

LE DICHIARAZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO:
ANALISI CRITICA DI UN DIRITTO POSSIBILE

Relazione presentata a Bolzano, il 22 dicembre 2005, nell'ambito del ciclo di conferenze
"Ascoltare, eppur non comprendere. Etica della comunicazione"
Comitato etico provinciale di Bolzano

(testo provvisorio)

Carlo Casonato

1. Introduzione: l'incertezza del diritto vigente

Il diritto vigente italiano in materia di dichiarazioni anticipate di trattamento presenta un quadro fortemente incerto e lacunoso. Vi sono alcuni elementi – vedremo – che possono essere oggetto di interpretazione, ma mancano indici e riferimenti chiari e precisi sulla possibilità da parte di un soggetto di dare istruzione o direttive che valgano per quando non sarà più in grado di esprimere una propria scelta sul trattamento medico. Se la dimensione deontologica e la disciplina etica mostrano la necessità di "prendere in considerazione" tali dichiarazioni anticipate, a livello (strettamente) giuridico dobbiamo ancora restare in attesa della possibile, futura approvazione di un disegno di legge in materia.

Per questi motivi, il presente contributo tenterà dapprima di ricostruire i dati in senso lato normativi esistenti in materia, per poi soffermarsi sui punti deboli e quelli di forza di un disegno di legge il quale, supportato dalla attuale maggioranza parlamentare, pare il più probabile "diritto possibile" in materia di dichiarazioni anticipate di trattamento.

2. La convenzione di Oviedo

La convenzione del 1997 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 la biomedicina), d'ora in poi Convenzione di Oviedo, ha previsto una disposizione apposita per le dichiarazioni anticipate di trattamento. L'articolo 9 dispone che «i desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte di un paziente che, al momento dell'intervento, non è in grado di esprimere la sua volontà saranno tenuti in considerazione».

Tale disposizione solleva quantomeno due ordini di problemi, uno di carattere tecnico relativo al grado di applicabilità nell'ordinamento giuridico italiano della Convenzione, il secondo di natura sostanziale, relativo al significato da dare alla formula «saranno tenuti in considerazione».

2.1. La sua "quasi" ratifica

Per quanto riguarda la prima questione, va ricordato come il Parlamento italiano abbia adottato una legge specifica, 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» permangono fondati dubbi sulla concreta applicabilità 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, infatti, tali atti non risultano emanati, nonostante lo stesso articolo 3 della legge 145 avesse fissato un termine per la relativa adozione in «sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge».

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

A questo punto, tuttavia, sorge un ulteriore problema di assai difficile risoluzione. Collegandosi al sito ufficiale del Consiglio d'Europa relativo alla Convenzione di Oviedo, infatti, l'Italia appare fra i primi Stati firmatari (in data 4 aprile 1997), ma non risulta fra quelli che hanno ratificato la Convenzione, tanto che la stessa non risulta ancora entrata in vigore¹. Tale situazione paradossale va spiegata con il fatto che per ultimare il processo della ratifica, lo strumento della stessa, cioè la legge con cui si dà applicazione interna ad un atto del Consiglio d'Europa, va depositato presso lo stesso Consiglio. E l'Italia, dal marzo 2001 ad oggi, non ha soddisfatto tale requisito che parrebbe avere natura meramente procedurale.

Va quindi detto, in conclusione sul punto, che la Convenzione di Oviedo, nonostante molti ne parlino come di diritto vigente in Italia, non risulti ancora pienamente ratificata e non possa essere considerata, in se stessa, diritto in vigore. A questo punto, potrebbe tentarsi un'acrobazia interpretativa tesa a riconoscere la vigenza, se non della Convenzione stessa, perlomeno della sua sostanza, dei suoi principi. Si potrebbe ritenere, cioè, che la legge 145 del 2001, (ancora) inefficace nel dare piena e intera esecuzione alla Convenzione, introduca di per se stessa e direttamente le disposizioni della Convenzione: non si tratterebbe in altri termini di una legge di ratifica, ma di una "legge normale" in grado di prevedere autonomamente alcune disposizioni che, per circostanze casuali, sono inserite in un altro testo cui la stessa legge rinvia. Seguendo questa impostazione, le disposizioni di Oviedo non sarebbero in vigore in quanto contenute in una Convenzione del Consiglio d'Europa (cui l'Italia non ha ancora aderito), ma lo sarebbero in quanto previste autonomamente in una legge italiana. A parte alcuni profili di debolezza, legati al combinato disposto dell'art. 2 della legge 145 e dell'art. 33 della Convenzione, tale ricostruzione non permette comunque di far ritenere l'Italia parte della Convenzione di Oviedo, isolandola, per così dire, all'interno di una dimensione di "autarchia".

2.2. Il significato della disposizione in materia di desideri precedentemente espressi

La seconda questione relativa a quanto si possa trarre dai principi della Convenzione d'Oviedo in materia di dichiarazioni anticipate di trattamento riguarda il significato da dare alla formula secondo cui «i desideri precedentemente espressi (...) saranno *tenuti in considerazione*». Tale disposizione è certo ambigua e manca di precisare cosa significhi tenere in considerazione la volontà anticipata. Tuttavia, tentando ancora una volta di sfruttare i (pur consueti) margini interpretativi legati ad enunciazioni testuali generiche, ci pare se ne possano 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 dichiarazioni anticipate non fossero state prese; al contrario, ad un livello minimo, 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 voler dire costringere l'operatore ad attenersi sempre e comunque a quanto precedentemente disposto.

