

2 ANNO III – LUGLIO / DICEMBRE 2017

APULIA
THEOLOGICA
RIVISTA DELLA FACOLTÀ TEOLOGICA PUGLIESE

A 500 anni
dalla Riforma di Lutero
a cura di G. Cioffari e L. de Santis

EDB

ROBERTO MASSARO*

Le disposizioni anticipate di trattamento. A vent'anni dalla *Convenzione di Oviedo*

La bioetica è una disciplina giovane dalle origini controverse. La sua diffusione, a partire dagli anni '70 del secolo scorso, si deve all'opera dell'oncologo statunitense Van Rensselaer Potter il quale, nel suo testo più noto, *Bioethics. Bridge to the Future*,¹ propone una nuova etica che sia in grado di regolare i comportamenti umani sul fenomeno vita, al fine di garantirne la sopravvivenza. Solo in seguito, grazie soprattutto agli studi di Daniel Callahan e André Hellegers, l'interesse della bioetica si sposta maggiormente sull'ambito medico, con lo scopo di dare risposte alle nuove questioni emerse in virtù dello sviluppo tecnico-scientifico esplosivo nel corso del Novecento.

Sin dagli scritti di Potter emergono da un lato l'indole spiccatamente multidisciplinare della bioetica, destinata a confrontarsi sia con le scienze naturali ed empiriche che con le scienze umane, dall'altro le inevitabili domande che questa disciplina pone al diritto.

Bisognerà attendere il 4 aprile 1997 per la firma del primo trattato internazionale sulla bioetica, la *Convenzione sui diritti umani e la biomedicina*, comunemente nota come *Convenzione di Oviedo* (luogo in cui venne sottoscritta). Si tratta di un documento suddiviso in 14 capitoli, per un totale di 38 articoli, preceduti da un preambolo esplicativo dei motivi ispiratori della *Convenzione*. Tra questi emerge la responsabilità di garantire che i progressi della medicina e della biologia siano utilizzati per il beneficio dell'uomo, a rispetto della sua inviolabile dignità.

Nel corso degli anni non tutti i Paesi dell'Unione hanno adottato la *Convenzione* nel proprio ordinamento giuridico. Gran Bretagna, Germa-

* Docente di Teologia morale sessuale e Bioetica presso la Facoltà Teologica Pugliese - Bari (donrobertomassaro@gmail.com).

¹ V.R. POTTER, *Bioethics. Bridge to the Future*, Prentice-Hall, Englewood Cliff, NJ 1971.

nia, Belgio e Austria non l'hanno sottoscritta; Francia e Svezia l'hanno sottoscritta, ma non recepita.

Anche altri Paesi europei, non facenti parte dell'Unione, hanno aderito alla *Convenzione*. Si pensi, per esempio, alla Svizzera che ha accolto la dichiarazione nel proprio ordinamento giuridico nel marzo 2010, sia pure con riserva per alcuni articoli.

L'Italia, con la legge n. 145 del 28 marzo 2001, ha ratificato la *Convenzione*, pur non avendo ancora creato le condizioni per adattare l'ordinamento giuridico nazionale ai principi del documento del Consiglio d'Europa.

A vent'anni dalla *Convenzione*, ci sembra utile richiamare l'importanza di questo trattato, soffermandoci, in modo particolare, sugli effetti prodotti dall'articolo 9 il quale recita: «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».²

Molti Stati nazionali hanno colto, in questo articolo, la base per la promulgazione di leggi sul testamento biologico (o dichiarazioni/disposizioni/direttive anticipate di trattamento).³

Il presente studio vuole ripercorrere la recezione di questo importante punto della *Convenzione* nel panorama europeo, nella recente storia del nostro Paese e nell'ultimo disegno di legge che, al momento in cui si scrive, è all'esame del Senato della Repubblica.

1. La recezione dell'articolo 9 in Europa

Pur avendo segnato una svolta importante sul tema della volontà autonoma dell'individuo in merito alle scelte riguardanti la sua salute, l'accoglienza dell'articolo 9 della *Convenzione* ha creato non poche difficoltà di interpretazione.

Questa norma è di fondamentale importanza dal momento che dimostra l'impegno delle istituzioni europee per formulare una definizione condivisa di DAT. Tuttavia, la sua interpretazione non è priva di difficoltà. Innanzitutto, si tratta di una norma scritta riflettendo esclusivamente su una delle forme che potrebbe presentare una direttiva anticipata (ossia il testamento biologico) e ignorando le altre forme, come ad esempio la procura sanitaria. In secondo luogo, la norma risulta

² CONSIGLIO D'EUROPA, *Convenzione per la protezione dei diritti dell'uomo e la dignità dell'essere umano riguardo alle applicazioni della biologia e della medicina: Convenzione sui diritti dell'uomo e della biomedicina*, art. 9, in *Medicina e Morale* (1997)1, 133.

³ D'ora in poi si userà l'acronimo DAT.

estremamente vaga sulle implicazioni giuridiche di questi documenti, come hanno illustrato alcuni autori. Il dettato dell'art. 9, in particolar modo l'espressione riferita ai «desideri precedentemente espressi» che «devono essere presi in considerazione», è risultato essere particolarmente problematico nell'interpretazione. Esso pare indicare che le DAT potrebbero avere almeno un ruolo di tipo consultivo. In altri termini, ai Paesi europei non è richiesto di attribuire a questi documenti un valore giuridico vincolante. Tuttavia, questa previsione non riesce a indicare una guida semplice per sancire che le DAT debbano essere prese in considerazione. Dal momento che allora gli operatori sanitari possono decidere liberamente, senza alcuna ragione, non necessariamente per soddisfare le richieste di un paziente, qualcuno potrebbe domandarsi quale sia l'utilità di sottoscrivere tali documenti.⁴

La questione fondamentale alla base del conflitto di interpretazioni dell'articolo preso in esame consiste, pertanto, proprio nel fatto che la *Convenzione* non contiene delle indicazioni concrete che consentano agli operatori sanitari di comprendere quando i «desideri precedentemente espressi dal paziente» debbano necessariamente essere soddisfatti. Sono state le leggi approvate dai singoli Stati dell'Unione a cercare di trovare una soluzione a un quesito così delicato.

