilisce che: *“L'interesse e il bene dell'essere umano devono prevalere sul solo interesse della società o della*

21 La Convenzione è costruita su 14 capitoli e 38 articoli; essa è preceduta da un importante Preambolo che elenca le ragioni, politiche, etiche, scientifiche e biologiche della sua necessità.

22 L'art. 11 disciplina la “Non discriminazione”; l'art. 13 gli interventi sul Genoma Umano; l'art. 14 Non selezione del sesso (del nascituro); gli artt. 17 e 19 definiscono delle regole generali per lo svolgimento della ricerca scientifica e sperimentale (essi specificano che il consenso nella ricerca e sperimentazione dovrà avere forme di redazione diverse da quelle del semplice caso terapeutico); l'art. 20 Tutela delle persone incapaci di consentire al prelievo d'organo; l'art. 21 Divieto del profitto (dall'utilizzo di parti del corpo umano).

23 L'art. 5 ci consegna una regola generale della Convenzione e cioè a dire: *“Un intervento nel campo della salute non può essere effettuato se non dopo che la persona interessata abbia dato consenso libero e informato. Questa persona riceve innanzitutto una informazione adeguata sullo scopo e sulla natura dell'intervento e sulle sue conseguenze e i suoi rischi. La persona interessata può, in qualsiasi momento, liberamente ritirare il proprio consenso”.*

scienza”²⁴. L’art. 9²⁵, da il segnale agli Stati europei che devono ancora regolamentare la DAT; il precetto è comunque assai generico tanto da lasciare ampio spazio al tipo e estensione della “*considerazione*” dei desideri del paziente; in verità a livello europeo tale genericità a nostro parere ha determinato un forte scostamento tra ciò che è stabilito per le dichiarazioni anticipate, sia in relazione alla loro forma, al loro valore giuridico, nonché alla pregnanza ed all’obbligo del loro rispetto nei vari Stati europei.

Difatti, la semplice e limitata dichiarazione che i desideri espressi in precedenza saranno tenuti in considerazione, lascia largo spazio di manovra agli Stati nella loro legislazione di merito.

Di poi una precisazione attinente il caso delle incapacità del malato, per quanto in forma comunque indiretta, è dettata dall’art. 6²⁶ che regola la protezione delle persone che non hanno la capacità di dare consenso; con esso è prevista in aggiunta a ciò che dispone l’art. 9 per quanto riguarda la disposizione anticipata, che sia nominato un rappresentante che possa curare gli interessi del paziente; il rispetto puntuale delle prescrizioni del detto art. 6 presupporrebbe un cambiamento di prospettiva precettiva; in effetti, le organizzazioni pro-eutanasia e contrarie totalmente alla prosecuzione all’infinito di procedure di artificiale mantenimento in vita di soggetti in SVP, hanno fatto rilevare che la scelta europea di Oviedo privilegia, nel caso di incapacità del paziente, non già l’obbligo di autorizzazione e di consenso per i casi di interruzione dei trattamenti bensì, al contrario, l’obbligo di autorizzazione per l’inizio e la prosecuzione degli stessi; tale ottica regolamentare invertita lascerebbe gli Stati nella possibilità di accogliere e regolare l’uscita dal mantenimento *ad libitum* da parte del medico e delle strutture ospedaliere per quegli interventi che oramai si limitano alla pura sopravvivenza incosciente²⁷.

24 CIOMS/WHO. *International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects*, CIOMS, Geneva, November 2002. Tale dettato lo ritroviamo nel suo significato come identico nell’art. 1 punto b) della DAT in approvazione in Italia.

25 Convenzione di Oviedo - Art. 9 *Desideri precedentemente espressi*. “*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*”.

26 Convenzione di Oviedo - Art. 6 *Protezione delle persone che non hanno la capacità di dare consenso*. Sotto riserva degli articoli 17 e 20, un intervento non può essere effettuato su una persona che non ha capacità di dare consenso, se non per un diretto beneficio della stessa.

Quando, secondo la legge, un minore non ha la capacità di dare consenso a 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. Il parere di un minore è preso in considerazione come un fattore sempre più determinante, in funzione della sua età e del suo grado di maturità.

Allorquando, secondo la legge, un maggiorenne, a causa di un handicap mentale, di una malattia o per un motivo simile, non ha la capacità di dare consenso ad un intervento, questo non può essere effettuato senza l’autorizzazione del suo rappresentante, di un’autorità o di una persona o di un organo designato dalla legge.

La persona interessata deve nei limiti del possibile essere associata alla procedura di autorizzazione. Il rappresentante, l’autorità, la persona o l’organo menzionati ai paragrafi 2 e 3 ricevono, alle stesse condizioni, l’informazione menzionata all’articolo 5.

L’autorizzazione menzionata ai paragrafi 2 e 3 può, in qualsiasi momento, essere ritirata nell’interesse della persona interessata.

27 A livello ufficiale il Consiglio d’Europa sin dal 1976, marginalmente, e in termini più concreti con la raccomandazione 1418 “*sui diritti umani e la dignità dei malati gravi e dei malati terminali*” ha af-

Il primo Paese europeo²⁸ nel quale è stata introdotta la possibilità della scelta eutanasi è stato l'Olanda; in questa nazione con la legge n.137, approvata il 10/04/2001, si è deciso di introdurre in modo definitivo, nel proprio ordinamento, la possibilità di permettere ad un medico di praticare su un malato terminale la scelta eutanasi ovvero di fornire assistenza ad un malato che essendo in condizioni di irreversibilità decida di togliersi la vita. Ricordiamo che l'Olanda è stata la nazione che, da sempre, si è per prima aperta a fenomeni sociali controversi, quali l'aborto, il matrimonio tra omosessuali e l'eutanasi²⁹, dimostrando di godere di una società estremamente aperta e di un sistema politico sociale assolutamente avanguardista e liberissimo. Ulteriormente, sempre l'Olanda è stata la prima nazione europea a dare realizzazione al dettato dell'art. 9 della Convenzione tra i Paesi europei; anzi tale riconoscimento diviene molto più avanzato in quanto oltre a regolare e riconoscere la dichiarazione anticipata di trattamento è prevista la sua validità anche nel caso venga espressa l'intenzione, da parte del paziente di procedere a ricorrere all'eutanasi; pure la Danimarca è da sempre stata una nazione assolutamente aperta e libertaria³⁰. A

frontato con la definitiva risoluzione del 25 giugno del 1999 la problematica dell'eutanasi riconoscendo che tutti gli Stati Membri garantiscono il diritto alla vita in accordo al dettato dell'art. 2 della Convenzione Europea dei diritti umani; questo afferma che "nessuno sarà privato della sua vita intenzionalmente", sicché anche il desiderio di un malato terminale non può costituire una giustificazione legale per effettuare azioni dirette a causarne la morte. Appare diversa la constatazione della Commissione Affari Sociali europea, con il Rapporto "Marty", che attesta come il fenomeno dell'eutanasi in Europa, connotandosi di segretezza e notevole riservatezza, diviene non trasparente per cui non si riesce ad individuarne la notevole ampiezza. Difatti, essa, nonostante si presenti con aspetti di forte rilevante penale è molto spesso non sanzionata o addirittura non rilevata; lo stesso rapporto "Marty" esorta gli stati ad aprire in tutta Europa un dibattito franco sull'argomento in modo da non favorire il cosiddetto turismo del suicida.