La formula utilizzata dalla Convenzione, sempre che le si possa riconoscere una qualche applicabilità pur in mancanza del completamento della procedura di ratifica, 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 ancora nel tentativo di riempire di contenuti la formula utilizzata, si potrebbe dedurre dal «tenere in considerazione», l'obbligo di adottare una motivazione specifica nel caso in cui ci si distacchi dai precedenti desideri. E quest'ulteriore passo – fatto proprio dal disegno di legge che commenteremo più avanti – potrebbe certamente favorire il percorso di riconoscimento del diritto al consenso (e dissenso) del paziente, oltre che costituire un utile elemento di chiarezza dei motivi che hanno spinto l'operatore ad agire in un modo rispetto che in un altro.

¹ Si veda il sito <http://conventions.coe.int/Treaty/Commun/ChercheSig.asp?NT=164&CM=8&DF=09/03/04&CL=ITA>.

3. Il Codice di deontologia medica

Oltre ai principi generali dell'informazione e del consenso, il codice di deontologia medica del 1998 ha espressamente previsto l'eventualità che il soggetto abbia in precedenza espresso dichiarazioni sui trattamenti cui sottoporsi o non sottoporsi. L'articolo 34, sull'autonomia del cittadino, recita che «Il medico deve attenersi, nel rispetto della dignità, della libertà e dell'indipendenza professionale, alla volontà di curarsi, liberamente espressa dalla persona. 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».

A parte il fatto di limitare la considerazione delle dichiarazioni anticipate al caso di grave pericolo di vita, non ci pare che la formulazione adottata nel codice si differenzi sostanzialmente da quella adottata dalla Convenzione di Oviedo. Aldilà delle motivazioni che ne hanno condotto l'adozione, la doppia negazione (non può non tener conto) pare debba considerarsi del tutto equivalente ad una espressione di dovere. Anche a questo riguardo, quindi, si potranno richiamare le considerazioni svolte più sopra in materia di tendenziale rispetto della volontà e di possibile obbligo di motivazione.

Ancora una volta, peraltro, va registrato come la deontologia medica faccia sì parte della dimensione normativa in senso lato che regge le scelte, anche quelle "tragiche", legate alla medicina ad alto fattore tecnologico, e come costituisca elemento di riferimento importante anche nella risoluzione giudiziaria dei contenziosi. Non costituisce però diritto in senso stretto, ché, ad esempio, i percorsi e gli esiti della responsabilità di carattere disciplinare possono risultare anche molto distanti da quelli della responsabilità civile o penale.

4. Il parere del Comitato nazionale per la bioetica

Su una linea analoga può porsi la dimensione etica. Il Comitato nazionale per la bioetica, al riguardo, ha adottato nel dicembre del 2003 un parere in cui si sottolinea la rilevanza della volontà espressa anche precedentemente dal soggetto². In quest'ottica, si afferma 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».

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 i propri desideri anticipati, non corrisponda un *dovere* del medico di rispettarli. Emerge in questa dinamica la questione cd. dell'*attualità* del consenso che fa riferimento al fatto che quanto espresso in una potenziale situazione di salute e comunque di capacità di esprimere le proprie volontà; quanto espresso in una condizione cui si è sostituito uno stato di incapacità, 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 le condizioni cliniche, fisiche, psicologiche del paziente, mutate a motivo della patologia, potrebbero indurre lo stesso paziente a scegliere ciò che in un momento anteriore di capacità, ma di sostanziale inconsapevolezza sul proprio stato aveva escluso, o viceversa.

Per questo, parrebbe eccessivamente rigido imporre al medico di attenersi, sempre e comunque, alle dichiarazioni anticipate del paziente, mentre più ragionevole pare lasciare, a determinate condizioni, un pur limitato margine di discrezionalità, teso a valutare eventuali mutamenti dei presupposti (fisici, psicologici o derivati da evoluzioni tecnologiche) che hanno portato il paziente ad esprimere una determinata scelta in via preventiva. In questo senso si esprime il parere del Comitato nazionale per la bioetica: «Si apre qui, infatti, lo spazio per l'esercizio dell'autonomia

² Il parere è reperibile al sito http://www.governo.it/bioetica/testi/Dichiarazioni_anticipate_trattamento.pdf.

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».

Anche la soluzione prospettata dal Comitato, quindi, pare propendere per un obbligo di tenere in considerazione i desideri espressi precedentemente allo stato di incapacità; per un diritto del paziente ad esprimere dichiarazioni anticipate, quindi, le quali non assumono però carattere assolutamente vincolante, ma nemmeno meramente orientativo.

Un ulteriore problema emerge in riferimento alla possibile inattualità della volontà espressa precedentemente ed alla persona più adatta ad attualizzarla, per così dire. Nel caso in cui si possa ritenere che i presupposti sulla base dei quali il paziente si era precedentemente espresso siano nel frattempo cambiati – e che quindi, il paziente, in presenza di mutamenti di carattere clinico, tecnologico o farmacologico, avrebbe modificato la propria scelta se solo avesse potuto mantenere la capacità di esprimersi – non pare del tutto condivisibile la soluzione prospettata dal Comitato nazionale per la bioetica di affidare al medico il compito di sostituire la propria scelta a quella del paziente.

