

Il diritto all'autodeterminazione: disposizioni anticipate di trattamento.

di **Antonella Nurra** (Dottoranda - Università di Sassari)

Il presente lavoro cercherà di fornire una visione d'insieme quanto più completa possibile sulle cd disposizioni anticipate di trattamento.

L'analisi muoverà dall'esame dei principi consolidati nell'elaborazione giurisprudenziale fino alla loro consacrazione, per la prima volta, con la legge 219/2017, che segna una tappa fondamentale nel cammino per la valorizzazione della libertà di autodeterminazione delle scelte terapeutiche.

Secondo la definizione data dal CNB, per testamento biologico si intende quel complesso di disposizioni con le quali "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 in grado di esprimere il proprio consenso o il proprio dissenso informato".

Con l'espressione "advance health care directives" invece si indicano le disposizioni di volontà pro-futuro, esprimendo il consenso o il rifiuto di determinati trattamenti in previsione di una possibile incapacità.

Questo tipo di documentazione non necessariamente dovrebbe implicare la volontà di porre fine alla propria vita, in quanto si richiedono alcuni trattamenti e se ne rifiutano altri, determinando la volontà del paziente riguardo gli interventi sanitari desiderati.

Tuttavia, la prassi giuridica e più in generale il dibattito bioetico e giuridico hanno uniformato il concetto di disposizioni anticipate con quello di testamento biologico sia in merito al rifiuto del paziente a qualsiasi trattamento sanitario terapeutico, sia riguardo al valore vincolante delle scelte fatte dal paziente.

Il caposaldo da cui partire nell'ambito delle scelte terapeutiche è rappresentato dal principio del consenso informato, definito dalla Corte Costituzionale un "vero e proprio diritto della persona", e il testamento biologico dovrebbe rappresentare lo strumento a disposizione della persona per far valere le proprie volontà anche nel caso in cui venisse a trovarsi in uno stato di incapacità.

L'evolversi delle conoscenze scientifiche e il miglioramento dei trattamenti sanitari iniziano però a delineare scenari di "cronicizzazione" della sofferenza e della malattia. Ciò ci pone dinanzi ad alcuni interrogativi, oggetto di analisi: le dichiarazioni anticipate di trattamento possono essere

considerate un'estensione del consenso informato? È possibile ricostruire la volontà presunta del paziente incapace in base alle precedenti dichiarazioni? Il lavoro si completerà comparando le diverse soluzioni normative applicate negli altri ordinamenti nazionali.

This current work will try to provide an overview as complete as possible on the anticipated layout treatment.

The analysis will move from the examination of the consolidated principles in the jurisprudential processing until its consecration, for the first time, with law 219/ 2017, marks an important stage, in exploiting the path for the freedom of self determination on the therapeutic choices.

According to the data definition, for the biological testament from CNB, for biological testament we mean that complex of layout in which 'a person, gifted with full capacity, expresses its wish regarding the treatments in which you'd fancy or wouldn't desire to be subject in cases in which, during an illness or a sudden traumas, is unable to express consent or its informed disagreement.

With the expression "advance health care directives" instead it is layed out a pro future will express consent or denial of certain treatments in a possible forecast of inability.

This type of documentation does not necessarily imply the will to end one's life, in which some treatments are required and others are rejected, determining the will of the patient regarding the desired health interventions.

Nevertheless, the legal procedure and more generally the biotic and juridical debate have standardized the concept of an anticipated layout with that of biological testament both with regards to the patient's refusal or whatever other health therapeutical treatment, both considering the binding value of the choices made by the patient.

The stronghold from which to start the areas of the therapeutic choices is represented by the main consent defined by the Constitutional Court a "true right of the person" and the biological testament should represent the means available to the person to assert their own will, even in the case of incapacity situation.

The development of scientific knowledge and the improvements of the health treatments however will begin to outline scenarios of "chronicity" of the suffering and of disease.

This puts forward some questions on object of analysis: the anticipated treatment declarations can be considered an extension of informative consent? Is it possible to reconstruct presumed unable patient's wish on the bases of earlier statements?

The work will be completed by comparing the different regulation solutions applied in other national laws.

L’articolo 32 della Costituzione della Repubblica Italiana afferma, al comma primo, che la Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell’individuo e interesse della collettività e garantisce cure gratuite agli indigenti e, al comma secondo, che nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge.

Al diritto alla salute si aggiunge quindi il diritto alla autodeterminazione per cui la volontà del paziente è il principio fondante delle scelte terapeutiche. Questi principi della nostra Carta Costituzionale sono stati riaffermati pienamente dalla Suprema Corte,¹ dalla Convenzione di Oviedo del 1997², dalla Carta dei Diritti Fondamentali della Comunità Europea³ e dal Codice di Deontologia Medica⁴.