- 28 Anche la Confederazione Elvetica punisce il reato di eutanasi, ma è il paese ove invece l'aiuto al suicidio per una persona che ha deciso di farlo, anche fornendo i mezzi, è considerato un atto di umanità e non costituisce reato; sicché proprio per questo la Svizzera, è il paese dove l'eutanasi risulta, in modo camuffato, un non reato ed è meno perseguita.
- 29 La legge olandese non elimina dall'ordinamento i reati di eutanasi e di suicidio assistito, ma in concreto li rende non punibili in quei casi in cui vengano rispettate determinate specifiche condizioni. Legge n. 137- Anno parlamentare 2000-2001 in vigore dall' 1/4/2002. La Legge olandese, la cui finalità è sostanzialmente la "non punibilità" dei medici che da tempo praticavano l'eutanasi, prevede quanto segue: il medico che pratica l'eutanasi deve avere la piena convinzione che la richiesta del paziente è volontaria e ben ponderata, che le sofferenze del paziente sono resistenti a terapie e insuperabili, che il paziente ha la convinzione che non c'è altra ragionevole soluzione circa la propria situazione. Il medico deve inoltre consultare un altro medico che ha visitato il paziente e dato il suo parere scritto sui requisiti del trattamento e deve porre fine alla vita dell' assistito o ad un suicidio con le dovute attenzioni. Se il paziente con età superiore a 16 anni non è capace di esprimere la sua volontà è sufficiente che abbia fatto tale richiesta in un testamento scritto; se il minore ha un' età compresa tra 16 e 18 anni i genitori devono essere "coinvolti" nel processo decisionale; se l'età è compresa tra i 12 e 16 anni i genitori o i parenti devono essere d'accordo nel praticare l'eutanasi.
- 30 In Danimarca i pazienti incurabili sin dal 1992, grazie al loro "testamento biologico", possono decidere di non essere tenuti in vita artificialmente. L'interruzione delle cure è pertanto non punibile nei confronti del medico; La *Lov om patienters retsstilling* del 1998, che è la legge danese sui diritti del malato, ulteriormente prescrive che non si possa avviare o mantenere alcun trattamento senza il chiaro consenso del paziente. Solo in due casi i pazienti non possono rifiutare la terapia; il primo è quello dello stato di temuta epidemia, il secondo è quello dei malati di mente per cui vi è il rischio che mettano in pericolo la vita degli altri.

questi due Paesi si aggiunse il Belgio che con il titolo III della L.28/05/2002, introdusse una compiuta disciplina dell'eutanasia, e regolò pure la *Declaration anticipée*³¹, con questa disciplina si prevede una serie di formalità burocratiche per garantire il rispetto da parte dei terapeuti dei voleri del paziente sotto la supervisione di una Commissione federale avente il compito di controllo e di giudizio nei singoli casi³². Anche la Spagna³³ nel medesimo anno approvò le *Instrucciones previas* con l'art.11 della legge n.41 del 14/11/2002³⁴ *"Sull'autonomia del malato e sui diritti e sulle obbligazioni in tema di informazione e documentazione clinica"*.

-
- 31 In Belgio, per la verità, la scelta eutanasi è stata fatta con estrema linearità e semplicità; Essa è valida, infatti, anche se espressa per mezzo della richiesta anticipata di eutanasia e si attiva in due casi incontestati e verificati dalla Commissione; il primo è quello dell'affezione, accidentale o patologica, grave e incurabile il secondo quando si realizza una situazione irreversibile in ordine all'attuale stato della scienza. Cfr. Legge Belga n. 1488/2001 in vigore dal 23/9/2002: l'eutanasia è definita "un atto, ad opera di una terza persona, avente lo scopo di porre fine alla vita di una persona che ha richiesto questo atto". Solo un medico può praticare l'eutanasia. Il medico non commette delitto, se è certo che: la richiesta è formulata da un paziente adulto o minore emancipato, il paziente ha la piena capacità legale ed è cosciente, la richiesta è volontaria, ben considerata e ripetuta, il paziente è affetto da dolore intollerabile e costante, fisico o psichico, o sofferente per una malattia o un incidente, la persona non può essere curata.
- 32 A differenza di quanto si può constatare nel costrutto della legge olandese, la legge belga, infatti, propone come rilevante e decisiva la problematica della sofferenza per la cui insopportabilità ed irreversibilità, diviene scusata dalla necessità di una morte dignitosa come prosecuzione della dignità della vita.
- 33 In Spagna, la legislazione appare leggermente contraddittoria, mentre l'eutanasia o il suicidio assistito sono considerati dei crimini per via delle disposizioni dell'art. 143.4 del Codice Penale; (anche la Legge Organica 10 del 23/11/1995 dispone che: "Chiunque causi o cooperi attivamente mediante un'azione diretta o necessaria alla morte di un individuo, in seguito a richiesta esplicita, seria e inequivocabile di questi, anche se la vittima soffrisse di una grave malattia che lo porterebbe inevitabilmente alla morte, o che producesse gravi sofferenze permanenti e difficili da sopportare, sarà punito con una pena inferiore di uno o due gradi a quelle segnalate ai punti 2 e 3 di questo articolo"). Con l'articolo 10-9 della Legge Generale di Sanità n. 14, del 25 aprile 1986 è considerato legale rifiutare le cure mediche; infatti esso dispone che: "Tutti hanno i seguenti diritti riguardo alle diverse amministrazioni pubbliche sanitarie: Rifiutare le cure nei casi indicati nella sezione 6; per il quale dovrebbero richiedere il periodo contributivo volontario, secondo i termini stabiliti nella sezione 4 del seguente articolo." Ed ancora l'art. 6 recita che "Sulla libera scelta tra le opzioni presentate dal medico responsabile del caso, è necessario un previo consenso scritto dell'utente per la realizzazione di qualsiasi intervento, eccetto nei seguenti casi: a) Quando il non intervento presuppone un rischio per la salute pubblica; b) Quando è incapace di prendere decisioni; nel cui caso, tale diritto spetterà ai familiari o alle persone a lui prossime; c) Quando l'urgenza non consente di aspettare a causa di possibili danni irreversibili o in caso di pericolo di morte".
- 34 Ley n. 41 del 14/11/2002 – Artículo 11 – *Instrucciones previas*.
1. Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. El otorgante del documento puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas.
2. Cada servicio de salud regulará el procedimiento adecuado para que, llegado el caso, se garantice el cumplimiento de las instrucciones previas de cada persona, que deberán constar siempre por escrito.