Cercheremo di riportare sinteticamente alcune delle normative europee più significative, suddividendole sulla base del ruolo centrale attribuito: a) all'autonomia; b) al diritto a morire; c) al consenso informato.

1.1. Il modello anglosassone: la centralità dell'autonomia

Nel 2005 il Regno Unito ha emanato il *Mental Capacity Act*⁵ – una legge che ha costituito un quadro giuridico per i soggetti incapaci di prendere decisioni in modo autonomo. I numeri 24, 25 e 26 di tale normativa affrontano il tema delle *advance decision to refuse treatment* (decisioni anticipate di rifiuto dei trattamenti). Si tratta di dichiarazioni scritte da un maggiorenne in grado di intendere e di volere e firmate alla presenza di due testimoni e di un fiduciario. Il documento, che può essere modificabile o revocabile in qualsiasi momento, dev'essere

⁴ E. TRAISCI, «L'attuale situazione giuridica in tema di Dichiarazioni Anticipate di Trattamento (DAT) nell'ambito del contesto europeo e delle singole legislazioni degli Stati europei», in *Medicina e Morale* (2010)5, 710.

⁵ Cf. *Mental Capacity Act*, Chapter 9 del 07.04.2005, in http://www.legislation.gov.uk/ukpga/2005/9/pdfs/ukpga_20050009_en.pdf (consultato il 2.08.2017).

rispettato dai sanitari come se fosse espresso attualmente dalla persona nel pieno possesso delle sue facoltà. Il redattore della dichiarazione non può esprimere il rifiuto alle cure di base (riscaldamento e nutrizione o idratazione non artificiali), mentre può negare il consenso a essere nutrito e idratato artificialmente. L'Act istituisce anche la figura dell'*Independent Mental Capacity Advocate*. Questi ha il compito di rappresentare l'incapace qualora egli non abbia redatto le sue direttive anticipate, interpretando i suoi sentimenti, volontà e convinzioni.

Il 1° giugno 2006 è entrata in vigore la legge austriaca (*Patientenverfügungsgesetz*)⁶ con la quale si sancisce il diritto del paziente di redigere un testamento biologico strettamente vincolante col dovere di rispettare alcune importanti clausole: il consulto previo con un medico, la supervisione di un legale nella redazione del testamento e la precisione nella descrizione dei trattamenti che si desidera ricevere o non ricevere. Il documento ha una validità di cinque anni e, nel caso non rispetti in qualche modo le clausole sopra descritte, non è ritenuto vincolante per il personale medico.

In Germania, il Parlamento (*Bundestag*) ha approvato il 18 giugno 2009 una legge per regolamentare la disciplina sul testamento biologico (*Patientenverfügung*).⁷ Le disposizioni anticipate del paziente hanno sempre carattere vincolante. Compito del medico e del fiduciario è stabilire se le condizioni di vita e di salute del paziente corrispondono realmente con le decisioni alla base del *Patientenverfügung*. Qualora vi sia discordanza tra il pensiero del medico e quello del fiduciario, la legge prevede il ricorso al tribunale di competenza. Se un paziente non ha redatto le sue disposizioni anticipate, è possibile ricostruire le volontà presunte sulla base delle dichiarazioni scritte od orali e delle convinzioni etiche o religiose. Non è presente nessun riferimento particolare al rifiuto dei trattamenti di sostegno vitale.

Le normative qui raggruppate presentano una visione antropologica che dà ampio spazio all'autonomia del paziente. Essa è riconosciuta come valore etico fondamentale, intimamente legato al concetto di dignità. Nel modello anglosassone, infatti, non vi può essere dignità della persona al di fuori della sua autorealizzazione. Pertanto, nelle normative sulle DAT, il medico e il fiduciario, una volta constatata l'effettiva coincidenza delle disposizioni con lo stato di salute del paziente,

⁶ Cf. *Bundesgesetz über Patientenverfügungen*, dell'1.06.2006, in <https://www.ris.bka.gv.at/GeltendeFassung/Bundesnormen/20004723/PatVG%2c%20Fassung%20vom%2023.08.2017.pdf> (consultato il 23.08.2017).

⁷ Cf. *Drittes Gesetz zur Änderung des Betreuungsrechts*, Legge n. 593/09 del 18.06.2009, in https://www.bmjv.de/SharedDocs/Downloads/DE/pdfs/3_Gesetz_zur_Aenderung_des_Betreuungsrechts.pdf?__blob=publicationFile (consultato il 4.08.2017).

non devono far altro che rispettare e far rispettare le dichiarazioni anticipate. Il *best interest* del paziente coincide con l'attuazione delle sue volontà, mentre la questione della valutazione e della scelta dei medici resta in secondo piano.

1.2. Il modello belga e olandese: il diritto a morire

In Belgio e Olanda non esiste una legge specifica per il testamento biologico. Le disposizioni in merito alle dichiarazioni anticipate, infatti, sono contenute nelle rispettive normative che legalizzano eutanasia e suicidio assistito.

La legge olandese,⁸ approvata il 10 aprile 2001, consente al medico di praticare l'eutanasia, nelle modalità stabilite dalla legge stessa, su un malato terminale che ne faccia richiesta e di prestare assistenza a un malato che decida di porre fine alla sua vita. Al medico si richiede: che abbia la piena convinzione che la scelta del paziente sia volontaria e ponderata; che abbia la certezza che le sofferenze del paziente siano insuperabili e non più trattabili con le terapie esistenti; di informare il paziente sulla sua situazione clinica e sulle conseguenze della sua scelta; di consultare almeno un altro medico; di praticare l'eutanasia o il suicidio assistito con le dovute attenzioni. Questi criteri possono essere applicati anche a soggetti non più in grado di manifestare la propria volontà qualora abbiano provveduto a lasciare una dichiarazione anticipata scritta di interruzione di vita. Tali dichiarazioni possono essere rilasciate anche da soggetti minorenni: per i soggetti di età compresa tra i 16 e i 18 anni si richiede il coinvolgimento dei genitori nella scelta; per i soggetti tra i 12 e i 16 anni che sussista lo stato di capacità mentale e che i genitori siano d'accordo.

