

LE DIRETTIVE ANTICIPATE DI TRATTAMENTO:
UN FENOMENO PARADIGMATICO DEI PROBLEMI DEL BIODIRITTO

Carlo Casonato

1. Introduzione: l'incertezza del diritto vigente

Il diritto italiano in materia di direttive anticipate di trattamento presenta un quadro incerto e sfumato, ancora incompiuto¹.

Da un lato, vi sono alcuni elementi che permettono il riconoscimento ed un perlomeno tendenziale rispetto per le volontà anticipate. Così, la dimensione internazionale e la componente deontologica prevedono il dovere di «prendere in considerazione» le direttive anticipate, mentre il formante giurisprudenziale è intervenuto per fissare le condizioni che legittimano, in caso di stato vegetativo permanente, un processo di ricostruzione della volontà in grado di autorizzare l'interruzione di trattamenti anche di sostegno vitale (sentenza della prima sezione civile della Corte di Cassazione, 4-16 ottobre 2007, n. 21748).

D'altro canto, mancano indici e riferimenti precisi sulla possibilità di dettare istruzioni che valgano in via generale per quando una persona non sarà più in grado di esprimere una propria scelta sui trattamenti medici. Manca una legge che riempia di contenuti complessivi le formule normative esistenti e che preveda le condotte da adottare in materia e le relative conseguenze anche in termini di responsabilità. Ed anche i numerosi disegni di legge già depositati nella XVI legislatura paiono destinati, ancora una volta, a non trovare il consenso necessario all'approvazione o comunque a scontrarsi con divisioni ideologiche ed un'incapacità decisionale in materia che pare segnare in forma particolarmente incisiva il legislatore italiano².

Su queste basi, il presente contributo vuole ricostruire quanto allo stato attuale esiste a livello normativo in materia di direttive anticipate di trattamento e quanto ancora rimane da disciplinare.

2. La Convenzione di Oviedo

La *Convenzione per la protezione dei diritti dell'uomo e la dignità dell'essere umano riguardo alle applicazioni della biologia e della medicina* (Convenzione di Oviedo del 1997) contiene una disposizione apposita per le dichiarazioni anticipate di trattamento. L'articolo 9 detta: «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» («shall be taken into account»).

Rinviando al quarto paragrafo l'esame del possibile significato da ricondurre alla formula «saranno tenuti in considerazione», va anzitutto verificato se l'Italia sia o meno parte della Convenzione.

Il Parlamento ha adottato la legge 28 marzo 2001, n. 145 di ratifica ed esecuzione della Convenzione di Oviedo. Nonostante tale normativa preveda – appunto – che «Il Presidente della Repubblica è autorizzato a ratificare la (...) Convenzione sui diritti dell'uomo e sulla biomedicina» (art. 1) e che «piena e intera esecuzione è data alla Convenzione» (art. 2) deve escludersi che l'Italia sia parte della Convenzione. Una prima questione riguarda la mancata adozione dei «decreti legislativi recanti ulteriori disposizioni occorrenti per l'adattamento dell'ordinamento giuridico italiano ai principi e alle norme della Convenzione» (art. 3). A tutt'oggi, tali atti non risultano emanati, nonostante lo stesso articolo avesse fissato un termine di sei mesi (settembre 2001, quindi) per la relativa adozione.

¹ Si preferisce la formula “direttive” anticipate di trattamento rispetto ad altre per una serie di ragioni: il termine “testamento” definisce tipicamente un atto destinato ad avere efficacia solo dopo la morte del sottoscrittore; la “decisione” anticipata manca di quella dimensione orientativa che invece connota la direttiva.

² Al riguardo, si permetta il riferimento a C. CASONATO, T.E. FROSINI, T. GROPPI *L'atipicità del panorama italiano in tema di biodiritto*, in *Diritto pubblico comparato ed europeo*, 2007, IV, 1650.

Nonostante tale inadempienza, peraltro, si potrebbe ritenere la Convenzione applicabile per tutte le questioni disciplinate con sufficiente precisione, *self-executing* potremmo dire, tali da non porre problemi di adattamento al sistema italiano e da non richiedere, quindi, ulteriori disposizioni.

A questo punto, tuttavia, sorge un ulteriore problema di assai difficile risoluzione. Se l'Italia appare fra i primi Stati firmatari (4 aprile 1997), non risulta fra quelli che hanno terminato il processo di ratifica della Convenzione. Tale *situazione paradossale* va spiegata con il fatto che per completare il procedimento di ratifica deve essere depositato presso il Consiglio d'Europa lo strumento di ratifica, nel caso specifico la legge 145. E l'Italia, dal marzo 2001 ad oggi, non ha soddisfatto tale requisito che, anche se generalmente di natura meramente procedurale, nel caso concreto è stato utilizzato, difficilmente in maniera politicamente inconsapevole, per impedire di vincolare l'ordinamento ai principi della Convenzione. Nonostante taluno ne parli come di un atto normativo già efficace, la Convenzione di Oviedo non può ancora dirsi ratificata né, quindi, diritto vigente³.

Tali considerazioni, in ogni caso, non impediscono che i principi contenuti nella Convenzione debbano essere utilizzati come *ausilio interpretativo*. Al riguardo, recente giurisprudenza della Cassazione civile conferma che, se la Convenzione si trova a cedere di fronte a norme interne di segno contrario, «può e deve essere utilizzat[a] nell'interpretazione di norme interne al fine di dare a queste una lettura il più possibile ad ess[a] conforme» (sent. 21748 del 2007 cit., punto 7.2). Secondo questa linea, quindi, in caso di dubbi sul rispetto da attribuire alle direttive anticipate dovuti ad incertezze o lacune dell'ordinamento, si dovrà adottare l'interpretazione che maggiormente permette di tenere in considerazione le volontà espresse dal paziente prima di cadere in stato di incapacità.