In termini generali, la scelta su un determinato trattamento sanitario pare a chi scrive di natura *morale* e quindi strettamente personale. Dati di carattere tecnico-medico, come percentuali di riuscita, modalità di somministrazione o di effettuazione, ecc., sono certamente *le basi* su cui impostare la decisione. Tuttavia, *la decisione*, e soprattutto la decisione su trattamenti di particolare rilevanza, come quelli di sostegno vitale o di fine-vita, risponde a criteri di natura morale, non medica. Per questo, chi si sostituisce al soggetto non più capace dovrà essere chi conosce più intimamente e genuinamente la sua struttura morale; potrà essere una persona precedentemente indicata dallo stesso paziente, o qualcuno dei cari e familiari più vicini, ma difficilmente pare poter essere il medico il quale, insostituibile nel dare le informazioni tecniche sulle eventuali evoluzioni tecnologiche o farmacologiche, non pare il soggetto più adatto a sostituirsi in una scelta di natura – ripetiamo – eminentemente morale.

In quest'ottica, pare utile richiamare le possibilità offerte da una figura introdotta nel 2004 nel nostro codice civile, ma non ancora pienamente utilizzato: l'amministratore di sostegno.

5. Il ruolo dell'amministratore di sostegno

Questa figura è stata introdotta per tentare di rispondere anche alle esigenze di rappresentazione della volontà di chi si possa trovare in uno stato di incapacità di provvedere a se stesso, senza presentare uno stato di infermità mentale. Invece che intraprendere la via dell'interdizione o della inabilitazione, via estrema e costosissima non tanto in termini economici quanto soprattutto di svalutazione dei diritti e della personalità del soggetto, è allora possibile che chi si trova in una situazione di impossibilità, anche parziale o temporanea, di provvedere ai propri interessi, impossibilità dovuta a infermità o menomazione fisica o psichica, possa essere – appunto – sostenuto da una persona anche di propria fiducia, anziché totalmente sostituito. Il nuovo 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».

Può essere utile ricordare – e qui torniamo all'opportunità che chi decide in luogo del paziente in qualche forma incapace possa essere una persona di fiducia, in grado di interpretare genuinamente la pur presunta volontà del paziente – come il codice preveda all'articolo 406 come «il ricorso per l'istituzione dell'amministrazione di sostegno può essere proposto dallo stesso soggetto beneficiario».

Ecco allora che, senza ricorrere all'interdizione o all'inabilitazione, esiste nel nostro diritto vigente la possibilità che determinate scelte, anche di carattere terapeutico, possano essere legittimamente

prese da chi è stato precedentemente indicato dallo stesso paziente come l'autentico interprete della propria volontà divenuta (forse) inattuale a motivo dei mutamenti di carattere tecnologico o farmacologico. 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).

Anche questa prospettiva, peraltro, non pare del tutto scevra di ostacoli interpretativi nel momento in cui si tratti della scelta su nutrizione ed idratazione artificiale o, comunque, di trattamenti di sostegno vitale. Nel luglio 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 ha 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 naturale 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». Una decisione di tale delicatezza, per la Corte, potrebbe essere compiuta solo da un «curatore speciale» che possa interpretare con maggior imparzialità e fedeltà la vera, seppur presunta, volontà del soggetto incapace³.

I problemi, tuttavia, non paiono del tutto esauriti in quanto, anche in presenza di un curatore speciale, vi sono molto dubbi, in Italia, sulla possibilità di intendere la nutrizione e idratazione artificiale alla stregua di trattamenti sanitari suscettibili di essere interrotti secondo la volontà del soggetto.

6. La dubbia qualificazione della nutrizione e idratazione artificiale: trattamenti sanitari suscettibili di essere interrotti o cure in ogni caso doverose?

Tanto la dottrina giuridica, quanto gli autori bioeticisti e lo stesso Comitato nazionale per la bioetica sono divisi sulla qualifica da dare alla nutrizione e idratazione artificiale.

Citando dalla sintesi delle diverse posizioni riportata in un (penultimo) parere del Comitato citato, si può dire come alcuni «sostengono che al paziente va riconosciuta la facoltà di dare disposizioni anticipate circa la sua volontà (variamente motivabile, in relazione ai più intimi e insindacabili convincimenti delle persone) di accettare o rifiutare qualsiasi tipo di trattamento e di indicare le condizioni nelle quali la sua volontà deve trovare attuazione (...). Altri (...) ritengono, 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. Non rientrerebbero, a loro avviso, in tale ipotesi interventi di sostegno vitale di carattere non straordinario, né l'alimentazione né l'idratazione artificiale che, quando non risultino gravose per lui, costituirebbero invece, atti eticamente e deontologicamente doverosi, nella misura in cui – proporzionati alle condizioni cliniche - contribuiscono ad eliminare le sofferenze del malato terminale e la cui omissione realizzerebbe una ipotesi di eutanasia passiva»⁴.

In questi termini, alcuni autori non ritengono la nutrizione e idratazione artificiale un trattamento sanitario, ma una cura doverosa su cui non potrebbe intervenire la volontà ostativa (attuale o rappresentata) del soggetto.