Sul modello olandese, il regno del Belgio ha emanato il 28 maggio 2002 la *Loi relative à l'euthanasie*.⁹ Dopo le disposizioni generali e l'esplicitazione delle condizioni e delle procedure per accedere all'eutanasia, il capitolo III della suddetta legge si sofferma sulle DAT. Ogni maggiorenne o minore emancipato può redigere una dichiarazione in cui chiede che, verificandosi determinate patologie o traumi, qualora sia sopraggiunta la perdita della coscienza, venga praticata su di lui l'eutanasia. È

⁸ Cf. *Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding*, legge n. 137 del 10.04.2001, in http://wetten.overheid.nl/BWBR0012410/geldigheidsdatum_24-09-2015 (consultato il 31.07.2017).

⁹ Cf. REGNO DEL BELGIO, *Loi relative à l'euthanasie*, legge 2141 del 28.05.2002 in http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&table_name=loi&cn=2002052837 (consultato il 5.08.2017).

necessario che la dichiarazione sia scritta e firmata dal soggetto redattore e da due testimoni e, per essere presa in considerazione, dev'essere stata scritta almeno cinque anni prima della sopravvenuta incapacità di manifestare la propria volontà. Le disposizioni non hanno carattere vincolante. Al medico, prima di prendere una decisione, viene richiesto di consultare un altro collega per constatare l'irreversibilità della situazione del paziente e di ascoltare il parere del fiduciario designato e dei familiari del paziente.¹⁰

Sia la legge olandese che quella belga prevedono l'istituzione di commissioni nazionali di vigilanza che esaminino la correttezza delle procedure.

Le leggi prese in esame sottendono indubbiamente una mentalità eutanasica. Esse, infatti, affermano chiaramente il «diritto a morire» (*right to die*) che l'essere umano ha in quanto libero e autodeterminato. In una cultura tesa tra la tolleranza e l'orgoglio della propria autosufficienza, si è sviluppato un libero pensiero orientato verso forme di intellettualismo e di ateismo. Il bene essenziale per l'uomo è la sua salute e il medico, ormai ben lontano dal modello ippocratico, è un esperto che giudica della vita e della morte. Etica e legge sono ambiti completamente separati e che non hanno alcun punto di convergenza. Secondo la riflessione di Martin McKeever,

la più ovvia caratteristica di queste società [...] è una spiccata scissione tra la politica e la legge da una parte e l'etica dall'altra. Mentre non vi è carenza di discussione etica, sia in favore dell'eutanasia che contro, non è del tutto chiaro quale ruolo questa discussione abbia nel processo globale che conduce alla nuova legislazione. L'argomentazione etica sembrerebbe essere una forza inefficace senza i processi legislativi e politici. [...] L'etica sembra essere concepita come un contributo accessorio e opzionale a un processo politico che apparentemente funziona meglio senza l'appello esplicito a una teoria etica. È difficile sfuggire alla conclusione che la supposta integrazione dell'etica in questa dinamica è più nozionistica che reale e che le conclusioni raggiunte derivano dall'interazione tra le forze politiche e giuridiche che operano a ben altri livelli.¹¹

¹⁰ Nel febbraio 2014, il Parlamento belga ha poi esteso la possibilità di praticare l'eutanasia anche sui malati di Alzheimer e i minori senza limiti di età.

¹¹ M. McKEEVER, «One Last Right?: The Politics and Ethics of Liberalizing Euthanasia Legislation», in *Studia Moralia* (2001)2, 579 (traduzione nostra).

1.3. Il modello spagnolo e francese: il primato del consenso informato

A novembre del 2002, il governo spagnolo ha emanato la *Ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica*.¹² La normativa sulle dichiarazioni anticipate è trattata nel più ampio contesto del diritto all'autonomia e all'informazione assistenziale del paziente. L'articolo 11 stabilisce che ogni persona maggiorenne, capace e libera può redigere delle istruzioni previe (*instrucciones previas*) in cui manifesta anticipatamente le sue volontà, nel caso di perdita permanente della coscienza, sulle cure o i trattamenti a cui desidera o non desidera essere sottoposto, sulla destinazione del proprio corpo e dei propri organi in caso di morte. La *ley* stabilisce anche che non potranno essere applicate le istruzioni contrarie all'ordinamento giuridico o alla *lex artis* e dispone la creazione di un registro nazionale delle dichiarazioni.

Tre anni dopo, con la *Loi n. 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie*,¹³ il governo francese adotta un provvedimento legislativo molto simile a quello spagnolo. La legge è composta da 15 articoli che vanno a modificare il *Code de la santé publique*. Partendo dalla condanna di ogni forma di accanimento terapeutico e dando al medico, all'interno di una procedura collegiale, la facoltà di prendere la decisione di limitare o interrompere i trattamenti, qualora egli ritenga che essi siano inutili o sproporzionati, il documento stabilisce come agire nel caso di perdita permanente della coscienza del paziente: la decisione spetta al medico curante, una volta sentito il parere dell'*équipe* medica o di altri medici consulenti. L'articolo 1111-10 prevede la possibilità, per una persona in stato avanzato o terminale di malattia incurabile, di chiedere la sospensione delle terapie. Il medico deve rispettarne le volontà, dopo averlo informato delle conseguenze della sua scelta.

L'articolo 1111-11 si sofferma sulle direttive anticipate (*directives anticipées*): oggetto delle direttive sono i desideri (*souhais*) della persona relativi alla fine della sua vita in relazione alla limitazione o all'arresto dei trattamenti. Il medico è tenuto a prendere in considerazione la dichiarazione, una volta ascoltato il parere del fiduciario. Si tratta di

¹² Cf. *Ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica*, legge n. 41/2002 del 14.11.2002, in <http://matronasubeda.objectis.net/legal/usuarios/ley-autonomia-paciente> (consultato il 10.08.2017).