In particolare, il Codice di Deontologia Medica all’articolo 38 prevedeva le “Dichiarazioni anticipate di trattamento” ed affermava che “il medico tiene conto delle dichiarazioni anticipate di trattamento espresse in forma scritta, sottoscritta e datata da parte di persona capace, successive ad una informazione medica di cui resta traccia documentale. La dichiarazione anticipata di trattamento comprova la libertà e la consapevolezza della scelta sulle procedure diagnostiche e/o interventi terapeutici che si desidera o non si desidera vengano attuati(..)”.

Ma la questione è ben più vecchia, già il 18 Dicembre 2003 il Comitato nazionale per la bioetica aveva evidenziato l’opportunità di una normativa su questa materia, evidenziando alcuni criteri applicativi.

Il lungo cammino, risultato dell’unificazione di oltre 20 proposte depositate da parlamentari di una delle due Camere⁵ e animato da un forte dibattito anche

¹ Cassazione penale, Sez. V, 21 aprile 1992, n. 5639, c.d “Sentenza Massimo”. Tale sentenza ha in particolare affermato il principio per il quale il chirurgo che, in assenza di necessità ed urgenza terapeutiche, sottopone il paziente ad un intervento operatorio di più grave entità rispetto a quello meno cruento e comunque di più lieve entità del quale lo abbia informato preventivamente e che solo sia stato da quegli consentito, commette il reato di lesioni volontarie, irrilevante essendo sotto il profilo psichico la finalità pur sempre curativa della sua condotta; sicchè egli risponde del reato di omicidio preterintenzionale se da quelle lesioni derivi la morte

² Convenzione di Oviedo, 4 aprile 1997; ratificata dall’Italia con la legge 28 marzo 2001, n. 145. Nella Convenzione all’art. 9 “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, sono tenuti in considerazione”

³ G. VITALE, *Il principio di effettività della tutela giurisdizionale nella Carta dei diritti fondamentali*, in *www.federalismi.it*, 5/2018, 28 febbraio 2018; P. COSTANZO, *Il riconoscimento e la tutela dei diritti fondamentali*, in P. COSTANZO - L. MEZZERRI -A. RUGGERI, *Lineamenti di diritto costituzionale dell’Unione Europea*, Giappichelli, Torino 2014, cap. 7

⁴ Nuovo Codice di Deontologia Medica approvato dal Consiglio Nazionale della FNOMCeO il 18 maggio 2014

⁵ La prima fu presentata in occasione della prima seduta del Senato, il 15 marzo 2013. Prima di quella approvata a fine 2017, nessuna delle proposte presentate lungo oltre

nei giorni immediatamente successivi all’approvazione della legge, soprattutto a opera di chi ne evidenzia limiti e possibili rischi, si conclude il 22 dicembre 2017 con l’emanazione della Legge N. 219⁶, meglio conosciuta come legge sul biotestamento, che agli artt. 1, 4 e 5 tratta specificamente delle “Norme in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento”.

L’avvenuta approvazione della legge rappresenta il punto di arrivo dei lavori parlamentari, ma può essere considerata il punto di partenza per le dinamiche applicative e etiche che la nuova normativa produrrà nel tessuto sociale italiano e nel sistema sanitario, dando una risposta alle attese di quanti intendono “morire con dignità”.

Ci si chiede come mai si sia arrivati all’esigenza di formulare una legge specifica sul fine vita.

La risposta non è univoca, ma affonda saldamente le radici nel tessuto sociale odierno⁷ e può essere ricercata nella stessa nostra società moderna che, diventata iper-tecnologica, consente alla medicina di prolungare *sine die* la vita del paziente, anche se questi è incosciente, ha perso le funzioni cerebrali e può sopravvivere solo alimentato artificialmente⁸.

Si è sentita la necessità, paradossalmente, di tornare al tempo di Ippocrate quando affermava che l’elemento più importante è l’uomo e non la malattia, rimettendo al centro la figura del paziente, ascoltandone le esigenze emotive, fisiche e psicologiche, cercando di rispettarne i limiti oltre i quali non si ritiene dignitoso e conveniente spingersi⁹.