Nel Regno Unito, Paese conservatore per eccellenza, ancora non si è dipanata la matassa giurisdizionale e giurisprudenziale sulla eutanasia; essa ancora oggi è condannata ed è perseguito anche l'aiuto al suicidio a norma del "Suicide Act"; attualmente si trova in discussione alla Camera dei Comuni "*L'assisted dying for the terminally ill bill*" (la legge sulla morte assistita per malati terminali), che dovrebbe regolamentare una forma di suicidio assistito molto simile a quella dell'Oregon; infatti, ancora oggi, in Inghilterra, nonostante vari approcci legislativi e proposte sviluppatesi tra il 1936 ed il 2005³⁵ si è optato per una disciplina di tipo deontologico³⁶; in sostanza non si è proceduto per la via della vera legiferazione, ma si è consentito che l'eutanasia passiva fosse oggetto di regole di tipo professionale³⁷; tali norme deontologiche prevedono la non punibilità del medico nel caso di cosiddetta *mental incapacity*³⁸; tali precetti si legano alle altre norme che consentono, non sanzionandolo, il caso del malato terminale che rifiuta le cure; diverso è il caso del Testamento biologico o *living will*³⁹, esso non risulta espressamente regolato dalla disciplina legislativa, però, come è logico in una nazione di *common law*, è integralmente rimesso alla regolamentazione ed accettazione della più consolidata giurisprudenza.

3. *No serán aplicadas las instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico, a la "lex artis", ni las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto e nel momento de manifestarlas. En la historia clínica del paciente que dará con stancia razonada de las anotaciones relacionadas con estas previsiones.*

4. *Las instrucciones previas podrán revocarse libremente en cualquier momento dejando constancia por escrito.*

5. *Con el fin de asegurar la eficacia en todo el territorio nacional de las instrucciones previas manifestadas por los paciente y formalizadas de acuerdo con lo dispuesto en la legislación de las respectivas Comunidades Autónomas, se creará e nel Ministerio de Sanidad y Consumo el Registro nacional de instrucciones previas que se regirá por las normas que reglamentariamente se determinen, previo acuerdo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.*

- 35 Nel 1936 la Camera dei Lord ha respinto la richiesta di legalizzare l'eutanasia attiva volontaria. La medesima proposta è stata bocciata nel 1990 (101 voti contro 35).
- 36 L'Inghilterra, con il *Mental Capacity Act* del 2005, ha chiaramente privilegiato una via di regolamentazione di tipo singolare; infatti, tutte le decisioni dei soggetti che versino in una situazione di *inability to make decision* devono essere assunte nel rispetto del principio del *best interest*; cioè deve essere valutato, in via preliminare, l'interesse più marcato del soggetto inabile e perseguirlo correttamente anche per via del rispetto delle volontà precedentemente espresse dal malato; con tale sistema potranno essere assunte ed eseguite da altri, in vece del soggetto inabile, sia decisioni che involgono la sfera patrimoniale o strettamente del benessere psicofisico dello stesso (con il *lasting power of attorney*), sia quelle decisioni anticipate intorno alla prosecuzione dei trattamenti sanitari (per mezzo dell' *advance decisions to refuse treatment*).
- 37 Il codice di condotta professionale del medico in Gran Bretagna, nelle ipotesi di paziente in SVP, prescrivono al medico curante che è davanti alla decisione di interrompere le cure, di raccogliere una preventiva decisione giudiziaria; Cfr. *Airedale NHS Trust vs Bland AC 789-Estratti dei pareri dei giudici tradotti in italiano in Bioetica*, 1997, pp. 305 ss.
- 38 La Legge dei Diritti Umani del 1998, stabilisce che il diritto della persona alla vita sia protetto per legge. Cioè nel Regno Unito risulta illegale aiutare un individuo a commettere suicidio. Si sa comunque che nel Regno Unito, vige un sistema di *Common law* ove cioè prevalgono gli orientamenti della giurisprudenza, e pertanto più che la normativa assumono vigore e forza di legge le decisioni dei giudici della Corte Suprema (*Divisional Court*).
- 39 Il caso più eclatante e più citato con cui si introduce valore al *living will* è quello del sig. Bland, malato in SVP; in cui una decisione ragionata dei giudici della Corte Suprema sentenziarono, che nel caso

In Francia, attualmente è in vigore la legge n. 2005-370 del 22 aprile 2005 che è “relativa ai diritti del malato ed alla fine della vita”; tale provvedimento, è più conosciuto con il nome del suo proponente, Leonetti⁴⁰, e fu il portato di un lungo dibattito⁴¹ iniziato nel corso del 2003⁴² e terminato appunto con l’approvazione della detta disciplina⁴³; la legge in questione prevede che un malato possa rifiutare le terapie, mentre è il medico a non poterlo fare; difatti, è in piena vigenza la regola che qualunque medico che genericamente si rifiuti di aiutare una persona malata dovrà essere processato. L’eutanasia è, quindi, proibita in Francia, e lo dovrebbe essere anche se praticata mascheratamente o in via passiva da un sanitario o da qualsiasi altra persona⁴⁴; ciò nonostante, deve evidenziarsi che in Francia esiste da sempre grande sensibilità ai casi umani, tant’è che le norme regolamentari intervenute successivamente nel 2006⁴⁵ le quali sono, comunque, in applicazione delle previsioni della legge, hanno dilatato l’orientamento normativo; invero si riscontra in questa nazione una sorta di attenzione “connivente” verso la benevola comprensione di quei casi difficili e penosi che la cronaca ha nel tempo proposto; la Francia, ha dimostrato finanche tutta la sua capacità di tolleranza, addirittura non arrestando nemmeno i medici autoaccusatisi di attività che concretizzavano pienamente la fattispecie di eutanasia “attiva” avendo somministrato barbiturici a morenti terminali coscienti e richiedenti la cessazione della

che il paziente non è più in grado né di accettare né di rifiutare il trattamento e non abbia espresso una volontà precedente, i medici siano tenuti a decidere dopo averne discusso con i familiari. L’accento di questa sentenza alle volontà precedenti permise il riconoscimento delle dichiarazioni anticipate di trattamento nella giurisprudenza Inglese; successivamente, altre sentenze definirono puntualmente le regole e le condizioni entro cui le *living will* potessero essere considerate valide dai medici di malati terminali.