3. Il Codice di deontologia medica

Un secondo elemento a sostegno delle direttive anticipate di trattamento è rinvenibile nel Codice di deontologia medica che ha espressamente previsto l'eventualità che il soggetto, prima di cadere in uno stato di incapacità di comunicare, abbia espresso la propria volontà sui trattamenti cui sottoporsi o meno. L'articolo 38, nell'odierna versione risalente al 2006, dispone che il medico «deve attenersi, nell'ambito della autonomia e indipendenza che caratterizza la professione, alla volontà liberamente espressa della persona di curarsi e deve agire nel rispetto della dignità, della libertà e autonomia della stessa (...). Il medico, se il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà, *deve tenere conto* nelle proprie scelte di quanto precedentemente manifestato dallo stesso in modo certo e documentato» (corsivo aggiunto). Ed anche considerando quanto previsto nella versione precedente del Codice, si desume come la rilevanza delle direttive anticipate di trattamento sia stata nel vigente Codice espressamente confermata⁴.

A questo riguardo, peraltro, va registrato come la deontologia medica, pur facendo parte della dimensione normativa che in senso lato orienta le scelte in ambito medico, anche quelle tragiche legate ad un fine-vita ormai altamente tecnologizzato⁵, e costituendo, laddove richiamata,

³ Da ultimo, S. PENASA, *Alla ricerca dell'anello mancante: il deposito dello strumento di ratifica della Convenzione di Oviedo*, in *Forum di Quaderni costituzionali*, <http://www.forumcostituzionale.it>.

⁴ L'art. 34 del documento del 1998 recitava: «Il medico, se il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà in caso di grave pericolo di vita, non può non tenere conto di quanto precedentemente manifestato dallo stesso».

⁵ Si vedano al riguardo alcuni significativi passaggi della sentenza della Corte costituzionale n. 282 del 2002, fra cui: «La pratica terapeutica si pone, come già si è accennato, all'incrocio fra due diritti fondamentali della persona malata: quello ad essere curato efficacemente, secondo i canoni della scienza e dell'arte medica; e quello ad essere rispettato come persona... Questi diritti, e il confine fra i medesimi, devono sempre essere rispettati, e a presidiarne l'osservanza in concreto valgono gli ordinari rimedi apprestati dall'ordinamento, nonché i poteri di vigilanza sull'osservanza delle regole di deontologia professionale, attribuiti agli organi della professione. Salvo che entrino in gioco altri diritti o doveri costituzionali, non è, di norma, il legislatore a poter stabilire direttamente e specificamente quali siano le pratiche terapeutiche ammesse, con quali limiti e a quali condizioni. Poiché la pratica dell'arte medica si fonda sulle acquisizioni scientifiche e sperimentali, che sono in continua evoluzione, la regola di fondo in questa materia è costituita dalla autonomia e dalla responsabilità del medico che, sempre con il consenso del paziente, opera le scelte professionali basandosi sullo stato delle conoscenze a disposizione». In dottrina, fra gli altri, D. MORANA, *La tutela della salute, fra*

elemento di riferimento importante nella individuazione della attività e della responsabilità medica non solo in ambito disciplinare⁶, sconti taluni problemi ai fini della sua collocazione nel sistema delle fonti. A fianco di sentenze della Corte di Cassazione che ne trattano in termini di «norme giuridiche vincolanti nell'ambito dell'ordinamento di categoria» (Corte di Cass., sez. unite, sent. 8225/2002) e di «vere e proprie norme giuridiche, le quali trovano fondamento nei principi dettati dalla legge professionale» (Corte di Cass., sez. IV pen., sent. 36592/2005), infatti, ve ne sono altre che ne indicano il carattere extra-legale e extra-giuridico⁷.

Anche in questo caso, quindi, siamo di fronte ad una componente normativa peculiare che, seppur esplicitativa di un obbligo di tenere in considerazione le direttive anticipate di trattamento dei pazienti divenuti incapaci, non può per sua natura risolvere tutti i dubbi sulla relativa disciplina giuridica.

4. Il significato del “tenere in considerazione” le volontà anticipate

Dopo aver descritto le incertezze relative alla vigenza ed all'efficacia delle norme esistenti in materia nel sistema delle fonti italiano ed in attesa di ulteriori passi da parte del Parlamento (legge specifica) o del Governo (deposito a Strasburgo della legge di ratifica n. 145 del 2001), rimane da chiarire quale significato sostanziale poter dare alla formula «tenere in considerazione» che abbiamo visto essere il contenuto di uno specifico obbligo tanto nella Convenzione di Oviedo quanto nel Codice di deontologia medica.

A fronte dell'ambiguità oggettiva della formula, si può tentare di sfruttare i (pur consueti) margini interpretativi legati ad enunciazioni testuali generiche al fine di trarre spunti di un qualche significato.

Anzitutto, «tenere in considerazione» pare formula che esclude che si possa del tutto ignorare la volontà espressa in precedenza. Non si potrà quindi agire *come se* le direttive anticipate non fossero state date, ma bisognerà almeno tenerle in considerazione. D'altro canto, la formula adottata esclude che le stesse dichiarazioni possano avere un'efficacia vincolante: tenere in considerazione, così, neppure può condurre ad individuare un obbligo in capo all'operatore di attenersi sempre e comunque a quanto precedentemente disposto dal malato. La formula utilizzata dalla Convenzione e dal Codice di deontologia può quindi essere utilizzata per tagliare, per così dire, la testa e la coda del problema, lasciando all'operatore un margine discrezionale orientato al *tendenziale rispetto* della volontà precedentemente espressa.