In un quadro complesso in cui si intrecciano problemi di biodiritto, posizioni filosofiche e religiose, ideologie individualistiche e solidaristiche e in cui la legge civile mal si coordina con la legge penale, l’intervento legislativo si è reso necessario per sgomberare da equivoci e attribuire certezza nel rapporto

un decennio aveva però terminato il proprio iter, nemmeno sull’onda dell’emozionalità provocata da travagliate vicende come quelle di Piergiorgio Welby (2006), Eluana Englaro (2009). Vedi a tal proposito A. SANTOSUOSSO. *Sulla conclusione del caso Englaro*, in *Nuova giur. Comm.*, 2009, II, p.127. La vicenda di Fabiano Antoniani (noto come DJ Fabo) si inserisce in un contesto diverso da quello contemplato dalla nuova normativa poiché la stessa non contempla la scelta eutanassica che pone biologicamente fine con un intervento diretto e volontario alla vita di una persona. In argomento v. D. NERI, *Note sul documento del CBN sulle “Dichiarazioni anticipate di trattamento”*, in *Bioetica*, 2/2004, p. 188

⁶ Legge n. 219 del 22 dicembre 2017 - G.U. n. 12 del 16/01/2018

⁷ F.D.BUSNELLI, *La dimensione della fragilità lungo il percorso della vita umana*, in *Nuovo diritto civile*, 2016, p. 19; F. INTRONA., *Direttive anticipate, sospensione delle cure, eutanasia: la medicina e la bioetica nel terzo millennio*, in *Rivista italiana di medicina legale*, 2005, 7,1, p.9-30

⁸ S. RODOTÀ, *La vita e le regole, tra diritto e non diritto*, Milano, 2007; RODOTA' S., *Laicità e governo sulla vita*, in www.partitodemocratico.it, 2010

⁹ L’aggiornamento del tradizionale giuramento di Ippocrate è espresso nell’ultima edizione della Dichiarazione di Ginevra, elaborata e approvata nell’ottobre 2017 dal World Medical Association (WMA, Associazione medica mondiale)

giuridico: (1) la stessa norma garantisce fondamento giuridico, validità e effetti al diritto all'autodeterminazione, consentendo a tutti di disporre in ordine al divieto di iniziare o di proseguire il trattamento consistente nelle procedure di sostegno vitale in condizioni terminali o atte a procrastinare per breve tempo il processo del morire; (2) le dichiarazioni dell'interessato prevarrebbero rispetto a qualsiasi altra volontà imputabile a congiunti, parenti, medici, giudici; (3) viene previsto l'esonero da qualsiasi responsabilità del medico curante o degli operatori socio-sanitari coinvolti.

Il diritto alla salute e all'integrità psico-fisica è strettamente correlato al consenso informato¹⁰; tale diritto è rimesso in linea di principio alla capacità dell'individuo di autodeterminarsi essendo i trattamenti sanitari liberi¹¹.

Il legislatore ha così normato la possibilità per ogni singolo individuo di esprimere, dopo aver acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle proprie scelte, le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, il consenso o il rifiuto su accertamenti diagnostici, scelte terapeutiche e singoli trattamenti sanitari, in previsione di una eventuale futura incapacità di autodeterminarsi.

Le dichiarazioni anticipate di trattamento, espressione della unilaterale iniziativa della “persona”, indipendentemente da una relazione di cura con un medico, riservano all'interessato il diritto di esprimersi sui trattamenti sanitari che lo concernono ed il diritto di scegliere la persona che potrà provvedere in suo luogo¹².

Sono un ulteriore strumento che rafforza l'autonomia individuale e il consenso informato nelle scelte mediche o terapeutiche, principi che danno sostanza al diritto del cittadino all'integrità della persona¹³.

La redazione delle DAT può avvenire in diverse forme¹⁴, mediante atto pubblico, scrittura privata autenticata o scrittura privata consegnata

¹⁰ F. GIARDINA, *Qualche riflessione sul consenso al trattamento medico (con particolare riguardo alla legge 219/2017)* in *Rivista Italiana di Cure Palliative*, XX (2), 2018; TOMMASI S. *Consenso informato e disciplina dell'attività medica*, in *Riv. it. di proc.*, 2003, p.559

¹¹ S. FUCCI *La costituzione come base: libertà personale e diritto alla salute* in *La Professione Medicina Scienza Etica e Società*, 2008, 1, p. 30-33; L. PALADIN, *Per una storia costituzionale dell'Italia repubblicana*, Bologna, 2004, p. 159; S. PATTI, *L'autonomia decisionale della persona alla fine della vita*, in *Testamento biologico*, Milano, 2006

¹² U. VERONESI, *Il diritto di morire. La libertà del laico di fronte alla sofferenza*, Mondadori Milano 2005

¹³ Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea, art. 2, 3, 8 Vedi “*Pretty vs The United Kingdom*” Strasbourg 29 aprile 2002, in *Bioetica*, n.2, 2002, p. 322 e ss e Convenzione sui diritti dell'uomo e della biomedicina art. 5,6 9

¹⁴ A tal proposito il Consiglio di Stato comm. spec. del 31 luglio 2018 n. 1991 stabilisce che “Il Ministero della Salute deve essere l'unico responsabile della creazione di un modulo tipo capace di facilitare la sottoscrizione delle DAT da parte

personalmente all’Ufficio di Stato civile del proprio comune di residenza, il quale provvederà all’annotazione in un apposito registro.