- 40 La Francia, per quanto riguarda sia l’eutanasia che per il testamento biologico ha scelto una disciplina moderata e tollerante; invece di impedire totalmente un diritto di autodeterminazione e la cui realizzazione risulta ovviamente confliggente con altri diritti fondamentali, lo regola stabilendo i limiti entro cui è possibile muoversi; la ulteriore regolamentazione assolutamente elastica e moderna del testamento biologico e la sua validità triennale sono forme decisamente condivisibili ed auspicabili anche per l’Italia.
- 41 Cfr. il rapporto finale del presidente della Commissione, LEONETTI M. J., *Rapport fait au nom de la mission d’information sur l’accompagnement de la fin de la vie*, n. 1708, del 30 giugno 2004.
- 42 Nel corso del 2003 fu istituita una apposita Commissione conoscitiva e di studio, presso l’Assemblea Nazionale, con argomento specifico l’*“accompagnement alla fine della vita”*.
- 43 La legge si compone di quindici articoli, che sono assai incidenti sulle disposizioni del *code de la santé publique*; assai interessante appare la previsione modificata nell’art. 1111 del code che prevede una procedura collegiale con cui il medico possa limitare o interrompere il trattamento, nel caso in cui la persona malata non sia in grado di esprimere la propria volontà. La norma regolamentare di detta previsione è stata introdotta dal decreto n. 2006-120 del 6 febbraio 2006; ancora assai importante è il decreto n. 2006-119 del 6 febbraio 2006 che ha introdotto le regole per le direttive anticipate, queste devono essere formulate per iscritto, datate e firmate e durano solamente per tre anni; possono essere revocate; ogni loro modifica fa decorrere nuovamente i tre anni di validità.
- 44 Tale norma è comunque dettata a livello deontologico per via dell’art.38 del codice di etica medica che recita *“nessuno ha il diritto di procurare volontariamente la morte”*; L’eutanasia è pertanto da considerare, in Francia, assolutamente incompatibile con la legge, la pratica medica e l’etica.
- 45 Décret n. 2006-119 du 6 février 2006 relatif aux *directives anticipées prévues (dispositions réglementaires)*; Décret n. 2006-122 du 6 février 2006 relatif au contenu du projet d’établissement ou de service social ou médico-social en matière de soins palliatifs.

propria esistenza⁴⁶; tra gli altri Paesi europei il Lussemburgo e la Svezia hanno proceduto a modificare le proprie legislazioni, sia prevedendo e regolamentando il testamento biologico, sia conferendo una certa elasticità ai casi dell'eutanasia passiva⁴⁷.

Anche in Germania il cammino verso l'adozione di una disciplina sul testamento biologico si è rivelato come in Italia, tutt'altro che pacifico; esso è stato il frutto ultimo di accesi dibattiti anche in seno agli stessi schieramenti politici tedeschi⁴⁸, tra chi dava rilievo all'importanza di un urgente e puntuale intervento legislativo, per porre freno e regolamentare una prassi che si stava consolidando (quella per l'appunto di molti tedeschi, di redigere una disposizione di direttive anticipate⁴⁹ pur non essendo valida secondo l'ordinamento tedesco) e chi riteneva, invece che fosse più giusto non intervenire ad arginare quel fenomeno, con delle regole tassative che, altrimenti avrebbero compromesso la libera autodeterminazione del singolo su un argomento talmente delicato come il "fine vita". L'accelerazione verso l'approvazione legislativa delle disposizioni del paziente prese avvio da una storica sentenza, la n. 2003249 del *Bundesgerichtshof*⁵⁰ (la Corte suprema federale tedesca, l'equivalente della nostra Corte di Cassazione) il 17 marzo 2003. In tale sentenza⁵¹ il *Bundesgerichtshof* stabiliva la natura vincolante della *Patientenverfügung* e chiariva che una semplice dichiarazione non potesse essere automaticamente sufficiente a determinare le disposizioni

46 È rimasto famoso il caso veramente pietoso di Vincent Humbert, cieco, muto e tetraplegico, che essendo pienamente cosciente, chiese al Presidente della Repubblica Chirac di poter morire e che poi fu aiutato a cessare d'esistere dalla madre e dal prof. Chaussoy; quest'ultimo, secondo le disposizioni vigenti doveva essere arrestato, e rischiò la condanna all'ergastolo; egli però, non solo non fu arrestato, ma ottenne la solidarietà del Ministro della Giustizia che invitò la magistratura ad agire con estrema moderazione dimostrando tutta l'umanità necessaria al caso.

47 Tra gli altri Paesi europei il Lussemburgo recentemente, (il 19 febbraio 2008) ha introdotto la eliminazione delle sanzioni penali nei confronti dei medici che aiutano i moribondi, nel caso di loro specifica richiesta, a chiudere la propria esistenza. In pratica con il provvedimento l'eutanasia può essere autorizzata, da una commissione di esperti e col consenso di due medici nei casi di malati terminali ed incurabili che ripetutamente chiedono di cessare di vivere; in sostanza il Lussemburgo si è allineato agli altri due Paesi del Benelux (Belgio ed Olanda). Anche in Svezia l'eutanasia non è perseguita penalmente, anche se per fattispecie diverse. Negli USA la normativa è diversa a seconda dei suoi tanti stati federati, a motivo del fatto che, per la materia della eutanasia e delle procedure connesse, la Corte Costituzionale Federale ha concesso ad ogni singolo Stato di legiferare in proprio; cosicché mentre per le dichiarazioni anticipate di trattamento tutti gli Stati americani hanno regolato, quasi in maniera similare riconoscendone il valore giuridico e legale, per l'eutanasia è stato solo lo Stato dell'Oregon a riconoscerne la liceità anche nella versione "attiva"; il tema dell'eutanasia è comunque assai dibattuto dall'opinione pubblica americana tant'è che certamente mai vi sarà una omogeneità di vedute in tutti gli Stati della federazione.

48 Sui dibattiti e le problematiche precedenti l'ultima normativa Cfr. LIPP V., *Patientenautonomie und Lebensschutz: Zur Diskussion um eine gesetzliche Redelung der "Sterbehilfe"*, Georg August Universitätsdrucke Göttingen, Göttingen, 2005, in partic. pp.5-9. Cfr. il sito ufficiale del Bundestag, www.Bundestag.de/

49 Anche nell'incertezza sull'effettiva validità di una sottoscrizione nel merito, ben quasi nove milioni di persone lo avevano redatto.

50 BGH, XII ZB 2/03. Consultabile on line sul sito ufficiale del *Bundesverfassungsgericht*: www.bverfg.de/.

51 Tale sentenza introdusse per la prima volta sia la figura della *Betreuungsverfügung* (nomina di un curatore) sia quella della *Vorsorgevollmacht* (mandato preventivo a gestire i propri beni) e di conseguenza la figura dei gestori, soggetti delegati ad occuparsi di tutte le questioni attinenti ai trattamenti medici per il caso di futura incapacità di un soggetto.

anticipate riguardanti qualsiasi atto concernente la vita dei singoli e ciò proprio a motivo del rispetto del diritto di autodeterminazione individuale e della clausola della tutela della dignità umana prevista al primo comma del primo articolo della Costituzione tedesca (*Grundgesetz*)⁵².