³ Fra gli altri, sul caso di Eluana Englaro, si veda il numero 2 del 2005 della rivista *Bioetica*.

⁴ Si tratta del parere sulle "Dichiarazioni anticipate di trattamento" del 18 dicembre 2003, pag. 11, reperibile al sito http://www.governo.it/bioetica/testi/Dichiarazioni_anticipate_trattamento.pdf.

Attraverso tale interpretazione, che per quanto si dirà appare a chi scrive artificiosa e strumentale, si può giungere a negare rilevanza costituzionale alla nutrizione e idratazione artificiale. Ci spieghiamo.

L'art. 32 della Costituzione italiana prevede espressamente, al secondo comma, che «Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge». Grazie a tale disposizione, ci pare corretto desumere direttamente, ancorché non testualmente, dal testo costituzionale un diritto, di natura costituzionale, al consenso o dissenso alle cure. In assenza di specifiche leggi (come quelle sulle vaccinazioni o in materia di salute mentale), infatti, il testo del 1948 esclude l'imposizione di qualsivoglia trattamento sanitario. Ma, ecco il punto, il contenuto del diritto al rifiuto si riferisce testualmente ai «trattamenti sanitari» e non ad altre cure. Ecco quindi che passando attraverso la negazione della qualificazione della nutrizione e idratazione artificiale in termini di trattamenti sanitari, si può arrivare a escludere la stessa dal contenuto del diritto costituzionale al rifiuto e ad ipotizzarne una possibile, legittima imposizione contro la volontà (attuale o rappresentata) del soggetto.

La qualificazione della nutrizione e idratazione artificiale in termini di trattamento sanitario, che pare assumere a prima vista rilievo squisitamente tecnico e forse marginale, diventa quindi decisiva nel senso di costituire la porta di ingresso o di uscita dal diritto costituzionale al rifiuto.

Sul punto, pare opportuno affidarsi alla dialettica riportata dall'ultimo parere del Comitato nazionale per la bioetica in materia di fine-vita: quello sulla “alimentazione e idratazione artificiale di pazienti in stato vegetativo persistente” adottato alla fine di settembre del 2005⁵.

Una ventina di componenti del Comitato si sono espressi nei termini seguenti.

«*Nutrizione e idratazione* vanno considerati 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). Anche quando l'alimentazione e l'idratazione devono essere forniti da altre persone ai pazienti in SVP per via artificiale, ci sono ragionevoli dubbi che tali atti possano essere considerati “atti medici” o “trattamenti medici” in senso proprio, analogamente ad altre terapie di supporto vitale, quali, ad esempio, la ventilazione meccanica. Acqua e cibo non diventano infatti una terapia medica soltanto perché vengono somministrati per via artificiale; si tratta di una procedura che (pur richiedendo indubbiamente una attenta scelta e valutazione preliminare del medico), a parte il piccolo intervento iniziale, è gestibile e sorvegliabile anche dagli stessi familiari del paziente (non essendo indispensabile la ospedalizzazione). Si tratta di una procedura che, rispettando condizioni minime (la detersione, il controllo della postura), risulta essere ben tollerata, gestibile a domicilio da personale non esperto con opportuna preparazione (lo dimostra il fatto che *pazienti non in SVP* possono essere nutriti con tale metodo senza che ciò impedisca loro una vita di relazione quotidiana). Procedure assistenziali non costituiscono atti medici solo per il fatto che sono messe in atto inizialmente e monitorate periodicamente da operatori sanitari. La modalità di assunzione o somministrazione degli elementi per il sostentamento vitale (fluidi, nutrienti) non rileva dal punto di vista bioetico: fornire naturalmente o artificialmente (con l'ausilio di tecniche sostitutive alle vie naturali) nutrizione e idratazione, alimentarsi o dissetarsi da soli o tramite altri (in modo surrogato, al di fuori dalla partecipazione attiva del soggetto) non costituiscono elementi di differenziazione nella valutazione bioetica. Il fatto che il nutrimento sia fornito attraverso un tubo o uno stoma non rende l'acqua o il cibo un preparato artificiale (analogamente alla deambulazione, che non diventa artificiale quando il paziente deve servirsi di una protesi). Né d'altronde si può ritenere che l'acqua ed il cibo diventino una terapia medica o sanitaria solo perché a fornirli è un'altra persona. Il problema non è la modalità dell'atto che si compie rispetto alla persona malata, non è come si nutre o idrata: alimentazione e idratazione sono atti dovuti in quanto supporti vitali di base, nella misura in cui consentono ad un individuo di restare in vita. Anche se si trattasse di trattamento medico, il

⁵ Anche questo parere è reperibile in internet: <http://www.governo.it/bioetica/testi/PEG.pdf>.

giudizio sull'appropriatezza ed idoneità di tale trattamento dovrebbe dipendere solo dall'oggettiva condizione del paziente (cioè dalle sue effettive esigenze cliniche misurate sui rischi e benefici) e non da un giudizio di altri sulla sua qualità di vita, attuale e/o futura» (corsivo in originale).