Tali dichiarazioni potranno essere consegnate personalmente presso le strutture sanitarie, nei casi in cui le Regioni dispongano di una gestione della cartella clinica in modalità telematica.

Dal punto di vista pratico non sono state ancora definite, data la recentissima entrata in vigore della legge, le modalità di condivisione delle DAT fra comune e struttura sanitaria e fra il medico di base, il medico curante e i vari attori sanitari.

A tal proposito, il Consiglio di Stato ha espresso un parere, su richiesta del Ministero della Salute, in merito alla creazione della Banca dati precisando che la stessa deve contenere, se richiesto dall’interessato, una copia della disposizione di trattamento, l’indicazione del fiduciario o l’indicazione della loro reperibilità.

Tale precisazione trova la *ratio* “nella circolazione nazionale delle informazioni. Infatti, le informazioni possono essere conosciute su tutto il territorio nazionale e il registro può essere messo a disposizione anche per chi non è iscritto”¹⁵.

Qualora il soggetto non sia in grado di prestare le proprie dichiarazioni, le stesse potranno essere espresse attraverso videoregistrazioni o dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare.

Con gli stessi strumenti, le disposizioni potranno essere in ogni momento rinnovate, modificate e revocate. Sono esenti dall’obbligo di registrazione, dall’imposta di bollo e da qualsiasi altro tributo o imposta. Non sono esenti da onorario.

Nel caso in cui “ragioni di emergenza o di urgenza impedissero di procedere alla revoca delle DAT con le forme previste nei periodi precedenti, queste possono essere revocate con dichiarazione verbale raccolta o videoregistrata da un medico con l’assistenza di due testimoni”¹⁶.

Il primo comma dell’art. 4 definisce il contenuto delle disposizioni anticipate di trattamento, negozio giuridico a contenuto non patrimoniale, unilaterale, non recettizio, sottoposto a condizione sospensiva.

Il disponente deve essere maggiorenne e capace di intendere e di volere; l’accertamento di quest’ultima capacità è normale funzione del notaio, non lo

del cittadino. Il compito del Ministero è fondamentale. E’ necessario creare efficaci e costanti strumenti di monitoraggio del funzionamento della norma”

¹⁵ Parere Consiglio di Stato comm. spec. 31 luglio 2018 n. 1991; vedi F. DE LORENZO, *L’importanza della comunicazione e dell’informazione*” in *La Professione Medicina Scienza Etica e Società*, 2008; 1, p. 95-97

¹⁶ G. ALPA, *Il principio di autodeterminazione e il testamento biologico*, in *Vita not.*, 2007, p. 25; L. ALICI, G. ALPA, *Il principio di autodeterminazione e le direttive anticipate*, in *Testamento biologico*, Milano, 2006, p.46

è, invece, e questo è elemento di criticità, per l'ufficiale dello stato civile a cui possono essere consegnate direttamente per scrittura privata non autenticata.

Accertare la capacità non è sufficiente se non si accerta altresì la libertà.

Il soggetto redige le DAT "in previsione di una futura incapacità di autodeterminarsi" e qui riscontriamo la differenza rispetto al consenso informato ed alla pianificazione condivisa delle cure di cui agli art. 1, 2 e 5 della legge, che a differenza delle DAT vengono raccolte dai medici.

La legge stabilisce, inoltre, che il disponente debba sottoscrivere le DAT solo dopo aver acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte.

Le DAT non possiedono alcun vincolo di contenuto, pertanto il diretto interessato è libero di limitarlo ad una determinata malattia o estenderlo a tutte; può nominare anche un fiduciario, anche lui maggiorenne e capace di intendere e di volere, che ne faccia le veci e ne rappresenti la volontà nelle relazioni con il medico e le strutture, in particolar modo qualora il diretto interessato non fosse più in grado di esprimersi autonomamente¹⁷.