Procedendo nel tentativo di riempire di contenuti la formula in esame, si potrebbe dedurre dal «tenere in considerazione» l'obbligo di adottare una *motivazione specifica* nel caso in cui ci si discosti dai desideri precedentemente espressi. E quest'ulteriore passo – fatto proprio da alcuni dei disegni di legge attualmente all'esame delle Camere – potrebbe certamente favorire il percorso di riconoscimento del principio del consenso e del diritto al rifiuto del paziente anche quando sia diventato incapace di esprimere le proprie volontà, oltre che costituire un utile elemento di chiarezza dei motivi che hanno spinto l'operatore ad adottare una particolare condotta. In questo modo, infatti, quanti non si attenessero alle direttive anticipate non potrebbero farlo *ad nutum*, ma avrebbero l'obbligo di fornire, e auspicabilmente di indicare chiaramente *in cartella clinica*, i motivi della loro scelta. Tale imposizione contribuirebbe ad impedire scelte arbitrarie, orientando il personale coinvolto a riflettere approfonditamente sulle ragioni del mancato rispetto della volontà

libertà e prestazione, dopo la riforma del Titolo V. A proposito della sentenza 282/2002 della Corte costituzionale, in Giur. cost., 2002, III, 2034.

⁶ Si veda al riguardo, ad esempio, il secondo comma dell'art. 1 della legge 42 del 1999: «Il campo proprio di attività e di responsabilità delle professioni sanitarie di cui all'articolo 6, comma 3, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, e successive modificazioni e integrazioni, è determinato dai contenuti dei decreti ministeriali istitutivi dei relativi profili professionali e degli ordinamenti didattici dei rispettivi corsi di diploma universitario e di formazione post-base nonché degli specifici codici deontologici».

⁷ Fra gli altri, si veda anche la giurisprudenza commentata in G.D. COMPORTELLI, *La deontologia medica nelle prospettive della pluralità degli ordinamenti giuridici*, in *Riv. it. medicina legale*, 2002, 855. In generale, M. BARNI (a cura di), *Bioetica, deontologia e diritto per un nuovo codice professionale del medico*, Milano, 1999.

anticipata dal paziente. In termini di lotta al fenomeno della medicina difensiva, inoltre, l'indicazione in cartella clinica di motivi ragionevoli e convincenti alla base delle proprie scelte potrebbe anche aiutare i professionisti ad agire nel più autentico interesse del paziente anziché al fine di evitare possibili incriminazioni.

Su una linea analoga si era già espresso il Comitato nazionale per la bioetica adottando nel dicembre del 2003 un parere in cui si sottolineava la rilevanza della volontà espressa precedentemente⁸. In quest'ottica, si affermava come «ogni persona ha il diritto di esprimere i propri desideri anche in modo anticipato in relazione a tutti i trattamenti terapeutici e a tutti gli interventi medici circa i quali può lecitamente esprimere la propria volontà attuale»⁹. E si concludeva sostenendo che «se il medico, in scienza e coscienza, si formasse il solido convincimento che i desideri del malato fossero non solo legittimi, ma ancora attuali, onorarli da parte sua diventerebbe non solo il compimento dell'alleanza che egli ha stipulato col suo paziente, ma un suo *preciso dovere deontologico*: sarebbe infatti un ben strano modo di tenere in considerazione i desideri del paziente quello di fare, non essendo mutate le circostanze, il contrario di ciò che questi ha manifestato di desiderare. E' altresì ovvio che se il medico, nella sua autonomia, dovesse diversamente convincersi, avrebbe l'obbligo di motivare e giustificare in modo esauriente tale suo diverso convincimento, anche al fine di consentire l'intervento del fiduciario o curatore degli interessi del paziente» (corsivo aggiunto).

5. Il rifiuto informato e “attuale”

Tale principio generale, però, solleva ancora una volta una serie di profili problematici di diversa natura.

Anzitutto, va registrato come a tale *diritto* del paziente di esprimere anticipatamente i propri desideri, non corrisponda un *dovere* del medico di rispettarli. Aldilà delle questioni riconducibili alla clausola di coscienza, emerge in questa dinamica la questione dell'*attualità* del consenso che fa riferimento al fatto che quanto espresso in una situazione di salute o di capacità di esprimere le proprie volontà che può anche essere cronologicamente lontano dal momento della decisione, potrebbe non corrispondere più alla volontà attuale del paziente. Può nascere il dubbio, insomma, che il mutamento delle condizioni cliniche, fisiche, psicologiche del paziente possa indurlo a scegliere, ma non a poter esprimere a causa della sopravvenuta incapacità, ciò che in un momento anteriore di capacità, ma di sostanziale inconsapevolezza sul proprio stato aveva escluso, o viceversa. Anche su questo profilo, tuttavia si può proporre qualche chiarimento.

Il requisito dell'attualità del consenso, in primo luogo, non può essere utilizzato per negare efficacia alle direttive anticipate solo in quanto non contemporanee rispetto al trattamento. Se si richiedesse un tale requisito di *contestualità*, non avrebbe senso nemmeno parlare di direttive anticipate che, proprio in quanto anticipate, sono per definizione cronologicamente separate dal momento della cura. Ragionando allo stesso modo, inoltre, lo stesso consenso non potrebbe essere ritenuto attuale in tutti i casi in cui *precede* un trattamento (e si pensi alle cure che richiedono un'anestesia totale).

D'altro canto, pare eccessivamente rigido imporre al medico di attenersi, *sempre e comunque*, alle direttive anticipate del paziente. Più ragionevole pare lasciare, a determinate condizioni, un pur limitato e sempre da motivare margine di discrezionalità, teso a valutare eventuali mutamenti dei presupposti (clinici o dovuti a evoluzioni tecnologiche) che hanno portato il paziente ad esprimere una determinata scelta in via preventiva. In questo senso si esprime il citato parere del Comitato nazionale per la bioetica: «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

⁸ Il parere è reperibile al sito http://www.governo.it/bioetica/testi/Dichiarazioni_anticipate_trattamento.pdf.