Fra le tante critiche che anche un "profano interessato" come chi scrive potrebbe sollevare a tale impostazione scegliamo quella secondo cui se tutti gli atti che «consentono ad un individuo di restare in vita» fossero «atti dovuti in quanto supporti vitali di base» parrebbe svuotarsi di significato la disposizione dell'articolo 32 della Costituzione italiana nella interpretazione sopra proposta⁶. Saremmo in altri termini obbligati a subire ogni trattamento che potrebbe permetterci di prolungare la nostra vita (biologica).

Per un critica più analitica, ci affidiamo ancora alle opinioni dissenzienti emerse all'interno del Comitato nazionale per la bioetica in occasione dell'emanazione del parere ultimo citato. Secondo il professor Barni, ad esempio, la «affermazione che connota il documento del CNB, secondo la quale l'idratazione e la alimentazione dei pazienti in SVP è da considerare come doveroso "sostentamento" di base del paziente e non come trattamento medico in senso stretto, è espressiva di un inquadramento ideologico del tema, rispettabile ma completamente estraneo alla realtà clinica e alla autonomia tanto dell'assistito (di cui viene disattesa persino una eventuale direttiva anticipata) quanto del medico, siffattamente deprivato della sua fondamentale potestà professionale, ch'è quella di stabilire con scienza e coscienza il momento in cui una terapia anche di mero sostegno vitale si trasforma in futile e impietoso accanimento (condannato da ogni istanza etica, deontologica e scientifica) d'altronde il trattamento in questione è continuativamente caratterizzato da valutazioni e scelte mediche modulate volta a volta sulla specifica condizione di ogni paziente e si sviluppa attraverso momenti di controllo e di prescrizione di specifica e specialistica competenza medica: il che trova riscontro in ogni linea-guida, in ogni inquadramento clinico-scientifico dello SVP, al punto di renderne superflua la ripetizione»⁷.

Ed in termini complessivi, una parte consistente dello stesso Comitato ha sostenuto la seguente posizione che preferiamo riportare quasi integralmente.

«A tal riguardo, occorre sottolineare con forza che esiste una tendenza ormai costante, e sempre più diffusa nella comunità scientifica nazionale e internazionale, a favore della tesi inversa, ovvero che l'alimentazione e l'idratazione artificiali costituiscano a tutti gli effetti un trattamento medico, al pari di altri trattamenti di sostegno vitale, quali, ad esempio, la ventilazione meccanica. Ventilazione meccanica che viceversa il *Documento* [cioè il testo precedentemente citato ed approvato da una ventina di componenti] ritiene inopportuno evocare come elemento di paragone: quasi che fornire meccanicamente aria a un paziente che non può assumerla da sé, non fosse altrettanto "indispensabile per garantire le condizioni fisiologiche di base per vivere", quanto, secondo il *Documento*, lo è il fornirgli alimentazione e idratazione artificiali.

Sono, questi ultimi, trattamenti che sottendono conoscenze di tipo scientifico e che soltanto i medici possono prescrivere, soltanto i medici possono mettere in atto attraverso l'introduzione di sondini o altre modalità anche più complesse, e soltanto i medici possono valutare ed eventualmente rimodulare nel loro andamento; ciò anche se la parte meramente esecutiva può essere rimessa – come peraltro accade per moltissimi altri trattamenti medici – al personale infermieristico o in generale a chi assiste il paziente. Non sono infatti "cibo e acqua" – come affermato dal *Documento* – a essere somministrati, ma composti chimici, soluzioni e preparati che implicano procedure tecnologiche e saperi scientifici; e le modalità di somministrazione non sono certamente equiparabili al "fornire acqua e cibo alle persone che non sono in grado di procurarselo autonomamente (bambini, malati, anziani)" (par.7). Questo linguaggio altamente evocativo ed emotivamente coinvolgente, del quale i paragrafi in esame sono intessuti, è finalizzato a sostenere la

⁶ Più in generale, ci si consenta il riferimento a C. Casonato, *Morte dignitosa e sospensione delle cure: ordinamenti giuridici a confronto*, in <http://www.jus.unitn.it/dsg/ricerche/biodiritto/docs/03%20eutanasia%20tn.pdf>.

⁷ *L'alimentazione e idratazione artificiale di pazienti in stato vegetativo persistente*, 30 settembre 2005, cit., p. 7.

tesi del “forte significato oltre che umano, anche simbolico e sociale di sollecitudine per l’altro” (par.7) rivestito dalla somministrazione, anche per vie artificiali, di “cibo e acqua”. Tuttavia, di nuovo, resta incomprensibile (...) perché nello stesso contesto si sostenga che “tale valenza non riguarda ad esempio la respirazione artificiale o la dialisi”. In un’etica dell’aver cura non può essere discriminante la natura più o meno tecnologica dei trattamenti: qualunque trattamento medico o non medico, anche il più banale, può e dovrebbe rivestire la valenza della sollecitudine per l’altro.

2. In ogni caso, pur tenendo fermo che se si ragiona sulla natura di questo o quel trattamento non si possono ignorare i pareri delle società scientifiche, chi sottoscrive questa nota integrativa al *Documento* sottolinea che il giudizio sull’appropriatezza bioetica di tali trattamenti dipende soltanto in parte – o persino affatto, come sostengono alcuni tra gli scriventi – dalla loro catalogazione come trattamenti medici, come del resto in una certa misura ammette lo stesso *Documento* nella frase che chiude il par. 4.