Dalla previsione normativa l'utilizzo del verbo "può" ammette la validità delle DAT anche se le stesse non contengono la nomina del fiduciario. Il fiduciario può sempre rinunciare all'incarico con atto scritto, comunicato al disponente, così come il disponente può sempre revocare, con le stesse modalità, senza obbligo di motivazione.

Le DAT sono sempre vincolanti, principio espresso a chiare lettere nella legge nell'ambito della quale si pone come diretta conseguenza dell'altrettanto chiaro principio della centralità assoluta della volontà del disponente.

Ulteriore conseguenza della vincolatività delle DAT è rappresentata dai casi tassativi nei quali esse si possono disattendere: palese incongruità delle disposizioni, non corrispondenza alla condizione clinica attuale del paziente o sussistenza di terapie nuove, vale a dire non prevedibili all'atto della sottoscrizione.

In questo contesto, il trattamento medico assume una connotazione di proporzionalità e appropriatezza clinica, determinate dalla competenza del medico curante, che conosce il paziente e la sua storia¹⁸, concordemente con il giudizio del malato, che sa quanto è disposto a sopportare e in cambio di cosa.

¹⁷ Gruppo di studio sulla Bioetica *Custodire le relazioni: la posta in gioco delle DAT* in *Aggiornamenti Sociali*, 8-9, 2017, p. 585-587; F.TUROLDO, *Le dichiarazioni anticipate di trattamento, un testamento per la vita*, Padova, 2006, p. 125

¹⁸ G. IADECOLA, *La Responsabilità penale del medico tra posizione di garanzia e rispetto della volontà del paziente*, Cass. Penale, 1998, p. 953-8; A. FIORI, G. IADECOLA, *Lo Stato di necessità medica, consenso del paziente e dei familiari, cosiddetto diritto di morire, criteri di accertamento del nesso di causalità*, in *Riv. It. Med. legale*, n. 1, 1996, p. 311-316

Si apre quindi la strada ad un dialogo bilaterale e integrato fra gli attori principali della questione¹⁹.

Traspare la radicale ridefinizione del ruolo del medico che risulta titolare, nel rapporto con il paziente, di una serie di obblighi:

- l’obbligo di informazione, in base al quale nel caso in cui il paziente rinunci o rifiuti un trattamento sanitario necessario alla sopravvivenza, il medico deve prospettare le conseguenze della scelta ponendo la comunicazione come parte integrante della cura;
- l’obbligo di alleviare le sofferenze del malato che si manifesta nell’obbligo di astenersi da utilizzare cure irrazionali o trattamenti inadeguati;
- l’obbligo fondamentale di rispettare la volontà espressa dal paziente all’osservanza del quale il medico è esonerato da ogni responsabilità civile o penale;
- la possibilità limitata e tassativa per il medico di disattendere le disposizioni anticipate di trattamento.

Tale volontà viene valorizzata anche per il minore o per il soggetto incapace. In tali ipotesi il consenso informato al trattamento sanitario è espresso o rifiutato dal genitore o dal tutore. Nel caso in cui sorga conflitto tra il rappresentante legale dell’incapace e il medico, qualora cioè il rappresentante legale rifiuti le cure che il medico ritiene invece necessarie, la decisione è rimessa al giudice tutelare che dovrà naturalmente, *ratio legis*, orientare la propria decisione sulla base della ricostruzione della reale volontà del soggetto incapace.

La legge introduce la nozione di trattamento sanitario quale oggetto del consenso informato, profilo questo di significativo cambiamento.

In particolare, la legge precisa che “sono considerati trattamenti sanitari la nutrizione artificiale e l’idratazione artificiale”²⁰, quando si tratta di somministrazione di nutrienti mediante dispositivi medici, escludendo quindi il caso in cui siano somministrate da un essere umano.

È proprio attraverso la specifica qualificazione di tali ipotesi di trattamento terapeutico che la legge giunge a ricomprendere nel suo ambito di operatività il tema del fine vita.

Le disposizioni anticipate di trattamento vengono dunque costruite anch’esse secondo il modello del consenso informato anticipato.

Come è facile immaginare il tema costituisce un terreno fecondo di riflessione etica, coinvolgendo allo stesso tempo questioni pratiche di sicura importanza.

¹⁹ C.GARUFI, *Il diritto ad essere informati e la responsabilità del medico*, in *Riv. Giur.di merito*, 2011, p. 6; U. VERONESI (a cura di), *Testamento biologico. Riflessioni di dieci giuristi*, Milano, 2005, p. 42

²⁰ D. PULITANO, *Il diritto penale di fronte al suicidio*, in *Diritto Penale Contemporaneo*, n. 7/2018, p. 57

Una riflessione riguarda l'autonomia del paziente che alcuni considerano assoluta ed sproporzionata²¹. Sarebbe più appropriato parlare di autodeterminazione “affievolita” del paziente, che “non può esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali”²², quali eutanasia e suicidio assistito, non contemplate nella normativa italiana.