¹³ *Loi relative aux droits des malades et à la fin de la vie*, legge n. 2005-370 del 22.04.2005, in <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240&categorieLien=id> (consultato l'11.08.2017).

disposizioni revocabili, da considerarsi valide solo se sono state scritte almeno tre anni prima della sopravvenuta incapacità.

Entrambe le normative affrontano il tema delle DAT all'interno del contesto più ampio di disposizioni sulla salute, sul consenso informato e sul fine vita. Inoltre, le dichiarazioni non intendono esprimere il parere vincolante del malato, ma i suoi desideri. Il medico non è un mero esecutore delle dichiarazioni che devono però essere prese in considerazione (*prise en compte*).

2. La recezione dell'articolo 9 in Italia

Con la legge 145 del 28 marzo 2001,¹⁴ l'Italia ha ratificato la *Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina*. In essa, all'art. 9, è ribadita – come abbiamo già evidenziato in precedenza – l'importanza di tenere in conto i desideri (*souhaits/wishes*) precedentemente espressi dal paziente riguardo ai trattamenti medici cui essere sottoposto. Tuttavia, l'art. 3 della legge italiana delega il governo ad adottare uno o più decreti legislativi per adeguare l'ordinamento giuridico italiano ai principi espressi nella *Convenzione*.

Da allora, in Italia, nulla è stato fatto a livello giuridico per conformarsi ai principi della *Convenzione* e permane un vuoto legislativo pesante in materia di fine vita che forse solo ora sta per essere colmato. Possiamo, tuttavia, richiamare alcuni dei tentativi messi in atto dai diversi governi o da organismi a essi collegati. Il primo riguarda la cosiddetta «Commissione Oleari», voluta dal ministro della salute Umberto Veronesi nel 2000 e presieduta dal dott. Fabrizio Oleari. Il *Gruppo di studio sui trattamenti di nutrizione e idratazione nei soggetti in stato irreversibile di perdita della coscienza* lavorò in concomitanza con la vicenda di Eluana Englaro con l'obiettivo specifico di operare una chiarificazione terminologica e scientifica sullo stato vegetativo permanente (SVP). Nel documento, infatti, si legge:

È fuori discussione [...] che gli individui in SVP **non** rispondono ai criteri per l'accertamento della morte cerebrale. Resta il fatto, però, che per essi non sarà mai più possibile un'attività psichica, e che in essi è andata perduta **definitivamente** la funzione che più di ogni

¹⁴ *Ratifica ed esecuzione della Convenzione del Consiglio d'Europa per la protezione dei diritti dell'uomo e della dignità dell'essere umano riguardo all'applicazione della biologia e della medicina: Convenzione sui diritti dell'uomo e sulla biomedicina, fatta a Oviedo il 4 aprile 1997, nonché del Protocollo addizionale del 12 gennaio 1998, n. 168, sul divieto di clonazione di esseri umani, legge n. 145 del 28.03.2001, in <http://www.normattiva.it/uri-res/N2Ls?urn:nir:stato:legge:2001;145> (consultato il 13.08.2017).*

altra identifica l'essenza umana. Essi (così come il feto prima del terzo mese, prima cioè dello sviluppo di un sistema nervoso funzionante, o il bambino nato anencefalico, capace di respirare e di movimenti riflessi o spontanei degli arti), sono esseri puramente vegetativi, la cui «sopravvivenza» è affidata ai presidi che parenti e società sono capaci o disposti a fornire. Di qui la problematicità della definizione dei trattamenti e dell'assistenza sanitaria dovuta e possibile nei loro confronti e delle relative scelte.¹⁵

Adottando una simile prospettiva, la commissione ribadisce che ogni intervento su un individuo umano, sia esso una terapia o un trattamento, deve essere giustificato e pienamente accolto dal paziente mediante l'istituto del consenso informato, regola fondamentale che governa il rapporto medico-paziente. «Nessun intervento medico – continua il documento – può essere effettuato senza o contro la volontà del diretto interessato, anche se dalla mancata esecuzione dell'intervento derivi un danno alla salute della persona o, persino, la morte della medesima».¹⁶ Ne consegue che, anche per i pazienti in SVP, il principale soggetto della decisione dev'essere il diretto interessato, mediante le volontà precedentemente espresse nelle direttive anticipate o in semplici affermazioni orali. Davanti all'incertezza sul valore giuridico da attribuire alle direttive, la commissione sostiene che «ove si segue un criterio di *minor scostamento possibile* dalla volontà del diretto interessato, le direttive espresse in vita e in stato di capacità sono l'unico ancoraggio possibile».¹⁷

Nelle disposizioni il diretto interessato può decidere anche in merito all'idratazione e alla nutrizione artificiali, considerati dal documento un trattamento medico a tutti gli effetti. Infatti, secondo il gruppo di lavoro,

il punto essenziale è che nell'idratazione e nutrizione artificiale in individui in SVP viene somministrato un nutrimento come composto chimico (una soluzione di sostanze necessarie alla sopravvivenza), che *solo medici* possono prescrivere e che *solo medici* sono in grado di introdurre nel corpo attraverso una sonda nasogastrica o altra modalità e che *solo medici* possono controllare nel suo andamento, anche ove l'esecuzione sia rimessa a personale infermieristico o ad altri. Mentre il beneficiario non solo non può apprezzare il preparato o i suoi effetti, ma soprattutto non può, e non potrà mai più, ren-

¹⁵ GRUPPO DI LAVORO SUI TRATTAMENTI DI NUTRIZIONE-IDRATAZIONE ARTIFICIALI DELLE PERSONE IN STATO DI PERDITA IRREVERSIBILE DELLA COSCIENZA, *Relazione* (1.06.2001), in <http://www.comitato-finevita.it/media/docs/downloads/13-1.pdf> (consultato il 24.08.2017), 3 (grassetto nel testo).

¹⁶ *Ivi*, 5.