Potrebbe forse dipendere da tale catalogazione la soluzione di problemi medico-legali e deontologici, ma non ne dipende certo, e comunque non automaticamente, il giudizio di appropriatezza bioetica, il quale – esattamente come nel caso di qualunque altro trattamento – deve prendere in considerazione altri fattori. Tra questi: la condizione in cui versa il paziente e la concezione della propria vita che il paziente stesso può aver manifestato, in varie forme, prima dell’ingresso in SVP.

Non si tratta di formulare giudizi o di ammettere “giudizi di altri” – come paventato dal *Documento* – sulla “qualità della vita attuale e/o futura” di questi pazienti, ma, al contrario, di esplorare la possibilità di ricostruire il giudizio che il paziente stesso avrebbe formulato circa la propria condizione, oppure di verificare quali preferenze il paziente stesso abbia esplicitamente e chiaramente espresso sotto forma di direttive anticipate. (...)

4. Un ulteriore punto di dissenso riguarda il contenuto del par.8, relativamente alla possibilità di inserire la richiesta di non inizio o sospensione dell’idratazione e alimentazione artificiali nella redazione delle Dichiarazioni anticipate di trattamento.

Il Documento *Dichiarazioni anticipate di trattamento*, approvato all’unanimità dal CNB il 18 dicembre 2003, recita testualmente: “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”. A giudizio degli scriventi da questa formulazione discende per logica conseguenza che qualunque trattamento o intervento rientra nella disponibilità della persona, indipendentemente dal fatto che sia ordinario o straordinario, che dia luogo o meno ad accanimento terapeutico, oppure – e a maggior ragione, costituendo l’alimentazione artificiale un intervento la cui cessazione comporta degli effetti perfettamente comprensibili dal paziente senza alcuna necessità di particolari informazioni o nozioni – che sia “ordinaria assistenza di base”. Non si vede, infatti, come sia possibile argomentare che una persona consapevole, che rifiutasse uno qualunque di questi interventi, possa essere costretta a subirne la somministrazione. E in relazione al tema in discussione, conviene anche ricordare che l’art. 51 del Codice italiano di deontologia medica recita: “Quando una persona, sana di mente, rifiuta volontariamente e consapevolmente di nutrirsi, il medico ha il dovere di informarla sulle conseguenze che tale decisione può comportare sulle sue condizioni di salute. Se la persona è consapevole delle possibili conseguenze della propria decisione, il medico *non deve* assumere iniziative coercitive né *collaborare a manovre coattive* di nutrizione artificiale, ma deve continuare ad assisterla” (corsivi degli scriventi).

Se dunque una persona, nella piena consapevolezza della sua condizione e delle conseguenze del suo eventuale rifiuto, è libera di decidere su qualunque intervento gli venga proposto, ivi compresa la nutrizione artificiale, allora, in forza del principio sopra ricordato, non è possibile sottrarre alla medesima persona la libertà di dare disposizioni anticipate di analoga estensione, e quindi anche circa l’attivazione o non attivazione dell’idratazione e alimentazione artificiali, nel caso in cui si

venisse a trovare nella condizione che, in base alle conoscenze mediche e ai protocolli disponibili, fosse diagnosticata come stato vegetativo»⁸.

Ci si perdoni la lunghissima citazione, ma ci pare che in essa siano efficacemente riassunte le motivazioni che maggiormente ci paiono condivisibili in materia di nutrizione e idratazione artificiale in particolar modo se riferite alla stesura di dichiarazioni anticipate di trattamento.

7. De jure condendo : il disegno di legge n. 2943 su “Norme in materia di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario”

Dopo aver passato in rapida rassegna i molteplici problemi che una incerta e lacunosa disciplina delle dichiarazioni anticipate di trattamento pone all'interprete, può rivelarsi utile esaminare brevemente la disciplina contenuta in un disegno di legge che, in quanto presentato e sostenuto da componenti dell'attuale maggioranza al governo, potrebbe porsi come il prossimo probabile diritto. Si tratta del disegno di legge n. 2943, di iniziativa dell'onorevole Tomassini di Forza Italia, che a luglio 2005 ha superato l'esame della dodicesima commissione permanente del Senato (igiene e sanità) ed è stato trasmesso alla presidenza in vista di un suo esame in aula⁹.

Anche qui, a partire dalla relazione accompagnatoria, emergono alcuni problemi. In tale documento, infatti, si legge che in base a «quanto disposto dai principi fondamentali del nostro ordinamento (...) il bene della vita risulta sottratto a qualsivoglia profilo di disponibilità»; aggiungendo come i «principi posti a fondamento (...) della nostra Costituzione delimitano l'ambito intangibile della vita (...), che non può esser sottoposto al potere umano».

Da un punto di vista filosofico – ci si permetta questa limitatissima incursione – è stato già sostenuto come «se disporre della vita umana fosse una prerogativa peculiare dell'Onnipotente, al punto che per gli uomini disporre della propria vita fosse un'usurpazione dei suoi diritti, sarebbe ugualmente criminoso salvare o preservare la vita. Se cerco di scansare un sasso che mi cade sulla testa, disturbo il corso della natura e invado il dominio peculiare dell'Onnipotente, prolungando la mia vita oltre al periodo che, in base alle leggi generali della materia e del moto, le era assegnato» (David Hume, Sul suicidio, 1777).