⁹ In merito all'*Advance health care planning*, fra gli altri, cfr. S. VOCATURO, *La volontà del soggetto nell'ambito dell'advance health care planning: brevi riflessioni in tema di testamento biologico*, in *Riv. notariato*, 2007, IV, 905.

delle dichiarazioni anticipate o che possa sembrare palese che fossero ignorati dal paziente». Del resto, se si richiede che il consenso sia pienamente *informato* in termini sostanziali, pare logico che anche il rifiuto debba esserlo.

Tale conclusione, che potrebbe apparire debole o “al ribasso”, sembra invece, perlomeno allo stato dell’arte, offrire un elemento di forza alle direttive anticipate, in linea con l’art. 38 del Codice di deontologia medica che impone il tendenziale rispetto delle volontà anticipate quando esse siano manifestate «in modo certo e documentato». Nel caso in cui un paziente avesse dettato le proprie volontà in base alle informazioni fornite sull’evoluzione della sua malattia, tali volontà risulterebbero vincolanti a meno che l’evoluzione patologica non si rilevasse poi differente rispetto a quanto previsto o che non emergessero nuove cure, non comparabili con quelle conosciute al tempo della direttiva anticipata. Solo in questi casi, infatti, risulterebbe pregiudicato il carattere informato della scelta terapeutica.

Tale soluzione, frutto di una interpretazione non certo “creativa” del materiale normativo già a disposizione, lascia irrisolte, tuttavia, tutte le situazioni in cui le direttive anticipate non ci sono o vengono espresse in forma generica, non sulla base di precise informazioni sul futuro stato patologico. Nel caso, ad esempio, in cui si possa ritenere che i presupposti alla base della scelta siano nel frattempo cambiati – e che quindi il paziente, a seguito di mutamenti di carattere clinico, tecnologico o farmacologico, avrebbe potuto modificare la propria scelta se solo avesse potuto mantenere la capacità di esprimersi – vi è chi suggerisce di affidare al medico il compito di sostituire la propria scelta a quella del paziente. In termini generali, tale soluzione non convince appieno, in quanto la scelta su un determinato trattamento sanitario pare di natura *morale* e quindi strettamente personale. Dati di carattere tecnico-medico, come le percentuali di successo, le modalità di somministrazione o di effettuazione, le controindicazioni, gli effetti collaterali o le possibili alternative, costituiscono certamente il presupposto informativo necessario su cui basare una decisione che possa dirsi tale. Tuttavia, la scelta, soprattutto su trattamenti particolari come quelli di sostegno vitale, risponde a criteri di natura *morale*, avendo a che fare con l’immagine che ciascuno ha di sé e che magari vuole lasciare a chi gli sopravvivrà e con la percezione della propria umanità: in una parola, spesso abusata, con la propria dignità¹⁰.

Per queste ragioni, nell’impossibilità di consultare direttamente il soggetto incapace o di avere una conferma di quanto precedentemente espresso in termini generici o superati, si apre una drammatica alternativa. Da un lato, si potrebbe mantenere indefinitamente ogni trattamento di sostegno vitale, in virtù di un principio di precauzione relativo alla vita biologica ed inteso in termini assoluti. Così facendo, peraltro, si escluderebbe ogni *possibilità* di una decisione presa sulla base della volontà della persona coinvolta, arrivando a cancellarne la cifra morale oltre che la disponibilità di diritti fondamentali. A fronte di quella che diventerebbe una presunzione *juris et de jure* di favore incondizionato per il mantenimento in vita (biologica) per un tempo indefinito, una seconda possibilità per recuperare dignità e potenzialità giuridiche e morali si riferisce al tentativo, dove possibile, di ricostruire la volontà del soggetto divenuto incapace¹¹.

6. La ricostruzione della volontà presunta

Una prima alternativa per avvicinarsi il più possibile ad una fedele ricostruzione della volontà del malato divenuto incapace, in assenza di direttive anticipate utili, potrà fondarsi sul riconoscimento di un ruolo a chi ne conosce più intimamente e genuinamente la struttura morale; potrà essere una persona precedentemente indicata dallo stesso individuo o qualcuno dei cari e familiari più vicini,

¹⁰ In riferimento al possibile abuso del concetto, da ultimo, G. GEMMA, *Dignità umana: un disvalore costituzionale?*, in *Quaderni costituzionali*, 2008, 2, 379. Più in generale, sul carattere morale della scelta terapeutica, ci si consenta il riferimento a C. CASONATO, *Consenso e rifiuto della cura in una recente sentenza della Cassazione*, in *Quaderni costituzionali*, 2008, 3, 547.

¹¹ Al riguardo, si vedano *Atti del convegno su Le direttive anticipate: dalla autonomia del paziente alla carta di autodeterminazione*, raccolti in *Bioetica*, 2001, 2.

in grado, comunque, di ricostruire la volontà dell'incapace sulla base della conoscenza della sua struttura morale.

In quest'ottica, pare utile richiamare le possibilità offerte da una figura istituita nel 2004 all'interno del codice civile italiano, ma solo recentemente utilizzata nella materia *de qua*: l'amministratore di sostegno.

6.1. Il ruolo dell'amministratore di sostegno

Questa figura è stata introdotta per tentare di rispondere alle esigenze di rappresentazione della volontà di chi si possa trovare in uno stato di incapacità anche parziale o temporanea di provvedere a se stesso, senza presentare uno stato di totale infermità mentale. Invece che intraprendere la via dell'interdizione o della inabilitazione, via estrema e costosissima in termini di svalutazione dei diritti e della personalità del soggetto, è allora possibile che chi si trova in una situazione di difficoltà nel provvedere ai propri interessi possa essere affiancato e sostenuto da una persona di propria fiducia. Il vigente articolo 404 del codice civile, al riguardo, detta espressamente che «la persona che, per effetto di una infermità ovvero di una menomazione fisica o psichica, si trova nella impossibilità, anche parziale o temporanea, di provvedere ai propri interessi, può essere assistita da un amministratore di sostegno, nominato dal giudice tutelare del luogo in cui questa ha la residenza o il domicilio». E può essere utile ricordare – e qui torniamo all'opportunità che chi decide in luogo del paziente incapace possa essere una persona di fiducia, in grado di interpretare genuinamente la sua volontà – come il codice preveda all'articolo 406 come «il ricorso per l'istituzione dell'amministrazione di sostegno può essere proposto dallo stesso soggetto beneficiario».