¹⁷ *Ivi*.

dersi conto del fatto di essere alimentato. Quando l'alimentazione e l'idratazione si svolgono in tali condizioni esse perdono i connotati di atto di sostentamento doveroso e acquistano quello di trattamento medico in senso ampio.¹⁸

Da questa rapida analisi è facile comprendere che il modello che ha ispirato il lavoro della commissione è quello del primato dell'autonomia. La volontà del paziente è sovrana e solo il «minor scostamento» da tale volontà può consentire l'adozione o la sospensione di terapie o trattamenti medici. A causa della fine anticipata della legislatura, però, al lavoro del gruppo di studio non seguì nessuna proposta di legge in Parlamento.

Un secondo pronunciamento degno di nota è quello del Comitato nazionale di bioetica (CNB), un organo consultivo della Presidenza del Consiglio dei ministri che si occupa di offrire pareri al governo e di informare le istituzioni e la popolazione sui problemi etici emergenti. Il CNB ha approvato in data 18 dicembre 2003 un documento sulle DAT. Nella Premessa leggiamo:

Oggetto di questo documento sono le dichiarazioni anticipate di trattamento, un tema la cui rilevanza è andata costantemente crescendo negli ultimi anni e che, nella letteratura bioetica nazionale e internazionale, viene per lo più indicato con l'espressione inglese *living will*, variamente tradotta con differenti espressioni quali: testamento biologico, testamento di vita, direttive anticipate, volontà previe di trattamento ecc. Tali diverse denominazioni fanno riferimento, in una prima approssimazione, a un documento con il quale una persona, dotata di piena capacità, esprime la sua volontà circa i trattamenti ai quali desidererebbe o non desidererebbe essere sottoposta nel caso in cui, nel decorso di una malattia o a causa di traumi improvvisi, non fosse più in grado di esprimere il proprio consenso o il proprio dissenso informato. Di questi documenti si discutono in letteratura le diverse possibili tipologie (alcune delle quali hanno ottenuto in alcuni Paesi un riconoscimento giuridico). Per far acquisire rilievo pubblico (anche se non necessariamente legale) a questi documenti viene richiesto che essi siano redatti per iscritto, che non possa sorgere alcun dubbio sulla identità e sulla capacità di chi li sottoscrive, sulla loro autenticità documentale e sulla data della sottoscrizione e che siano eventualmente controfirmati da un medico, che garantisca di aver adeguatamente informato il sottoscrittore in merito alle possibili conseguenze delle decisioni da lui assunte nel documento. È auspicabile che il sottoscrittore indichi una scadenza temporale per la conferma e/o il rinnovo della sua dichiarazione,

¹⁸ *Ivi*, 7 (corsivi nel testo).

fermo restando il diritto di revocare o parzialmente cambiare le sue disposizioni in qualsiasi momento.¹⁹

Il documento predilige l'uso del termine «dichiarazioni» al posto di «direttive», indicando, in tal modo, sulla scia della *Convenzione di Oviedo*, che non si tratta né di disposizioni vincolanti da seguire acriticamente, né di desideri puramente orientativi. Ciò consente di salvaguardare l'autonomia del paziente e di non ridurre il medico a semplice esecutore, rispettando altresì la sua autonomia.

Questo carattere non (assolutamente) vincolante, ma nello stesso tempo non (meramente) orientativo, dei desideri del paziente non costituisce una violazione della sua autonomia, che anzi vi si esprime in tutta la sua pregnanza; e non costituisce neppure (come alcuni temono) una violazione dell'autonomia del medico e del personale sanitario. Si apre, qui, infatti, lo spazio per l'esercizio dell'autonoma valutazione del medico, che non deve eseguire meccanicamente i desideri del paziente, ma anzi ha l'obbligo di valutarne l'attualità in relazione alla situazione clinica di questo e agli eventuali sviluppi della tecnologia medica o della ricerca farmacologica che possano essere avvenuti dopo la redazione delle dichiarazioni anticipate o che possa sembrare palese che fossero ignorati dal paziente.²⁰

Le DAT, inoltre, non sono concepite come uno strumento per indicare unicamente entro quale soglia il paziente voglia rimanere in vita, ma devono contenere: 1) indicazioni sull'assistenza religiosa, sulla volontà di donare gli organi o di consentire l'uso del proprio cadavere per scopi di ricerca; 2) indicazioni circa le modalità di umanizzazione della morte (cure palliative, richiesta di essere curato in casa o in ospedale); 3) indicazioni sulle preferenze del soggetto sul ventaglio di possibilità diagnostico-terapeutiche che possono prospettarsi nel decorso della malattia; 4) indicazioni tese a evitare ogni forma di accanimento terapeutico; 5) indicazioni finalizzate a richiedere di non iniziare o di sospendere terapie di sostegno vitale; 6) indicazioni finalizzate a richiedere la sospensione dell'alimentazione e dell'idratazione artificiali.

Mentre le prime quattro indicazioni hanno ottenuto ampio consenso tra i membri del CNB, le ultime due hanno visto contrapporsi due differenti orientamenti. Alcuni hanno sostenuto che al paziente va riconosciuta la facoltà di dare disposizioni anticipate circa la sua

¹⁹ COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Dichiarazioni anticipate di trattamento* (18.12.2003), in http://bioetica.governo.it/media/172222/p58_2003_dichiarazioni_anticipate_trattamento_it.pdf, 2 (consultato il 20.08.2017).

²⁰ *Ivi*, 14.

volontà di accettare o rifiutare qualsiasi tipo di trattamento e di indicare le condizioni nelle quali la sua volontà deve trovare attuazione; altri membri, invece, che il potere dispositivo del paziente vada limitato esclusivamente a quei trattamenti che integrino, in varia misura, forme di accanimento terapeutico, perché sproporzionati o addirittura futili.

Oltre alla precisazione di cosa si accetta e di cosa si rifiuta come terapia medica, le DAT hanno il compito di designare un fiduciario al quale è demandata l'interpretazione autentica del documento e che è chiamato ad assumere, una volta sopravvenuta l'incapacità del dichiarante, il ruolo di interlocutore principale col medico o con l'equipe medica.