Il *Bundesgerichtshof* sottolineava che tale atto di disposizione costituiva una specifica forma di dichiarazione di volontà, con la conseguenza che, con riferimento allo stesso, dovevano essere applicate le regole generali relative a tali atti contemplate nel BGB. Per ben sei anni si erano susseguite diverse proposte di legge⁵³ senza che nessuna di esse trovasse mai l'approvazione e quindi un riscontro in termini di maggioranza in Parlamento. Solo il 18 giugno 2009⁵⁴ venne approvata dal Bundestag, una legge che evitava qualsiasi cieco automatismo tra testamento biologico e attuazione delle disposizioni ivi contenute, consentendo alle persone coinvolte di tener conto del caso concreto nella propria individualità. Venne introdotta nel codice civile (BGB) una disciplina sul testamento biologico o disposizione del paziente (*Patientenverfügung*⁵⁵) prevedendo dei nuovi articoli, l'art. 1901b, 1901c, 1901d, 1904, che si sarebbero aggiunti a completamento del titolo dedicato all'amministrazione di sostegno (Betreuungsrecht) nel Codice civile tedesco (BGB). Così, la nuova normativa sul testamento biologico, attualmente in vigore, prevede che un testamento biologico deve essere autorizzato in forma scritta e firmato personalmente col nome o una firma da un notaio (art. 1901a, comma 1, frase 1 in combinato disposto con l'art. 126 comma 1 BGB). Nessuno è vincolato per sempre alle proprie direttive. Il testamento biologico può essere revocato in qualsiasi momento in modo informale (l'art. 1901 a, comma 1, frase 3 BGB⁵⁶). Qualora i soggetti decidono di aderire alla forma scritta devono utilizzare dei moduli specifici, che sono approvati dal Parlamento, compilarli e firmarli. Secondo il nuovo art. 1901b BGB dovrebbero rientrare nella *Patientenverfügung* tutte le dichiarazioni relative al trattamento nonché le decisioni relative al consenso o rifiuto di determinate o determinabili misure mediche espresse da una persona fisica capace d'intendere e di volere. Queste disposizioni interessano i trattamenti invasivi dell'integrità fisica (ad esempio un intervento) ed il consenso è efficace solo quando è preceduto da una spiegazione medica, a meno che il paziente non ne abbia rinunciato. Dal testamento biologico dovrebbe sorgere, se tali condizioni sono soddisfatte, ossia se non vi sia stata alcuna coercizione, violenza o dolo una valida manifestazione di

52 La Corte riconduce la natura vincolante della *Patientenverfügung* al diritto di autodeterminazione dell'individuo, in quanto il principio della tutela della dignità umana (stabilito dall'articolo 1, comma 1, della Legge Fondamentale - *Grundgesetz* -) impone che una decisione, presa da un soggetto nel pieno possesso delle proprie facoltà mentali, debba essere rispettata, anche qualora sia sopravvenuto uno stato d'incapacità. art. 1. *Grundgesetz*:1) "La dignità umana è inviolabile. Essa è da rispettare e da proteggere con qualsiasi mezzo" omissis.

53 Si rammenti il disegno di legge del deputato Hüppe, quella del capogruppo Wolfgang Bosbach di Wolfgang Zöllner (CSU), infine, poggiava sul presupposto dell'impossibilità di normare la morte, con la conseguenza che la decisione del Ministro della giustizia Zypries del 2004.

54 La materia disciplinata dalla legge approvata il 18 giugno 2009, entrò in vigore nel mese di settembre del 2009 nel *Drittes Gesetz zur Änderung des Betreuungsrechts*. (atto terzo di modifica della legge sull'amministrazione di sostegno).

55 letteralmente "disposizioni del paziente".

56 l'art. 1901 a, comma 1, BGB "Eine Patientenverfügung kann jederzeit formlos widerrufen werden".

volontà. Inoltre, viene precisato che la volontà del paziente, ancorché implicita e presunta, conserva la sua validità a prescindere dal tipo e dal grado della malattia e in particolare a prescindere dalla sopravvenuta perdita della capacità d'intendere e di volere del paziente, salvo che quest'ultimo l'abbia revocata o risulta altrimenti che non intende più tenerla ferma. È prevista la possibilità di revocare il proprio testamento biologico in ogni momento e senza formalità. Pertanto è l'amministratore di sostegno (o, in alternativa la persona a ciò delegata) colui al quale spetta il compito di garantire l'effettiva attuazione della volontà espressa dal paziente. Questo soggetto, che diviene suo rappresentante (quando egli non è più in grado di esprimere la propria volontà) può essere delegato in maniera specifica al compimento di determinati atti come in materia di assistenza sanitaria ed infermieristica, nelle questioni domestiche, nella curatela. La questione della responsabilità del consenso informato, quando il soggetto non può più esprimere la propria volontà viene attribuita al suo rappresentante. Le incertezze sorte in giurisprudenza con riguardo alla conservazione della validità delle dichiarazioni a prescindere dal tipo e dallo sviluppo della malattia e dalla perdita della capacità d'intendere e di volere dovrebbero dunque ritenersi eliminate da questa legge. Per quanto riguarda l'individuazione della volontà del paziente nell'ipotesi in cui sia venuta meno la sua capacità d'intendere e di volere, l'art. 1901d prevede che il medico dovrà discutere le terapie indicate con l'amministratore di sostegno o comunque con la persona all'uopo delegata, tenendo conto della *Patientenverfügung* redatta dal paziente. È l'amministratore di sostegno a cui spetta di consentire, nei limiti della volontà del paziente espressa nel testamento biologico, l'adozione delle terapie proposte dal medico. Nei casi in cui il paziente non abbia fatto alcuna scelta o la scelta pur fatta si riveli non più attuale o dubbia, **decide l'amministratore di sostegno**, conformandosi alla volontà ipotetica del paziente ex art. **1901a c. 2 BGB**. Ai fini dell'individuazione di tale volontà ipotetica sono necessari elementi concreti quali per esempio eventuali dichiarazioni rese oralmente o per iscritto in passato, convinzioni etiche o religiose, altre concezioni personali di valori nonché la sensibilità della persona al dolore. Il medico e l'amministratore di sostegno dovranno consultare le persone che sono direttamente coinvolte nella cura del paziente (personale di cura, personale sanitario ecc.), le persone strettamente legate allo stesso (coniuge, convivente omosessuale, genitori, genitori affidatari, figli) nonché le altre persone espressamente indicate dal paziente a tale fine. In via eccezionale, è previsto ex art.1904 l'obbligo di ricorrere al giudice tutelare a condizione che: a) il medico curante e l'amministratore di sostegno non siano in grado di trovare un accordo sulla scelta corrispondente alla volontà del paziente e cioè, quando da essa derivi un fondato pericolo per la vita o la salute dell'interessato⁵⁷; e quando b) il medico e l'amministratore di sostegno, nonostante le consultazioni con le persone sopra indicate, non siano riusciti a trovare un accordo sul significato della volontà dichiarata dal paziente nella *Patientenverfügung* (art. 1904 c. 2). La nuova normativa sul testamento biologico prevede che le disposizioni siano vincolanti per talune misure dal medico. Il medico deve osservarle anche se non ci sia nessun rappresentante o altra alternativa. Così, Il disprezzo

57 Giurisdizione: OLG Hamm, decisione del 19.12.2006, 15 W 126/06.

della volontà del paziente può essere punito come violenza. Se si è nominato un rappresentante o persona di fiducia, questa è obbligata a controllare le direttive anticipate su determinati trattamenti e conferirgli validità (art. 1901 a paragrafo 1, comma 2 BGB). Perché sia valido il testamento biologico, le sue dichiarazioni devono essere state liberamente conferite, soprattutto senza pressioni esterne e che tale testamento biologico non sia stato revocato. Le disposizioni in un testamento biologico, dunque, non sono vincolanti, se appare, sulla base di prove concrete, che è al momento del trattamento non saranno più valide. Tali ultime disposizioni sono irrilevanti, in violazione di un divieto legislativo (art. 134 BGB). Pertanto, in un testamento biologico, ad esempio non può essere richiesto al medico nessun omicidio criminale. Ad esempio un'eutanasia non può essere richiesta. Le direttive anticipate riguardano anche il medico e gli infermieri che devono applicare il consenso del paziente. Non sono consentiti trattamenti o cure contrarie ai desideri del paziente, secondo la Corte Suprema (BGH), con decisione del 08.06.2005, XII ZR 177/03⁵⁸.