In questi termini, già esiste nel nostro ordinamento la possibilità che determinate scelte, anche di carattere terapeutico, possano essere legittimamente prese da chi è stato precedentemente indicato dallo stesso paziente divenuto incapace come l'autentico interprete della propria volontà¹².

Anche questa prospettiva, peraltro, non pare del tutto libera da ostacoli interpretativi nel momento in cui si tratti della scelta su nutrizione ed idratazione artificiale o, comunque, di trattamenti di sostegno vitale: un tratto della vicenda processuale del caso di Eluana Englaro ne è a testimonianza.

Nell'aprile 2005, in occasione di una pronuncia su un ricorso proposto dal padre di Eluana Englaro, suo legittimo tutore, teso all'autorizzazione dell'interruzione dei trattamenti di nutrizione e idratazione artificiale della figlia, la Corte di Cassazione aveva sostenuto come «stabilire se sussista l'interesse [al provvedimento autorizzatorio], presuppone il ricorso a valutazioni della vita e della morte, che trovano il loro fondamento in concezioni di natura etica o religiosa, e comunque (anche) extragiuridiche, quindi squisitamente soggettive: con la conseguenza che giammai il tutore potrebbe esprimere una valutazione che, in difetto di specifiche risultanze, nella specie neppure analiticamente prospettate, possa affermarsi coincidente con la valutazione dell'interdetta»¹³. Una decisione di tale delicatezza, per la Corte, avrebbe potuto essere compiuta solo da un «curatore speciale» che potesse interpretare con maggior imparzialità e fedeltà la volontà del soggetto incapace. Anche una volta nominata una curatrice speciale ed in presenza di una sua adesione alla richiesta di interruzione del trattamento avanzata dal tutore, pur tuttavia, il Tribunale di Lecco (decreto del 2 febbraio 2006) si rifiutò di permettere la sostituzione della donna incapace nell'esercizio di diritti e atti da considerarsi personalissimi. Tale decisione fu riformata dalla Corte d'Appello di Milano (16 dicembre 2006) che considerò ammissibile il ricorso del tutore sostenuto dalla curatrice speciale, rifiutandolo però nel merito. La Cassazione, infine, riconobbe la possibilità

¹² Può inoltre essere utile ricordare che il richiamato articolo 406 affida un compito importante ai responsabili dei servizi sanitari e sociali, i quali laddove «direttamente impegnati nella cura e assistenza della persona, ove a conoscenza di fatti tali da rendere opportuna l'apertura del procedimento di amministrazione di sostegno, sono tenuti a proporre al giudice tutelare il ricorso di cui all'articolo 407 o a fornirne comunque notizia al pubblico ministero» (corsivo aggiunto).

¹³ Ordinanza n. 8291 del 20 aprile 2005.

per il tutore, nel contraddittorio con il curatore speciale, di richiedere al giudice l'autorizzazione all'interruzione della nutrizione e idratazione artificiali (sent. 21748/2007 cit.).

Su questa linea e in riferimento all'amministratore di sostegno, va dato conto come, nonostante le iniziali chiusure, sia recentemente emerso un orientamento giurisprudenziale che consente a tale figura di essere nominato anche al fine di compiere scelte sull'interruzione dei trattamenti di sostegno vitale. Il Tribunale di Modena, così, ha adottato un decreto (13 maggio 2008) in cui l'amministratore di sostegno è stato autorizzato a compiere «in nome e per conto della beneficiaria, le seguenti operazioni: negazione di consenso ai sanitari coinvolti a praticare ventilazione forzata e tracheostomia all'atto in cui, senza che sia stata manifestata contraria volontà della persona, l'evolversi della malattia imponesse la specifica terapia salvifica; richiesta ai sanitari di apprestare, con la maggiore tempestività e anticipazioni consentite, le cure palliative più efficaci al fine di annullare ogni sofferenza alla persona». La figura dell'amministratore di sostegno viene così abilitata, laddove espressamente autorizzata, a rappresentare la volontà della persona divenuta incapace anche in riferimento alla interruzione di trattamenti vitali.

Risolta la questione dei limiti riconoscibili al potere dei legali rappresentanti, rimane da sciogliere un ulteriore profilo problematico. La maggioranza del Comitato nazionale per la bioetica, seguito da parte della dottrina giuridica e filosofica, aveva sostenuto nel settembre 2005 come la nutrizione e l'idratazione artificiali dovessero intendersi non alla stregua di trattamenti sanitari, rifiutabili ai sensi dell'art. 32 della Costituzione, ma «atti dovuti *eticamente* (oltre che deontologicamente e giuridicamente) in quanto *indispensabili per garantire le condizioni fisiologiche di base per vivere* (garantendo la sopravvivenza, togliendo i sintomi di fame e sete, riducendo i rischi di infezioni dovute a deficit nutrizionale e ad immobilità)»¹⁴. Anche nel caso in cui il rifiuto della persona verso un trattamento vitale fosse ricostruibile e concretamente dimostrato sulla base di chiari e convincenti mezzi di prova, secondo questo orientamento, la nutrizione artificiale non sarebbe stata comunque mai suscettibile di interruzione.

6.2. Lo stato vegetativo permanente: la posizione della più recente giurisprudenza di Cassazione

Al riguardo, è intervenuta una recente sentenza della prima sezione civile della Corte di Cassazione (4-16 ottobre 2007, n. 21748 cit.) che risulta di estremo interesse nell'ottica qui privilegiata¹⁵. Sempre in riferimento al caso Englaro, la Corte fissa una serie di principi che permettono che la richiesta condivisa dal curatore speciale e dal tutore di persona incapace rivolta all'interruzione della nutrizione e idratazione artificiale possa essere accolta.