Secondo il parere del CNB era necessario che il legislatore intervenisse repentinamente in materia. Una legge sulle DAT, infatti, oltre a dare attuazione alle disposizioni della *Convenzione di Oviedo*, può rappresentare per il medico un forte richiamo ai suoi doveri deontologici e per il paziente la concreta possibilità di essere protagonista del suo percorso terapeutico. Le DAT, infatti, così come espresse nel modello del CNB, possono rappresentare un'importante alternativa sia al paternalismo medico che a quei modelli in cui l'autonomia del paziente è assolutizzata, aprendo a un'atmosfera di valorizzazione e rispetto delle libertà individuali.

Il documento del CNB è frutto di un lavoro di conciliazione tra differenti prospettive, come si evince chiaramente dalla trattazione della nutrizione e idratazione artificiali. Esso, pur non essendo un testo legislativo, affermando il valore delle DAT come estensione della libertà decisionale del paziente e definendone forma e contenuto, rappresenta un punto di riferimento ineludibile per il legislatore.

Il Parlamento italiano ha discusso diverse proposte di legge sulle DAT. La prima risale al febbraio 1999, su iniziativa dei deputati dell'Ulivo Griffagnini e Bracco. Composta da soli 4 articoli, era incentrata sul rispetto del principio di autodeterminazione del paziente. Il disegno di legge (Ddl) del sen. Raffaele Calabrò, datato 26 marzo 2009, nasce in concomitanza con la vicenda Englaro. Esso si compone di 8 articoli e già dal titolo – *Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento* – si presenta con l'ambizione di offrire una legge di ampia portata che, partendo dall'art. 32 della Costituzione repubblicana, offra nuovi orientamenti giuridici sul delicato tema del diritto alla salute.

Il Ddl pone in posizione predominante, nel primo articolo, la tutela della vita e della salute, definendo la vita umana come diritto inviolabile e indisponibile, riconoscendo la dignità della persona, vietando ogni forma di eutanasia e riconoscendo come prioritaria l'alleanza terapeutica tra il medico e il paziente. Nel secondo articolo si sofferma sull'im-

portanza del consenso informato per arrivare, dall'art. 3 all'art. 8, ad affrontare il tema delle dichiarazioni anticipate. Così leggiamo all'art. 3 del testo emendato alla Camera:

Nella dichiarazione anticipata di trattamento il dichiarante, in stato di piena capacità di intendere e di volere e di compiuta informazione medico-clinica, con riguardo a un'eventuale futura perdita permanente della propria capacità di intendere e di volere, esprime orientamenti e informazioni utili per il medico, circa l'attivazione di trattamenti terapeutici, purché in conformità a quanto prescritto dalla presente legge.²¹

Ogni persona, in previsione della perdita della propria capacità mentale, può rinunciare ai trattamenti terapeutici sproporzionati o sperimentali. Nutrizione e idratazione, anche somministrate in via artificiale, «devono essere mantenute fino al termine della vita, a 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».²² Esse, pertanto, non possono essere oggetto di dichiarazione anticipata.

Il dichiarante può nominare un fiduciario, maggiorenne, capace di intendere e di volere, che può essere sostituito in qualsiasi momento senza alcun obbligo di motivare la decisione. Egli è l'unico soggetto legalmente autorizzato a interloquire col personale medico e a dare attuazione, nel pieno rispetto del *best interest* del paziente, alle intenzioni espresse nelle DAT.

Il medico è tenuto a «prendere in considerazione» gli «orientamenti» espressi nelle dichiarazioni, mantenendo un costante dialogo col fiduciario e non dando seguito a eventuali orientamenti volti a cagionare la morte del paziente. Qualora tra medico e fiduciario vi fosse controversia «la questione è sottoposta alla valutazione di un collegio di medici composto da un medico legale, un anestesista-rianimatore e un neurologo, sentiti il medico curante e il medico specialista della patologia».²³

Il Ddl Calabrò rappresenta indubbiamente un tentativo interessante di risoluzione dei nodi critici della disciplina delle DAT: il momento in cui la dichiarazione assume rilievo, la vincolatività o meno

²¹ SENATO DELLA REPUBBLICA, *Disegno di legge (Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento)*, XVI Legislatura, 26 marzo 2009, art. 3, § 1, in <http://www.senato.it/service/PDF/PDFServer/BGT/00409737.pdf> (consultato il 13.08.2017).

²² *Ivi*, art. 4.

²³ *Ivi*, art. 7, § 3.

della stessa e la questione dell'alimentazione e dell'idratazione artificiali. Ci sembra tuttavia che esso non rispetti appieno né la soggettività del dichiarante, né la relazionalità dello stesso. Ridurre le dichiarazioni a semplici orientamenti limita il protagonismo dell'individuo nel suo percorso terapeutico e tende a ricollocare il rapporto medico-paziente nell'alveo del modello paternalistico. L'annosa questione dell'idratazione e alimentazione artificiali sembra poi trattata in maniera alquanto semplicistica e senza tenere in conto la complessità dei casi clinici.²⁴

3. L'attuale proposta di legge in Italia

La Camera dei deputati ha approvato il 20 aprile scorso il disegno di legge sulle *Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento* che, mentre si scrive, non è ancora stato sottoposto all'approvazione definitiva del Senato.

Il testo, composto da sette articoli, sulla stessa scia della *Convenzione di Oviedo*, «stabilisce che nessun trattamento può essere iniziato e proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata, tranne che nei casi espressamente previsti dalla legge».²⁵ Il documento valorizza la relazione di cura tra medico (o *équipe* medica) e paziente, fondata sul consenso informato e sull'interazione tra l'autonomia del paziente e la professionalità e le competenze del medico. In tale prospettiva il consenso, scritto o videoregistrato, può prevedere il rifiuto di qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario, comprese l'idratazione e la nutrizione artificiali. Compito del medico è quello di alleviare le sofferenze del paziente, evitando ogni forma di accanimento terapeutico e garantendo un'appropriata terapia del dolore o, se necessario, la sedazione palliativa permanente.