Tornando alla prospettiva che ci compete – quella giuridico-costituzionale – e senza ripetere quanto illustrato sopra, tale affermazione pare smentita dal diritto costituzionale al rifiuto di trattamenti, anche di sostegno vitale, che non siano previsti da legge¹⁰. Ed a proposito, basti ricordare la vicenda che la cronaca ha trattato come riconducibile alla “Signora Maria”, la quale ha rifiutato consapevolmente l'amputazione di un arto, lasciandosi morire¹¹.

Un ulteriore problema sollevato dalla citazione sopra riportata dalla relazione accompagnatoria del disegno di legge fa riferimento alla non sottoponibilità della vita al potere *umano*. Pare infatti legittimo chiedersi a quale altro potere, che non sia umano, un disegno di legge possa riferirsi nel disciplinare interessi e diritti degli individui sopra il proprio corpo e la propria salute; questo, perlomeno in uno stato che, nonostante quanto potrebbe desumersi da alcune iniziative anche di carattere legislativo, non può che continuare a richiamarsi al principio di laicità e che quindi, perlomeno, garantisce l'autonomia delle istituzioni pubbliche rispetto alle direttive del magistero

⁸ *L'alimentazione e idratazione artificiale di pazienti in stato vegetativo persistente*, 30 settembre 2005, cit., pp. 8 e ss.

⁹ Reperibile, con le ultime modifiche, al sito <http://www.senato.it/japp/bgt/showdoc/frame.jsp?tipodoc=Ddlcomm&leg=14&id=144444>.

¹⁰ Va detto come parte minoritaria della dottrina (fra cui Iadecola) consideri persistere il principio dell'indisponibilità del bene vita.

¹¹ Vicende di questo genere non configurano casi di eutanasia attiva, illecita e penalmente sanzionata in Italia come nella maggior parte dei paesi a noi culturalmente e giuridicamente vicini, ma di “eutanasia passiva”, del diritto cioè non di morire, ma di rifiutare trattamenti vitali, dalla cui interruzione consegue la morte.

ecclesiastico ed esclude che il catechismo anche della religione più praticata rientri nel novero delle fonti della diritto¹².

Passando alla descrizione del disegno di legge in parola, può richiamarsi come in esso sia contenuta una serie di principi importanti.

7.1. Informazione e consenso

Come indicato nel titolo, il testo si riferisce non solo alle dichiarazioni anticipate, ma alla disciplina dell'informazione e del consenso in termini generali. Il secondo articolo (comma 1), infatti, dispone che «Il trattamento sanitario è subordinato all'esplicito ed espresso consenso dell'interessato, prestato in modo libero e consapevole». Aldilà di quanto già desumibile dall'articolo 32, secondo comma della Costituzione, pare questa la prima disposizione legislativa chiara e generale in materia di informazione e consenso¹³. Informazione che dovrà essere resa «in maniera completa e comprensibile circa diagnosi, prognosi, scopo e natura del trattamento proposto, benefici e rischi prospettabili, eventuali effetti collaterali, nonché circa le possibili alternative e le conseguenze del rifiuto del trattamento» (art. 2, comma 2); consenso che potrà «essere sempre revocato, anche parzialmente» (art. 2, comma 4).

Da aggiungere che, in armonia con quanto sostenuto a diversi livelli, sia medici che etici e deontologici che di diritto internazionale, il disegno di legge dichiara che in linea di principio «Il minore che ha compiuto i quattordici anni presta personalmente il consenso al trattamento medico».

7.2. Definizioni

In termini più specifici, poi, il disegno di legge definisce la dichiarazione anticipata come «l'atto scritto con il quale taluno dispone in merito ai trattamenti sanitari, nonché in ordine all'uso del proprio corpo o di parte di esso, nei casi consentiti dalla legge, alle modalità di sepoltura e alla assistenza religiosa» (art. 1, lett. a). Si tratta quindi di dichiarazioni scritte che possono riguardare tutta la fase del fine-vita, sia prima che dopo la morte, come, per esempio, il desiderio di donare i propri organi. La stessa dichiarazione contiene la nomina di un fiduciario cui sono affidate le decisioni prese dal soggetto (art. 12).

Ancora a livello di definizioni, può essere utile ricordare come il disegno di legge precisi che è trattamento sanitario «ogni trattamento sanitario praticato, con qualsiasi mezzo, per scopi connessi alla tutela della salute, a fini terapeutici, diagnostici, palliativi nonché estetici» (art. 1, lett. c). Se tale progetto dovesse divenire legge, ci pare che l'ampiezza della definizione costituisca un elemento in più, forse decisivo, per considerare, finalmente, la nutrizione e idratazione artificiale alla stregua di trattamenti sanitari.

L'efficacia delle dichiarazioni anticipate viene ancora condizionata alla perdita di capacità decisionale, che ricorre in chi «anche temporaneamente, non è in grado di comprendere le informazioni di base circa il trattamento sanitario ed apprezzare le conseguenze che ragionevolmente possono derivare dalla propria decisione» (art. 1, lett. d).