Viene così richiamato il criterio dell'appropriatezza clinica dei trattamenti e il medico continua ad agire all'interno della sua deontologia; può opporsi alla richiesta di sospensione di un trattamento qualora egli ritenga, secondo la sua competenza che rimane indiscussa, che le cure suggerite possano effettivamente salvare la vita della persona, salvaguardandone la dignità, oppure contribuiscano al miglioramento sensibile delle sue condizioni di vita. Questo certo non elimina qualsiasi dubbio sul comportamento da tenere in relazione a ciascun caso.

Potrebbe infatti capitare che non vi sia coincidenza tra appropriatezza clinica e proporzionalità delle cure. “Per stabilire se un intervento medico clinicamente appropriato sia effettivamente proporzionato non è sufficiente applicare in modo meccanico una regola generale”. E' “doveroso da parte di un medico astenersi dal somministrare delle cure, anche clinicamente appropriate, ma che potrebbero essere ritenute sproporzionate dal paziente”²³, che diventa quindi soggetto e non più oggetto della terapia.

Questo percorso risulta particolarmente impegnativo “nell'odierna attività medica, in cui la relazione terapeutica si fa sempre più frammentata e l'atto medico deve assumere molteplici mediazioni, richieste dal contesto tecnologico e organizzativo”²⁴.

Si potrebbe presentare quindi il caso di un paziente che rifiuta un trattamento ritenuto appropriato dal medico che lo cura. Questa eventualità può verificarsi quando la rinuncia alle terapie è il sacrificio in nome di un bene superiore: è il caso ad esempio della donna incinta malata di tumore che rinunci alle cure per portare a termine la gravidanza. Il giudizio morale può presentarsi, caso per caso, più problematico rispetto alla possibilità giuridica di una rinuncia consapevole delle cure.

²¹ A. MASSARO, *Il caso Cappato di fronte al giudice delle leggi, illegittimità costituzionale dell'aiuto al suicidio*, in *Diritto Penale Contemporaneo*, 14 giugno 2018, p. 14

²² Art. 1, c. 6 Legge 219/2017

²³ Messaggio di Papa Francesco inviato ai partecipanti al World Medical Association (WMA) del 07 novembre 2017. Il pensiero critico ha come un punto di partenza la Persona rimessa al centro e alla quale viene assegnato, in un'epoca dove tutto (s)corre, il ruolo di protagonista ultimo di quella che, in fondo, è la sua vita

²⁴ C. CASALONE, *Vivere il morire con umanità e solidarietà*, in *La Civiltà Cattolica*, IV, 2017, p. 533-545.

Lo stesso dibattito riguardo ai criteri di riferimento può sorgere sulle espressioni “breve termine” o “imminenza” utilizzate nell’art. 2, c. 2 della Legge citata. La norma obbliga il medico ad “astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione di cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati” nei casi di “prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte”²⁵.

Colpisce nella norma quel verbo “deve”. In pratica si mette il medico di fronte ad un obbligo, in una situazione che nella realtà non è definita con precisione. Quale è il significato dell’espressione “a breve termine”? Giustamente si è notato che tale espressione, così come “imminenza”, sono molto aleatorie e la legge adopera indicazioni che valgono nella cura di qualunque malato.

Pure in situazioni che non sono di fine vita non è legittimo ostinarsi irragionevolmente a somministrare trattamenti sproporzionati. Questa pretesa potrebbe mettere in crisi la relazione chiave in ogni percorso di cura, tra il paziente e il medico. “Questa alleanza è una delle molle più formidabili a spingere gli operatori di salute a cercare sempre il meglio in un rapporto che nulla ha a che vedere con rigide formule di presa in carico (e di “scarico”)”²⁶. Un rapporto che purtroppo viene stravolto se si impone il rispetto di una volontà che può potenzialmente intaccare la salvaguardia della salute e della vita. Anche se la fase in cui la morte si approssima riveste una particolare delicatezza, valgono comunque i criteri di trattamento che sempre regolano l’attività medica²⁷.

Il risvolto etico della questione riguarda invece il momento storico ed emotivo in cui vengono redatte le DAT: i potenziali pazienti che non hanno ancora affrontato gli aspetti invalidanti e degenerativi della patologia diagnosticata, possono determinare con certezza il punto limite o le cure a cui si preferisce sottoporsi. Entrano poi in gioco una molteplicità imprevedibile di fattori che potrebbero di fatto ribaltare del tutto o modificare le decisioni prese “ora per allora”.