Anche a minori e incapaci va garantita un'adeguata informazione circa le scelte riguardanti la salute, seppure il consenso o il rifiuto dei

²⁴ Una trattazione più ampia viene invece fornita da alcuni documenti magisteriali cui rimandiamo: GIOVANNI PAOLO II, *Discorso ai partecipanti al Congresso Internazionale su «I trattamenti di sostegno vitale e lo stato vegetativo. Progressi scientifici e dilemmi etici»* (20.03.2004), in *L'Osservatore Romano*, 20-21 marzo 2004, 5; CONGREGAZIONE PER LA DOTTRINA DELLA FEDE, *Risposte ai quesiti della Conferenza episcopale statunitense circa l'alimentazione e l'idratazione artificiali* (1.08.2007): AAS 99(2007), 820-821; PONTIFICIO CONSIGLIO PER LA PASTORALE PER GLI OPERATORI SANITARI, *Nuova carta degli operatori sanitari*, LEV, Città del Vaticano 2016, n. 152.

²⁵ CAMERA DEI DEPUTATI, *Disegno di legge (Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento)*, XVII Legislatura, 20 aprile 2017, art. 1, § 1, in <http://www.senato.it/leg/17/BGT/Schede/FascicoloSchedeDDL/ebook/47964.pdf> (consultato il 23.08.2017).

trattamenti spettati, per i minori, a chi esercita la responsabilità genitoriale e, per gli incapaci, al tutore o all'amministratore di sostegno.

Ogni persona maggiorenne e in grado di intendere e di volere può disporre, per iscritto o tramite videoregistrazione, le proprie volontà circa i trattamenti sanitari da ricevere in previsione di un'eventuale futura inabilità e può definire, riguardo all'evolversi di una patologia cronica e invalidante, una pianificazione delle cure condivisa tra medico e paziente e alla quale il medico è tenuto ad attenersi. Le DAT possono essere disattese, in un accordo tra medico e fiduciario, solo quando esse appaiano incongrue alla condizione attuale del paziente, oppure nel caso in cui siano state scoperte nuove terapie non prevedibili al tempo della stesura delle DAT.

Si contempla, inoltre, la possibilità, per il paziente, di indicare un fiduciario che operi in sua vece nella relazione con l'*équipe* medica, in caso di sopravvenuta incapacità.

Il dibattito apertosi all'indomani dell'approvazione del testo si è articolato su tre fronti: il timore che le disposizioni siano il primo passo verso la legalizzazione dell'eutanasia; quali e se vi siano dei limiti all'autonomia della persona; se nutrizione e idratazione artificiali possano o meno essere sospese, qualora vi sia richiesta esplicita da parte del paziente.

A nostro avviso, il Ddl rappresenta il modo attraverso cui ogni persona ha la possibilità, nel più grande rispetto nei confronti del valore della vita, di decidere della qualità degli ultimi istanti della sua esistenza, come del resto ha fatto lungo tutto l'arco della vita, mediante la consapevolezza dell'incontro inevitabile con la morte e accompagnato da persone (medici, familiari e amici) che si prendano cura di lui e lo accompagnino nelle sue scelte. Non si tratta di spianare la strada verso scelte che consentano all'individuo di decidere «quando» morire, ma di indicazioni che gli permettano di scegliere «come» morire, cogliendo una sfida importantissima, ben sottolineata dal Gruppo di studio della bioetica della rivista gesuita *Aggiornamenti sociali*, di «custodire le relazioni fino all'ultimo»:

Il dibattito sulle DAT mette in luce grandi questioni umane, etiche e culturali, la cui densità coinvolge credenti e non credenti, in un processo di dialogo e apprendimento reciproco. Autonomia e relazione, sollecitudine e soggettività, possono diventare fecondo terreno di incontro sociale e politico. Affrontando la questione delle DAT, come società ci misuriamo con l'inquietudine dell'esperienza del morire e di una tecnologia medica capace di mantenere sospeso il momento del trapasso senza restituire la salute. Così fortemente personale, la morte implica una relazione e non può ridursi nel «privato». Vedendo l'altro che muore, io conosco la mia morte, come l'esperienza anticipata di essere sottratto a me stesso. Nella

sua morte ne va di me, come nella mia morte sono coinvolti altri, in specie i familiari e gli amici. La sfida sta nel custodire le relazioni fino all'ultimo, anche nel caso della perdita di coscienza. Nella cura per l'altro, di cui la medicina è forma eminente, siamo chiamati ad attestare quanto la sua vita mortale per noi sia unica e preziosa.²⁶

Secondo alcuni, poi, le DAT sarebbero uno strumento che enfatizza una forma di autonomia «selvaggia». In realtà il Ddl pone attenzione all'autonomia che ogni individuo deve avere nelle scelte che riguardano la sua salute (così come la nostra stessa costituzione sancisce). Questa autonomia, tuttavia, non appare *assoluta*, ma relazionale e dialogica: le DAT si redigono mettendo in stretta connessione il paziente con l'*équipe* medica: al paziente viene data la possibilità di esprimere i propri orientamenti e di essere tutelato in una situazione di estrema vulnerabilità; al medico viene riconosciuta la possibilità di informare e accompagnare il paziente, interpretandone le volontà. Si tratta di entrare sempre più nella logica della *patient-centered care*, di una «cura» che rispetti la persona nel profondo. Per tale ragione, riteniamo che, per un miglioramento del Ddl, occorrerebbe rimarcare l'aspetto relazionale delle scelte riguardanti la fine della vita. Se tutta la vita della persona è marcatamente segnata dalle relazioni, per quale ragione gli ultimi istanti dell'esistenza dovrebbero essere lasciati al mero arbitrio personale? Scrive Carlo Casalone:

La sola autonomia individuale si mostra insufficiente ad affrontare le decisioni riguardo alla morte (dei soggetti privi di coscienza). Occorre assumere il compito in modo più partecipato, creando una più adeguata regolazione sociale delle cure di fine vita, che riconosca e assuma questa complessità nello stesso percorso in cui si elabora la decisione.²⁷

Cosa dire, infine, sull'annosa questione della nutrizione e idratazione artificiali? Conosciamo i pronunciamenti del magistero sulla necessità di fornire sempre, in linea di principio, la nutrizione e l'idratazione artificiali (pur individuando casi in cui tale somministrazione apparirebbe impossibile).²⁸ Il Ddl, invece, consentirebbe al paziente di

²⁶ GRUPPO DI STUDIO SULLA BIOETICA, «Custodire le relazioni: la posta in gioco delle DAT», in <http://www.aggiornamentisociali.it/articoli/custodire-le-relazioni-la-posta-in-gioco-delle-dat/> (consultato il 23.08.2017).