IV. CONCLUSIONI

Abbiamo potuto, sin qui far emergere nelle nostre indagini, intanto come sia estremamente difficile introdurre ed esplicitare il significato profondo di diritto alla vita; esso racchiude in sé la stessa amletica domanda *“dell'essere o non essere”*, sebbene per ragioni scatenanti differenti; l'esistere è un concetto personalissimo, ancora più personale la *dignità* del come esistere, sicché la possibilità di individuare cosa questi concetti significhino, come criterio medio dell'umana specie, diviene un dilemma innanzi a cui il legislatore spesso preferisce la fuga. Ed in Italia, tale fuga, per la verità è durata parecchio e a nostro giudizio rischia di perdurare. Dopo avere esposto ciò che è a monte delle dichiarazioni anticipate di trattamento, ed aver notato come esse si legano profondamente al concetto di accanimento terapeutico e a quello di eutanasia, verosimilmente passiva, sorge impellente la domanda: *“ma perché effettivamente è obbligatorio che si disciplini la DAT?”*; ed ancora *“la DAT così come proposta dal nostro legislatore risolve il problema o ne crea altri irrisolvibili?”* E' chiarissimo che la prima domanda porta automaticamente ad una sola possibile risposta: la DAT dovrebbe essere motivata, quasi esclusivamente, dalla situazione di incoscienza del malato o di sua incapacità di formulare, nei confronti delle terapie apprestate, un qualche giudizio; nel caso di stati patologici irreversibili egli con la DAT otterrebbe di segnalare al medico le proprie ultime volontà verosimilmente dirette ad interrompere le cure oramai inutili. È palese che la scelta italiana ha voluto assolutamente evitare tale possibilità. Con il provvedimento in approvazione il medico che, nel rispetto delle ultime volontà del paziente, abbandoni le cure nella convinzione che esse siano un sacrificio inutile per il paziente, rischia l'imputabilità penale. In aggiunta il progetto non prevede alcuna apertura alla possibile interruzione delle somministrazioni artificiali di sopravvivenza (idratazione, ventilazione, alimentazione); la forza di quest'ultimo precetto

58 OLG Celle, decisione 17 W 37/05.

viene rafforzato e blindato dal legislatore, (maggiormente dalla Camera dei Deputati con le ulteriori modifiche) per via del riconoscimento delle cure palliative e dell'obbligo della loro somministrazione fino alla morte del paziente. Inoltre il provvedimento toglie ogni dubbio a tale intendimento conservativo con il dettame dell'art. 5 che predispone il riconoscimento del mantenimento delle persone in SVP come obbligatorio⁵⁹. Le ulteriori opzioni impedito dal legislatore sono sintomatiche della preclusione totale avverso la strada dell'eutanasia passiva che è invece quella che quasi tutte le altre nazioni hanno pragmaticamente effettuato⁶⁰.

Altresì, è previsto un ulteriore obbligo del medico che serve a marcare il limite dell'eutanasia: lo stesso art. 1 punto d) precisa che la legge *"impone l'obbligo al medico di informare il paziente ... omissis ... sul divieto di qualunque forma di eutanasia, riconoscendo come prioritaria l'alleanza terapeutica tra il medico e il paziente, che acquista peculiare valore proprio nella fase di fine vita"*. La forza con cui il legislatore, per più volte ha negato ogni liceità a fenomeni o mezzi volti a cessare la vita al paziente, fa emergere prepotentemente la nostra precedente preoccupazione circa la possibilità che gli Stati europei, nelle norme di attuazione della Convenzione di Oviedo, venissero ad interpretare ognuno a loro modo il dettato assai generico con cui la Convenzione di Oviedo prevedeva la DAT: l'art. 9 disponeva, infatti, che *"I desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte di un paziente che, al momento dell'intervento, non è in grado di esprimere la sua volontà saranno tenuti in considerazione"*.

Appare ora a noi palese la ben poca considerazione⁶¹ che il legislatore italiano ha voluto concedere alla DAT, vincolandola nel contenuto e bloccandola nella sua valenza cogente per i terapeuti.

Deve, infatti, segnalarsi che la discrezionalità consegnata al medico circa la possibile esecuzione o meno delle volontà del paziente, sebbene moderata, dalla esigenza di doverne esplicitare ai parenti ed al fiduciario le chiare motivazioni nonchè dalle burocratiche trascrizioni imposte nella cartella clinica, sembra essere una via di fuga concessa al medico. Certamente si potrà verificare che quei medici dal carattere pilatesco o che sono impauriti da un palese rischio di essere incriminati per interruzione di assistenza, persisteranno accanitamente fino alla morte, contravvenendo i desideri dei pazienti. E' molto chiaro, dalla lettura del disegno di legge che esso offre esclusivamente degli "orientamenti per il medico". Quest'ultimo, sebbene possa attivare tutti i tipi di trattamento solo con il consenso informato del paziente e nei termini di cui all'articolo 2 Cost., e sebbene sia chiamato a dare rispetto ai dettami dell'art. 32 Cost.,

59 Può affermarsi che, difatti, il Parlamento Italiano abbia esplicitato il proprio orientamento, giusto grazie alla scelta di introdurre lo stato vegetativo permanente (o persistente) tra i LEA; con tale scelta principe, in sostanza, la via prescelta dal legislatore italiano è il rispetto della vita fino all'ultimo, non concedendo alcuno spiraglio alla cessazione per via indotta della morte.

60 In effetti è precluso che nella DAT possano essere inserite indicazioni che superino le previsioni degli artt. 575, 579 e 580 del C.P. ed inoltre non può regolamentarsi la interruzione dell'alimentazione o idratazione per via artificiale. Così ex Art. 3 – 3 co.