Nell'ottica dei principi di diritto indicati dalla Suprema Corte, va anzitutto indicato come nutrizione ed idratazione artificiali – alla pari degli altri trattamenti di sostegno vitale – siano finalmente definiti *trattamenti sanitari*, pienamente assoggettabili al principio del consenso ed all'art. 32 della Costituzione. Sul punto, i giudici, paiono convincenti nel ritenere come tali trattamenti «integrano un trattamento che sottende un sapere scientifico, che è posto in essere da medici, anche se poi proseguito da non medici, e consiste nella somministrazione di preparati come composto chimico implicanti procedure tecnologiche. Siffatta qualificazione è, del resto, convalidata dalla comunità scientifica internazionale» (punto 7.6 della sentenza)¹⁶ e pare confermata dal fatto che se un non medico praticasse una PEG o introducesse e gestisse un sondino naso-gastrico verrebbe certamente imputato per esercizio abusivo della professione. Allo stesso modo, il Codice di deontologia medica è chiarissimo nel disporre che, in presenza di un rifiuto

¹⁴ Si tratta del parere su *L'alimentazione e l'idratazione di pazienti in stato vegetativo persistente* reperibile al sito <http://www.governo.it/bioetica/testi/PEG.pdf>. Contro il parere espresso a maggioranza, si vedano la *Postilla* di Mauro Barni e la *Nota integrativa*.

¹⁵ Si vedano, al riguardo, i contributi raccolti nel num. 1 del 2008 di *Bioetica*, oltre che F. CEMBRANI, *La posizione di garanzia del medico e il problema della disponibilità-indisponibilità della vita*, in *Professione*, I, 2008, 14 e, ci si consenta, C. CASONATO, *Consenso e rifiuto della cure in una recente sentenza della Cassazione*, cit, 545 ss.

¹⁶ Sul punto si era già espresso M. BARNI nella *Postilla*, al citato parere del CNB su *L'alimentazione e l'idratazione di pazienti in stato vegetativo persistente*.

volontario e consapevole di nutrirsi, «il medico non deve assumere iniziative costrittive né collaborare a manovre coattive di nutrizione artificiale nei confronti della medesima» (art. 53). Attraverso una lucida ricostruzione, anche su basi costituzionali, del principio del consenso quale scelta morale la Corte precisa, in secondo luogo, come un *principio assoluto di indisponibilità* del bene vita non trovi cittadinanza nel nostro ordinamento, come in nessun altro appartenente alla *Western Legal Tradition*¹⁷.

«Deve escludersi che il diritto alla autodeterminazione terapeutica del paziente incontri un limite allorché da esso consegua il sacrificio del bene della vita. Benché sia stato talora prospettato un obbligo per l'individuo di attivarsi a vantaggio della propria salute o un divieto di rifiutare trattamenti o di omettere comportamenti ritenuti vantaggiosi o addirittura necessari per il mantenimento o il ristabilimento di essa, il Collegio ritiene che la salute dell'individuo non possa essere oggetto di imposizione autoritativo-coattiva. Di fronte al rifiuto della cura da parte del diretto interessato, c'è spazio ... per una strategia della persuasione, perché il compito dell'ordinamento è anche quello di offrire il supporto della massima solidarietà concreta nelle situazioni di debolezza e di sofferenza; e c'è, prima ancora, il dovere di verificare che quel rifiuto sia informato, autentico ed attuale. Ma allorché il rifiuto abbia tali connotati non c'è possibilità di disattenderlo in nome di un dovere di curarsi come principio di ordine pubblico.» (punto 6.1)

In terzo luogo, la Corte ammette che se anche l'esercizio di diritti personalissimi quali quello al rifiuto di trattamenti di sostegno vitale può essere esercitato in via sostitutiva, la *cautela* al riguardo deve essere massima, visto che il potere di rappresentanza deve essere orientato alla tutela del diritto alla vita del rappresentato, consentendo di giungere ad una interruzione delle cure di sostegno vitale soltanto in casi estremi (punto 7.5). La Corte, in particolare, condiziona l'autorizzazione alla interruzione della nutrizione alla presenza di due specifici requisiti:

- «(a) quando la condizione di stato vegetativo sia, in base ad un rigoroso apprezzamento clinico, irreversibile e non vi sia alcun fondamento medico, secondo gli standard scientifici riconosciuti a livello internazionale, che lasci supporre la benché minima possibilità di un qualche, sia pure flebile, recupero della coscienza e di ritorno ad una percezione del mondo esterno; e
- (b) sempre che tale istanza sia realmente espressiva, in base ad elementi di prova chiari, univoci e convincenti, della voce del paziente medesimo, tratta dalle sue precedenti dichiarazioni ovvero dalla sua personalità, dal suo stile di vita e dai suoi convincimenti, corrispondendo al suo modo di concepire, prima di cadere in stato di incoscienza, l'idea stessa di dignità della persona» (punto 10).

Su queste basi e tornando da vicino al tema delle direttive anticipate di trattamento, va rilevato come gli elementi problematici anticipati in questo contributo siano sostanzialmente precisati ed arricchiti grazie all'opera della Corte di Cassazione. Oltre all'obbligo generale che potremmo definire perlomeno "quasi-giuridico" (basato sulla deontologia e sulla Convenzione di Oviedo) di tenere in considerazione le volontà espresse precedentemente allo stato di incapacità, la Corte precisa come, in caso di stato vegetativo, il giudice, anche in mancanza di documenti scritti, debba svolgere una forma accurata di controllo della scelta di interrompere nutrizione e idratazione artificiali, diretto alla verifica "oltre ogni ragionevole dubbio" del rispetto delle due condizioni previste (irreversibilità dello stato vegetativo e genuinità della volontà presunta). Inutile dire, in questo senso, che la presenza di direttive anticipate di trattamento, tanto più se espresse in forma

¹⁷ Al riguardo, già si veda la sentenza del Tribunale di Roma del 23 luglio 2007 di proscioglimento del dottor Mario Riccio nel caso di Piergiorgio Welby.

certa, precisa e documentata, potrà essere efficacemente utilizzata al fine di permettere il rispetto della volontà, e con essa della *dignità*, della persona incapace.