²⁷ C. CASALONE, «Dichiarazioni anticipate di trattamento: i nodi critici», in *Salute e Salvezza. Possibilità tecniche, interrogativi etici e determinazioni giuridiche*, Glossa, Milano 2008, 145.

²⁸ «Primo quesito: È moralmente obbligatoria la somministrazione di cibo e acqua (per vie naturali oppure artificiali) al paziente in «stato vegetativo», a meno che questi alimenti non

disporre la sospensione. Tale problema morale va, forse, affrontato valutando non soltanto l'efficacia della terapia di sostegno vitale, ma considerandone l'effettiva proporzionalità sulla base dello stato fisico ed emozionale del paziente e nel rispetto delle sue convinzioni più profonde. Nutrizione e idratazione artificiali, infatti, possono costituire a tutti gli effetti un trattamento medico che, in quanto tale, non può sfuggire al giudizio di proporzionalità.

A vent'anni dal primo trattato internazionale sulla bioetica, in cui si è sancita l'importanza di «prendere in considerazione» i «desideri precedentemente espressi» di un individuo in ordine al consenso sulle terapie mediche, dopo anni di aspre opposizioni tra movimenti *pro life* e *pro choice*, forse il nostro Paese ha avviato un processo per mettere mano a una legge che, seppur con le imperfezioni che ogni legge porta con sé, sta rivalutando una cura fortemente centrata sul paziente, sulle sue relazioni e sulla sua capacità di discernere la proporzionalità di un trattamento.

possano essere assimilati dal corpo del paziente oppure non gli possano essere somministrati senza causare un rilevante disagio fisico?

Risposta: Sì. La somministrazione di cibo e acqua, anche per vie artificiali, è in linea di principio un mezzo ordinario e proporzionato di conservazione della vita. Essa è quindi obbligatoria, nella misura in cui e fino a quando dimostra di raggiungere la sua finalità propria, che consiste nel procurare l'idratazione e il nutrimento del paziente. In tal modo si evitano le sofferenze e la morte dovute all'inanizione e alla disidratazione» (CONGREGAZIONE PER LA DOTTRINA DELLA FEDE, *Risposte ai quesiti della Conferenza episcopale statunitense* [1.08.2007]: AAS 99[2007], 820).

Nella nota di commento, la Congregazione esplicita chiaramente che «l'alimentazione e l'idratazione vengono considerate cure normali e mezzi ordinari per la conservazione della vita [e che] è inaccettabile interromperle o non somministrarle se da tale decisione consegue la morte del paziente». Ci si troverebbe, infatti, davanti a un'eutanasia per omissione. Tuttavia, la nota specifica: «Nell'affermare che la somministrazione di cibo e acqua è moralmente obbligatoria *in linea di principio*, la Congregazione della dottrina della fede non esclude che in qualche regione molto isolata o di estrema povertà l'alimentazione e l'idratazione artificiali possano non essere fisicamente possibili, e allora *ad impossibilia nemo tenetur*, sussistendo però l'obbligo di offrire le cure minimali disponibili e di procurarsi, se possibile, i mezzi necessari per un adeguato sostegno vitale. Non si esclude neppure che, per complicazioni sopraggiunte, il paziente possa non riuscire ad assimilare il cibo e i liquidi, diventando così del tutto inutile la loro somministrazione. Infine, non si scarta assolutamente la possibilità che in qualche raro caso l'alimentazione e l'idratazione artificiali possano comportare per il paziente un'eccessiva gravosità o un rilevante disagio fisico legato, per esempio, a complicanze nell'uso di ausili strumentali.

Questi casi eccezionali nulla tolgono però al criterio etico generale, secondo il quale la somministrazione di acqua e cibo, anche quando avvenisse per vie artificiali, rappresenta sempre un *mezzo naturale* di conservazione della vita e non un *trattamento terapeutico*. Il suo uso sarà quindi da considerarsi *ordinario e proporzionato*, anche quando lo "stato vegetativo" si prolunghi» (*ivi*, 820-821).



A vent'anni dalla Convenzione sui diritti umani e la biomedicina, primo trattato internazionale sulla bioetica firmato a Oviedo il 4 aprile 1997, sembra utile soffermarsi a riflettere sui passi effettivamente compiuti per garantire che i progressi della medicina e della biologia siano utilizzati per il beneficio dell'uomo.

Il presente articolo, richiamando l'articolo 9 della stessa Convenzione, riguardante «i desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico», ripercorre la storia del testamento biologico o delle dichiarazioni/disposizioni anticipate di trattamento nella giurisprudenza europea, per poi analizzare, in maniera più dettagliata, il percorso, ancora oggi in corso, nell'ordinamento giuridico italiano.



Twenty years after the Convention on Human Rights and Biomedicine, the first international treatise on bioethics signed in Oviedo on April 4, 1997, it is necessary to focus on the steps made to ensure that all progress made in medicine and biology is used for the benefit of mankind.

This article, which refers to Article 9 of the same Convention, concerning «the previously expressed wishes relating to a medical intervention», reviews the history of living will in European Jurisprudence, and then analyses, in a more detailed manner, the path, still in progress, in the Italian legal order.

**BIOETICA – TESTAMENTO BIOLOGICO – DAT – OVIEDO – FINE
VITA**