61 E' chiarissimo che l'ultimo disegno di legge non garantisce affatto l'autodeterminazione individuale.

diviene nel concreto il *deus ex machina* della vita del suo paziente con l'unico limite della possibilità di astensione da trattamenti straordinari non proporzionati: è il medico, difatti, che decide quale trattamento sia migliore e per quanto tempo esso debba essere somministrato. È quest'ultimo che garantisce da sé la giustezza della procedura da seguire e quella della volontà del paziente. Anche la famiglia ed i parenti si devono conformare alla decisione del medico. Nulla viene stabilito su cosa si debba fare se la volontà dei familiari e dei parenti è discorde da quella del medico. Tale disegno di legge inoltre, non contempla alcuna forma di disposizione del proprio corpo dopo la morte o di donazione di organi. Non determina in concreto un modello da seguire e se le dichiarazioni debbano essere rese secondo un protocollo particolare. Tali dichiarazioni sono solamente affidate alla custodia concreta della cartella clinica; non sono obbligatorie, ma prevedono che qualora adottate valgano solo se scritte. Non può quindi avvenire come in altri Paesi che la volontà del soggetto venga ricostruita per altre vie o con altri mezzi o che la stessa venga garantita da un fiduciario o confidente. Quest'ultimo appare quale figura "amorfa" senza poteri se non quelli di testimone sulla cosa dichiarata per iscritto dal paziente. Egli, qualora previsto, vigila semplicemente a che l'attività del medico non sfoci in azioni che compromettano la vita del paziente mentre manca una disposizione che, al contrario, trasformi il fiduciario in puro e semplice garante dell'esecuzione rispettosa delle ultime volontà del paziente. In condizioni di urgenza o quando il soggetto versa in pericolo di vita immediato, la dichiarazione anticipata di trattamento non si applica. Per quanto il provvedimento si ponga nella prioritaria salvaguardia della vita, in realtà l'aver ridimensionato la valenza dell'espressione di volontà del dichiarante fa pensare che alla fine non si perverrà ad una vera tutela della vita del soggetto, né, tanto meno, alla sua dignità. Qualsiasi azione e valutazione è affidata al medico, il quale, viene a priori ritenuto soggetto idoneo a garantire i trattamenti opportuni secondo la diligenza e coscienza di quello che potrebbe definirsi il "buon padre di famiglia". La realtà dei Tribunali e della vita, purtroppo, ci presenta casi in cui i medici non sempre operano secondo i criteri più utili a preservare la vita e la dignità del paziente che a loro si affida. Questo progetto di legge cozza decisamente con i recenti orientamenti giurisprudenziali che sottolineano la responsabilità medica⁶². Un po' meglio ha fatto il nostro legislatore, nel proprio progetto, sia per quanto attiene al consenso informato, regolamentandolo per la prima volta per legge⁶³, sia per quanto attiene la individuazione del punto di avvio della DAT, disciplinata dal co. 5 dell'art. 3; questo prevede l'intervento di una commissione apposita che dichiara lo stato di "*incapacità permanente di comprendere le informazioni circa il trattamento sanitario e le sue conseguenze per l'accertata assenza di attività cerebrale integrativa cortico-sottocorticale*"; tale scelta ci sembra adeguata. Diverso è, purtroppo, il caso dell'accanimento terapeutico; il progetto lo definisce malamente e lo circoscrive in termini insufficienti tant'è che potrà occorrere che per casi

62 Corte Suprema di Cassazione, Sez. I Civ., 4-16 ottobre 2007, n. 21748; Cassazione sentenza nr. 11335/2008 i giudici della IV Sez. Penale della Cassazione; Corte di Cassazione, con sentenza n. 16543 del 28.07.2011.

63 A tale proposito è previsto l'intero art. 2 che regola perfettamente il consenso informato e le procedure per acquisirlo e fornirlo.

peculiari non si riesca a far decorrere la validità della DAT per la difficoltà concreta di definire il momento cui le cure divengono inutili, assurde e sproporzionate.

Il legislatore, non ha voluto citare per nulla nel testo l'espressione accanimento terapeutico, a noi pare, ponendo invece visibile la scelta opposta e cioè a dire quella della prosecuzione delle cure fino al termine della vita; ciò è derivabile sia dal disposto che impone che le somministrazioni per la sopravvivenza artificiale *"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"*, nonché ulteriormente dalla assai blanda definizione dell'accanimento terapeutico che si ritrova nel punto f) dell'art. 1, con cui, tra le finalità della legge dichiara che essa *"garantisce che, in casi di pazienti in stato di fine vita o in condizioni di morte prevista come imminente, il medico debba astenersi da trattamenti straordinari non proporzionati rispetto alle condizioni cliniche del paziente o agli obiettivi di cura."*

Il messaggio che emerge da ogni prescrizione esplicitata nella regolamentazione pratica della DAT è che di fatto il legislatore abbia fortemente perorato le ragioni della vita ad ogni costo, privilegiando una dichiarazione che appare consegnata formalmente alla autodeterminazione del paziente, ed in verità è ben ristretta in ambiti e limiti assai contenuti. Difatti, al limite contenutistico del divieto blindato dell'eutanasia, si aggiunge la limitazione dell'oggetto della dichiarazione che, non potendo contenere alcuni trattamenti, pur nettamente artificiali come l'alimentazione, l'idratazione e la ventilazione che sono sicuramente trattamenti disabilitanti e incidenti nella conduzione dignitosa della propria esistenza, diviene un simulacro di ciò che si attendeva la gran parte del mondo medico e dell'opinione pubblica.

Anche giuridicamente non può che evidenziarsi il venir meno parzialmente di quel diritto alla autodeterminazione del soggetto e, quindi, di parte di quel diritto alla vita che è poi costituzionalmente riconosciuto e di cui, sono fortemente sostenitrici tutte le Convenzioni internazionali. Però, è chiaro, per interpretare l'effettiva portata del provvedimento e darne un giudizio compiuto dovrà intervenire un approfondimento dopo la sua trasformazione in legge dello Stato; inoltre è, ovviamente, essenziale che la DAT pervenga a realizzazione per poterne successivamente verificare in concreto in che modo e quanto realmente riuscirà a dare aiuto, sia al mondo medico sia per quei soggetti che si trovano a vegetare nelle corsie di ospedali per lungodegenti. Rimane, altrimenti, da rimarcare che la opzione prescelta dal legislatore, cioè quella di tutelare la vita ed aborrire l'eutanasia, nel provvedimento in fase di completa approvazione, si presenta coerente e pedissequamente perseguita nei minimi particolari non solo non lasciando dubbio alcuno, ma chiudendo ogni varco a possibili interventi di superamento per tutti gli operatori. Appare, quindi, verosimile ipotizzare che il combinato della vincolatività delle istruzioni sulla DAT e sul consenso informato, nonché la discrezionalità conferita al medico curante, e la assenza evidente di una definizione stringente di ciò che deve essere considerato accanimento terapeutico aggiunta al riconoscimento dell'esigenza della terapia palliativa fino a fine vita e alla definizione di LEA per lo SVP, consente di asserire che l'intervento legislativo potrebbe

essere considerato non esaustivo da coloro che vedono nelle forme di eutanasia larvata o passiva l'unica via di uscita per casi drammatici ed assai pietosi di malati terminali.

Insomma la norma che doveva essere intesa quale salvaguardia di diritti inviolabili, quali il diritto alla vita ed il diritto alla dignità della persona, potrebbe sortire, l'effetto di contrastarne proprio la puntuale esplicitazione ed il perfetto raggiungimento.