7. Abbiamo ancora bisogno di una legge specifica? Vuoti e pieni della disciplina esistente

Da quanto fin qui detto emerge una serie di principi importanti applicabili in materia di fine-vita, e concretamente applicati in occasione del decreto della Corte di Appello di Milano del 9 luglio 2008 che, verificato il rispetto delle due condizioni illustrate, ha accolto l'istanza di autorizzazione all'interruzione dei trattamenti di Eluana Englaro¹⁸.

Anzitutto, va detto come lo stato dell'arte in materia presenti un spazio ordinamentale scomposto e non compiuto, ma certamente *non del tutto vuoto*. A conferma di ciò, è intervenuta la Corte costituzionale (ord. 334 dell'8 ottobre 2008) che ha dichiarato inammissibile il ricorso per conflitto di attribuzioni sollevato da Camera e Senato nei confronti della sentenza 21748/2007 della Cassazione che avrebbe – a loro avviso – «creato una disciplina innovativa della fattispecie, fondata su presupposti non ricavabili dall'ordinamento vigente con alcuno dei criteri ermeneutici utilizzabili dall'autorità giudiziaria» colmando così un vuoto normativo attraverso una «vera e propria attività di produzione normativa». L'ordinanza della Consulta, al riguardo, replica come la Cassazione abbia adottato provvedimenti «aventi tutte le caratteristiche di atti giurisdizionali» giungendo ad una soluzione sulla base dell'interpretazione di «materiale normativo rilevante»¹⁹.

In secondo luogo, sono chiariti i *presupposti* per rendere operative le direttive anticipate di trattamento: il principio di parziale e condizionata disponibilità del bene vita, la possibilità di ricostruire in base ad elementi probatori chiari e univoci la volontà della persona incapace, il ruolo del curatore speciale, del tutore e dell'amministratore di sostegno, la configurabilità di nutrizione e idratazione artificiali quali trattamenti propriamente sanitari e rifiutabili.

In stretto riferimento alla disciplina delle volontà anticipate, in terzo luogo, appare evidente la presenza di un obbligo deontologico in capo al medico di *tener conto* di quanto precedentemente manifestato dalla persona incapace in modo certo e documentato; obbligo cui è possibile collegare il dovere di *motivare in cartella clinica* l'eventuale scostamento dalle direttive fornite in via anticipata.

In quarto luogo, va confermata l'efficacia della figura dell'*amministratore di sostegno* appositamente nominato nel rappresentare le volontà del soggetto divenuto incapace anche in termini di rifiuto di trattamenti di sostegno vitale.

In quinto luogo, si è gradualmente definito un *principio giurisprudenziale* per cui, anche in assenza della redazione di un documento specifico, ma solo in caso di accertato stato vegetativo irreversibile, la volontà in materia di trattamenti di sostegno vitale può essere rappresentata e va concretamente rispettata sulla base di elementi di prova chiari, concordanti e convincenti tratti dalla personalità, dallo stile di vita e dai convincimenti della persona incapace, tali da permettere la ricostruzione dell'idea di dignità in cui la stessa credeva.

¹⁸ Quel decreto era stato impugnato dal Procuratore generale presso la Corte d'Appello di Milano con un ricorso dichiarato inammissibile dalla Cassazione, a sezioni unite civili, (sent. 21745, 13 novembre 2008) che ha dichiarato l'insussistenza di un interesse pubblico generale che legittimasse il potere di impugnazione del Pm.

¹⁹ Senza entrare in questa sede nel merito della questione del conflitto di attribuzioni sollevato, può tuttavia facilmente segnalarsi, ad esempio, la grossolana contraddizione presente nella relazione della 1^a Commissione permanente del Senato, presentata il 22 luglio 2008, a firma Vizzini, in cui, da una lato, si denunciava come non fosse dato «riscontrare la ricorrenza di alcuna norma funzionale a definire una fattispecie identica o analoga a quella in esame» e, dall'altro, si imputava alla Cassazione «la "creazione" da parte della stessa di un vero e proprio principio di diritto... in apparente contrasto con le uniche *norme di diritto positivo che attualmente possono ritenersi applicabili ad una simile fattispecie*» (corsivo aggiunto). Anche su queste basi, la Corte costituzionale ha concluso criticando il ricorso delle Camere: «entrambe le parti ricorrenti, pur escludendo di voler sindacare *errores in iudicando*, in realtà avanzano molteplici critiche al modo in cui la Cassazione ha selezionato ed utilizzato il materiale normativo rilevante per la decisione o a come lo ha interpretato». Sulla vicenda, cfr. R. ROMBOLI, *Il conflitto tra poteri dello Stato sulla vicenda Englaro: un caso di evidente inammissibilità*, reperibile nel sito online dell'Associazione Italiana dei Costituzionalisti, in corso di stampa su *Il Foro italiano*, 2009, I.

In attesa della conclusione del procedimento di ratifica della Convenzione di Oviedo o dell'approvazione di uno dei disegni di legge depositati in Parlamento, pur tuttavia, *manca una legge specifica* che permetta di inquadrare con maggior sicurezza e precisione il tema delle direttive anticipate di trattamento; e una naturale esigenza di certezza del diritto porterebbe a considerare prioritaria l'adozione di un tale atto normativo.