Le DAT sono però rettificabili in qualsiasi momento, e vengono sottoposte a verifica prima di attuarle, accompagnando la persona malata ad un’elaborazione convinta e ponderata delle scelte finali.

²⁵ Corte di Cassazione, sez. I Penale, 12 giugno 2018, n. 26899. La Cassazione opportunamente precisa che l’imminenza di morte si ha solo “con prognosi di poche ore o poco più”

²⁶ P.M. ROSSINI E R. BEMABEI R.. *Questa legge sul fine vita travolge le relazioni di cura, travolge le relazioni di cura* in <https://www.avvenire.it/opinioni/pagine/questa-legge-sul-fine-vita-stravolge-le-relazioni-di-cura>, 2018

²⁷ D.P. SULMASY, *The clinical decision making process for the elderly patient at the end of life: upholding the tradition*, in Carrasco de Paula I, Pegoraro R, eds. *Assisting the elderly and palliative care: proceedings of the 21st General Assembly of Members, Pontifical Academy for Life*, Vatican; 2015:83-99 p.7

Sono un filo che permette al paziente di far pervenire la propria volontà anche in momenti in cui non è più in grado di farlo direttamente. Per questo viene incentivata la comunicazione costante con il medico curante e la pianificazione condivisa delle cure.

A tal proposito si è posto il problema dell’abbandono terapeutico, ipotizzando erroneamente che nel momento in cui un paziente rifiuti le cure prescritte, l’équipe medica non se ne prenda più cura abbandonandolo al proprio destino. L’articolo 2 della legge stabilisce invece inequivocabilmente che i medici hanno il dovere di garantire sempre una terapia del dolore appropriata e l’erogazione delle cure palliative, nel pieno adempimento della vocazione medica che prevede il prendersi cura della persona, preservandone la dignità.

Ma come sarà possibile provvedere alla piena attuazione della legge se i funzionari e il personale medico dovranno operare nell’ambito delle risorse disponibili a legislazione vigente, senza nuovi e maggiori oneri per la finanza pubblica?

Sarà necessario attendere gli sviluppi applicativi della legge, soprattutto nel particolare momento storico che sta attraversando il nostro Paese.

Se diamo un’occhiata alla normativa dei vari Paesi europei il quadro risulta variegato. I primi interventi legislativi hanno preso a modello le leggi introdotte nell’America del Nord²⁸. I siti americani e canadesi pullulano di informazioni sul “*living will*”, ne propongono modelli e ne è nato persino un settore professionale che serve da guida, consiglio e strumento operativo per il cliente²⁹.

La maggior parte degli Stati degli Stati Uniti, ad esempio, attraverso l’Uniform Rights of the Terminally Act, recepisce l’impostazione dell’autodeterminazione della persona, la quale può esprimere il proprio consenso informato, anche tramite una registrazione video (se non vi è altra possibilità di esternare la volontà). Nel caso in cui ciò non sia più possibile si farà ricorso all’istituto dell’amministratore di sostegno, il quale sarà legittimato a dichiarare l’effettiva scelta del soggetto.

In alcuni Paesi, poi, esiste una normativa che assegna valore legale e vincolante alle volontà del paziente, espresse anche prima di ammalarsi o di ritrovarsi nella condizione di non poterle più esplicitare,³⁰ anche se in quasi

²⁸ L. IAPICHINO, *Testamento biologico e direttive anticipate .Le disposizioni in previsione dell’incapacità*, Milano, 2000, n. 39, p. 77; P. DELBON, A. CONTI, *Gli orientamenti in materia di direttive anticipate presenti in alcuni Paesi europei* in *La Rivista Italiana di Cure Palliative*, 2006, 3, p. 36-43

²⁹ Tra i siti più significativi v, www.uslivingwillregistry.com; vedi N.M. MOSELLI, F. DEBEMARDI, F. PIOVANO, *Sospensione dei trattamenti di supporto vitale. Differenze e similitudini tra Nord America ed Europa*, Il Dedalo, Settembre 2007, p. 19-27

³⁰ E. STEFANINI, *Direttive anticipate di trattamento, un percorso europeo* in *Dir. Pubbl.comp. eur.*, 2006, p. 688

tutte le nazioni esistono condizioni specifiche o anche limitazioni al valore legale del testamento biologico.