In conclusione, mentre è comunque acclarato che sulla serie di tematiche affrontate nel presente lavoro, l'Italia perviene ultima, e ciò nonostante un lunghissimo periodo di dibattiti, di forti contrasti sociali e anche di eclatanti scontri dialettici in concomitanza con casi clinici assai difficili, ancora la soluzione ci appare lontana sebbene finalmente si sia fatto un parziale passo avanti verso la chiarezza; è certo, comunque, che il nostro panorama normativo rischia di non dare nessuna valida risposta né al singolo cittadino circa il rispetto del proprio diritto di autodeterminazione e di scelta, né a chi vorrebbe una valida garanzia della tutela della vita che rimane affidata al singolo medico curante, né alle necessità del mondo della ricerca e della evoluzione sperimentale; infine, è certo, metterà la magistratura innanzi a casi da giudicare assai difficili e che imporranno ai giudici gravi problemi di coscienza; Essa si troverà innanzi a eventi che, non essendo stati legalmente contestualizzati e temperati, per essere valutati imporranno l'aiuto delle analisi incrociate della medicina e della giurisprudenza; di modo che, non potendo qui soccorrere la norma con i suoi dettami, occorrerà che la medicina e il diritto avallino, con le loro analisi incrociate, un oggettivo equilibrio comportamentale tra principi ed evoluzioni scientifiche e condizioni oggettive, che chiarisca con approssimata chiarezza, al medico, al paziente ed ai suoi delegati, quando si deve sospendere o non intraprendere un trattamento perché evidentemente esso è sproporzionato, futile, vano, esorbitante ed artificiale, permettendo finalmente l'individuazione di una via alla preparazione migliore alla morte, quando ineluttabile ed imminente, eliminando o lenendo le attuali sofferenze ed evitandone delle altre.

V. BIBLIOGRAFÍA

- AA.VV. *Bio-tecnologie e valori costituzionali. Il contributo della giustizia costituzionale*, Giappichelli, Torino 2005.
- AGENZIA FIDES. *Cure palliative Testamento di vita o dichiarazioni anticipate di trattamento* p.2- 7 giugno 2008.
- AIREDALE NHS TRUST vs Bland AC 789-*Estratti dei pareri dei giudici tradotti in italiano in Bioetica*, 1997, pp. 305 ss.
- BERTOLINI, G. *Scelte sulla vita - L'esperienza di cura nei reparti di terapia intensiva*, GUERINI E ASSOCIATI, 2007.
- BILANCETTI, M. *La responsabilità del chirurgo estetico*, in *Giur. it.*, 1997, 2, IV, p. 354.
- CARBONE, V. *L'informazione sulle possibili anestesie e sui relativi rischi*, in *Danno e responsabilità*, 2, 1997, p.183.

- CASINI, C.; CASINI, M.; DI PIETRO, M. L. *Eluana è tutti noi: perché una legge e perché no al "testamento biologico"*, Società Editrice Fiorentina, Firenze, 2008, p.109 ss.
- D'ALOIA, A. *Diritto di morire? La problematica dimensione costituzionale della "fine della vita"*, in *Pol. dir.*, 4/1998, 601 ss.
- D'AMICO, G. *Scienza e diritto nella prospettiva del giudice delle leggi*, SGB, Messina 2008.
- FIORE, C.; FIORE, S. *Diritto penale, Parte generale*, Utet, Torino, 2004, p. 186 e ss.
- LEONETTI, M. J. *Rapport fait au nom de la mission d'information sur l'accompagnement de la fin de la vie*, n. 1708, del 30 giugno 2004.
- LEVINE, R. J. *Consent issues in human research*. In: *Enciclopedia of bioethics. (revised edition)*. Reich WT (Ed.). New York: Simon & Schuster-Macmillan; 1995. vol. II, p. 1241-1250.
- LIPP, V. *Patientenautonomie und Lebensschutz: Zur Diskussion um eine gesetzliche Redelung der "Sterbehilfe"*, Georg August Universitätsdrucke Göttingen, Göttingen, 2005, in partic. pp.5-9.
- MAZUR, O. P. *Informed Consent, Proxy Consent, and Catholic Bioethics* - Grzegorz - 1a Ed., n.2012, XV, 2011, p. 241.
- NAVARINI, C. *Cure palliative al bivio: eliminare la sofferenza non il sofferente*, ZENIT, 22 novembre 2004.
- PALMIERI, A. *Relazione medico paziente tra consenso globale e responsabilità del professionista* - nota a sentenza, in *Foro it.*, I, 771 e ss.
- POTTER, V. R. *Bioethics: bridge to the future*, Englewood Cliff, Prentice, 1971.
- PROTECTION OF HUMAN SUBJECTS. CODE OF FEDERAL REGULATIONS. Title 45: Public Welfare, Part 46. Federal Register vol. 30, May 30, 1974. p. 189.
- RACCOLTA DEI PRINCIPALI DOCUMENTI INTERNAZIONALI SUI PRINCIPI ETICI DELLA RICERCA E DEI PRINCIPALI DOCUMENTI LEGISLATIVI DEGLI STATI UNITI E DELLA COMUNITÀ EUROPEA SULLA BIOETICA. Scuderi G. Ed., Istituto superiore di Sanità, Roma, 1998, Serie Relazioni, 98/5).
- RUSSO, G. *Storia della bioetica*, in AA.VV., *Dizionario della bioetica*, ed. Dehoniane, Bologna, 1994, pp. 947-953.
- RUGGERI, A.; SPADARO, A. *Dignità dell'uomo e giurisprudenza costituzionale (prime notazioni)*, in *Pol. dir.*, 1991, 343 ss.
- RUGGERI, A. *"Itinerari" di una ricerca sul sistema delle fonti*, XII, *Studi dell'anno 2008*, Torino 2009, 203 ss., spec. 228 s.
- SEBAG-LANOUE, R. *Mourir accompagné*, Desclée de Brouwer, 1988.
- SEMINARA, S. *Riflessioni in tema di suicidio e di eutanasia*, in *Riv. It. dir. Proc. Pen.*, 1995, p.687.
- SILVERMAN, W. A.; ALTMAN, D. G. *Patients'preferences and randomised trials*, *Lancet*, 1996, p. 171-174.

- SPIRITO, A. *Responsabilità professionale ed obbligo d'informazione*, in *Danno e responsabilità*, 1, 1996, p. 24.
- US DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES. National Institute of Health, Office for Protection from Research Risks. 1974.
- VIGNALI, D. *Eutanasia: il progetto di legge Fortuna*, in *Vita nuova*, 14 Marzo 1992.
- VIOLANTE, L. *Il bio-testamento, l'eutanasia e la lezione di Moro*, *il riformista*, 29 gennaio 2009.
- VERSPIEREN, P. *La cura dei malati terminali*, in SPINSANTI S. (a cura di), *La morte umana*. Antropologia, diritto, etica, Ed. Paoline, Milano 1987, pp.5-17.
- VERSPIEREN, P. *Eutanasia? Dall'accanimento terapeutico all'accompagnamento dei morenti*, Ed Paoline, Milano 1985.