Alcuni elementi, al contrario, conducono a non considerare necessario l'intervento legislativo, e a non poterlo in ogni caso considerare davvero dirimente e risolutivo. Si pensi, al riguardo, a come molti degli Stati degli Stati Uniti abbiano da anni legiferato in materia di *advance directives*, ma come concretamente solo una esigua minoranza della popolazione (15-20%) abbia redatto un *living will*²⁰. E in Francia, a fronte di due leggi intervenute (anche) in materia, la soluzione concreta dei casi critici di fine-vita non pare risentire delle novità normative, continuando a fondarsi su un'ampia discrezionalità del medico²¹.

Oltre a ciò, può considerarsi in via più generale come difficilmente una legge in materia possa intervenire a disciplinare in maniera definitiva e nei dettagli materie così difficili come quelle qui trattate, all'interno delle quali un singolo aspetto specifico può fare la differenza. In questi termini, il biodiritto pare dimensione normativa la cui efficacia dipende da una serie di variabili non sempre prevedibili e – soprattutto – generalizzabili: una fitta trama di “se e ma” che condizionano l'applicabilità e la percezione della bontà della soluzione normativa. Così, ad esempio, anche nelle materie in cui esiste una disciplina chiara e specifica – si pensi al divieto di assistenza al suicidio o di omicidio del consenziente – il panorama di diritto comparato offre ormai con una certa frequenza casi in cui la norma codicistica è stata ritenuta eccessivamente rigida, sproporzionata, e quindi disapplicata in favore di una *soluzione di natura equitativa* ritenuta, talvolta perfino dalla pubblica accusa, più corrispondente al senso di giustizia sostanziale²². L'emersione del fenomeno che in altra sede abbiamo definito *bioequity*²³ pone in luce come nel momento in cui si pensi ad una disciplina legislativa su materie eticamente sensibili, ma che comunque rientrano nel campo dei diritti civili, la presunzione di intervenire con discipline legislative dalla trama capillare e dalla portata assoluta si riveli scarsamente efficace (legge 40 *docet*)²⁴. Di maggior utilità, invece, pare la scelta di affidare al formante legislativo il compito di tracciare le linee orientative ed i principi in base ai quali ulteriori componenti normative o altri organi potranno adottare, modulandola in riferimento alle specificità del caso concreto, la soluzione più adatta per la singola fattispecie²⁵. In sintesi, ricordando le conclusioni di un celebre libro di Gustavo Zagrebelsky: «il legislatore deve rassegnarsi a vedere le proprie leggi trattate come “parti” del diritto, non come “tutto il diritto”»²⁶.

In un calcolo costi-benefici, a questo punto, si può auspicare un intervento legislativo, il quale però, anziché ingessare la materia con norme “assolutizzanti” e di dettaglio, tracci i principi, i paletti esterni all'interno dei quali poi siano previste procedure e modalità per rendere soluzioni che tengano conto dei concreti problemi presentati dai casi specifici. Si dovrebbe trattare di una legge

²⁰ Si veda il contributo di Howard Doyle, raccolto all'interno della documentazione della Commissione Igiene e Sanità del Senato su *Dichiarazioni anticipate di volontà sui trattamenti sanitari*, n. 5, marzo 2007, 9.

²¹ Si tratta della legge n. 2002-303 del 4 marzo 2002 e della n. 2005-370 del 22 aprile 2005, detta legge Leonetti.

²² Si vedano, fra gli altri, il caso italiano Forzatti, quello francese Humbert, quelli britannici Cox, Irwin e Daniel James o quello olandese Postma.

²³ Si consenta il riferimento a C. CASONATO, *Introduzione al biodiritto*, Trento, 2006, 189 ss., ora liberamente scaricabile, in ristampa digitale, al sito del *progetto BioDiritto*: <http://www.jus.unitn.it/biodiritto/home.html>.

²⁴ Da ultimo si vedano i numerosi contributi nel volume della serie *amicus curiae* a cura di R. BIN, G. BRUNELLI, A. GUAZZAROTTI, A. PUGIOTTO, P. VERONESI, *Dalla provetta alla corte. La legge n. 40 del 2004 di nuovo a giudizio*, Torino, 2008.

²⁵ Su questa linea, ad esempio, si è mosso il legislatore britannico in materia di fecondazione assistita con il *Human Fertilization and Embryology Act*, 1990 e si muove il disegno di legge presentato da Ignazio Marino, S. 10 *Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari al fine di evitare l'accanimento terapeutico, nonché in materia di cure palliative e di terapia del dolore*,

²⁶ G. ZAGREBELSKY, *Il diritto mite*, Einaudi, Torino, 1992, ripreso anche da R. ROMBOLI, *Il conflitto tra poteri dello Stato sulla vicenda Englaro: un caso di evidente inammissibilità*, cit.

orientata ad una “prospettiva dal basso”²⁷, in grado di garantire flessibilità e, con essa, efficacia; senza dimenticare il richiamo fatto dalla Corte costituzionale (sent. 282/2002, fra le altre) all’attenzione ed al rispetto dovuti alla deontologia professionale ed alla dimensione di “scienza e coscienza” del medico²⁸.

Realisticamente, e pure a fronte dell’impegno politico bipartisan assunto per adottare una legge sul fine-vita in tempi brevi, pare che il clima politico complessivo, assai diviso e pronto alla reciproca delegittimazione, non permetta di affrontare tali profili con la necessaria serenità di giudizio ed efficacia.

²⁷ In questo senso, in generale, P. VERONESI, *Il corpo e la Costituzione*, Milano, 2007.

²⁸ Sembrano controproducenti, non tenendo conto dell’autonomia del giudizio medico né di casi particolari, ad esempio norme come l’art. 5 del d.d.l. Tomassini, S. 51, *Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario*, secondo cui «L’idratazione e l’alimentazione parenterale non sono assimilate all’accanimento terapeutico».