In Germania, dal 2009, sono normate le ipotesi di testamento biologico e la possibilità del soggetto di autodeterminarsi. Ma la persona, in tale percorso, è coadiuvata da un amministratore di sostegno e dal proprio medico curante, i quali consentono di rendere effettiva la volontà del soggetto amministrato. In assenza di questa, la decisione appartiene alla competenza degli organi giurisdizionali³¹.

Nei Paesi Bassi, invece, è possibile per il paziente esprimere una dichiarazione di trattamento, anche in ordine ad un evento interruttivo dell'esistenza. Tale richiesta è subordinata alla valutazione di due medici (dei quali uno terzo ed imparziale) i quali sono chiamati ad esporre un giudizio sulle possibilità in ordine alla vita del paziente.

Nel Regno Unito, sulla scorta del Mental Capacity Act approvato nel 2007, viene consentito al soggetto interessato di poter esprimere le proprie volontà anche in ordine ai trattamenti relativi al suo stato di salute, compreso il rifiuto totale del trattamento sanitario. Il *Living will* si presenta, pertanto, vincolante per il medico, purché valido ed applicabile.

In Spagna, nonostante il regime franchista illiberale abbia governato fino alla metà degli anni settanta e nonostante la pressante presenza della componente cattolica, il testamento vitale è ammesso già dalla fine degli anni '90. Esso si compone di due parti; nella prima, il paziente individua le terapie mediche a cui intende sottoporsi nell'ipotesi di sopravvenuta incapacità, e vengono enunciati i principi fondamentali su cui si fonda la richiesta. Con la seconda parte, viene analizzato l'eventuale rifiuto di rimedi sproporzionati o straordinari in situazioni ove non è prospettabile la guarigione, il dissenso a non prolungare irrazionalmente il processo di morte. L'ultima riforma è intervenuta con la Legge n. 41387 del 2002 con la quale agli artt. 11 e ss. vengono disciplinate le direttive anticipate di volontà. Viene nominato un

³¹Tale figura è disciplinata dalla legge di riforma del diritto di tutela e curatela per maggiori di età del 12 settembre 1990 - Gesetz zur Reform des Rechts der Vormundschaft und Pflegschaft für volljährige (Betreuungsgesetz) - BGB I. I 1990, 2002, entrata in vigore il 1° gennaio 1992. Tale istituto, che nasce come forma di protezione ed assistenza in favore dei maggiorenni incapaci, può trovare applicazione anche nei confronti di soggetti che, pur non essendo del tutto incapaci, non sono in grado di gestire autonomamente i loro affari, a causa di un impedimento fisico o psichico. La nomina del Betreuer viene fatta dal giudice tutelare, qualora non esista già un procuratore o altro ausiliario, e può avvenire d'ufficio o su richiesta del soggetto interessato prima del sopravvenire dell'incapacità; vedi A. VAN DER HEIDE, L. DELIENS, K. FAISST, T. NILSTUN, M. NORUP, E. PACI. et al. *End of life decision making in six European countries: descriptive study in The Lancet* 2003, 362, p. 345-350

rappresentante il quale ha il compito di dare attuazione alle direttive e di instaurare un rapporto con i medici³².

Ci sono Paesi, come la Svezia, in cui non è prevista la possibilità di stabilire in anticipo quali trattamenti accettare o rifiutare e in quali condizioni. In Svezia i pazienti devono comunque acconsentire ai trattamenti sanitari e i trattamenti possono essere interrotti se il paziente lo chiede, nel caso comprenda appieno le conseguenze della sua richiesta. Dunque, pur in assenza di una normativa sul testamento biologico, è possibile il configurarsi di casi di eutanasia passiva.

In Svizzera, Belgio, e Lussemburgo è consentita l'eutanasia attiva o il suicidio assistito a determinate condizioni.

Ma la vera eccezione è rappresentata dalla Francia: il testamento biologico è previsto dalla normativa vigente, ma non ha un valore legale vincolante. Le anticipazioni del paziente hanno piuttosto un valore consultivo e devono essere valutate dal medico.

In conclusione, dalle brevi note esposte è doveroso osservare come tale questione così delicata integri così le conoscenze etico-morali come quelle più strettamente giuridiche per poter trovare una risposta adeguata. Ciò in quanto il dolore e la sofferenza, in tali ipotesi, riguardano il labile confine fra il diritto alla vita ed il diritto per la vita. E la scelta tocca non solo la difesa degli interessi del singolo ma soprattutto di quelli dell'intera comunità, nella quale la persona è chiamata ad operare.

³² E. R. TRIA, *La protezione giuridica dell'incapace nell'esperienza spagnola*, in G. FERRANDO e G. VISENTINI, (a cura di) *Follia e diritto*, Torino, 2003, p.111