7.3. La forma

L'articolo 12 del disegno di legge 2943 riserva per le dichiarazioni anticipate di trattamento la forma di «atto pubblico notarile». Tale profilo pare volto ad assicurare l'autenticità delle stesse prevedendo un altissimo livello di tutela (intervento del notaio) e la garanzia supplementare del deposito di tutte le dichiarazioni nell'ambito di un archivio unico informatico unico (Registro dei mandati in previsione dell'incapacità e delle dichiarazioni anticipate di trattamento) istituito presso il Consiglio nazionale del notariato (art. 15).

¹² V. ZANONE, voce *Laicismo*, in N. BOBBIO, N. MATTEUCCI (a cura di), *Dizionario di Politica*, Torino, 1986.

¹³ Preferiamo parlare di informazione e consenso, piuttosto che di consenso informato in quanto trattasi di due fenomeni distinti, ancorché collegati. I destinatari dell'informazione, per i minori, ad esempio, non sempre coincidono con quanti sono chiamati ad esprimere il consenso.

Le garanzie di forma ricordate sono forse eccessive. Un atto pubblico notarile pare costituire un disincentivo di carattere economico ed anche pratico. Si pensi, al riguardo, che per la nomina dell'amministratore di sostegno – di cui sopra – il giudice tutelare è invitato dall'art. 407 del codice civile a recarsi personalmente nel luogo in cui si trova l'assistito; e che altri disegni di legge in materia di dichiarazioni anticipate prevedevano una scrittura privata autenticata, anche, se del caso, dal direttore sanitario. Nel parere del 2003, inoltre, il Comitato nazionale per la bioetica prevedeva la forma scritta, ma garanzie di autenticità certamente più flessibili.

Opportuno, invece, pare il riferimento all'intervento di un medico che possa assistere il soggetto nella redazione della dichiarazione anticipata (art. 12, comma 1).

Ad ulteriore precisazione, l'art. 15 qualifica le informazioni raccolte in termini di «dati sensibili» la cui tutela, tuttavia, viene inspiegabilmente ricondotta ad una legge (la 675 del 1996) che è stata abrogata ancor prima della stessa proposta del disegno di legge 2943 e sostituita con il noto decreto legislativo 196 del 2003 in materia di protezione dei dati sanitari. Ci pare grave che, nonostante i frequenti riesami del progetto di legge, appaia ancora nel testo il riferimento ad una legge non più in vigore dal primo gennaio 2004.

7.4. Il contenuto e i soggetti: dichiarazioni anticipate e sostitutive

Per quanto più rileva sulla scelta del trattamento sanitario, il disegno di legge in esame apre una serie di scenari distinti. Nel caso in cui la persona da sottoporre al trattamento sanitario si trovi nello stato di incapacità decisionale illustrato in precedenza, «si ha riguardo alla volontà espressa nella dichiarazione anticipata di trattamento e in subordine a quella manifestata dal fiduciario nominato ai sensi dell'articolo 12» (art. 3, comma 1). Quindi, nel momento in cui la dichiarazione anticipata contenga chiari elementi sulla volontà nei confronti di un determinato trattamento, ad essa dovrà farsi riferimento. Se invece non rilevi tale volontà, anche a motivo – riteniamo – della relativa incertezza, la decisione spetterà al fiduciario nominato nella stessa dichiarazione. In mancanza di tale figura, il disegno di legge evoca l'intervento dell'amministratore di sostegno o del tutore, se nominati. Al riguardo, peraltro, pare doversi ricordare la recente sentenza della Corte di Cassazione sopra ricordata che esclude che decisioni su trattamenti di sostegno vitale, come nutrizione e idratazione artificiale, possano essere adottate dal tutore. Si evidenzia, in questo modo, una possibile incoerenza fra il disegno di legge e l'orientamento della Cassazione.

A completare il quadro delle decisioni sostitutive, il progetto di legge dispone che, in mancanza delle figure richiamate, il consenso o il dissenso al trattamento vengano espressi nell'ordine: «dal coniuge non separato legalmente o di fatto, dai figli, dal convivente stabile ai sensi della legge 28 marzo 2001, n. 149, dai genitori, dai parenti entro il quarto grado» (art. 3)¹⁴. Anche tale sorta di «gerarchia degli affetti» crea alcuni problemi. Anzitutto va rilevata la mancata equivalenza fra il coniuge, posto in prima posizione, ed il convivente, in terza posizione dopo i figli. Tale scelta, forse, potrebbe essere considerata contraria al tendenziale principio di parità di diritti e doveri fra famiglia fondata sul matrimonio e famiglia di fatto. Certamente, la successione di tali gradi di affetti non corrisponde a quanto previsto dalla normativa già in vigore per la nomina dell'amministratore di sostegno da parte del giudice tutelare, il quale, ove possibile, preferirà: «il coniuge che non sia separato legalmente, la persona stabilmente convivente, il padre, la madre, il figlio o il fratello o la sorella, il parente entro il quarto grado» (art. 408 cod. civ.).

Anche se criticabile nella priorità data alle singole posizioni, pare comunque che la scelta di indicare i soggetti incaricati di esprimere le dichiarazioni sostitutive aiuti a portare una certa chiarezza in un ambito non raramente contaminato da un'incertezza che tende a deteriorare in pratiche di carattere auto-difensivo; pratiche che rischiano di far perdere di vista lo scopo principale della stessa medicina che guarda al benessere dell'assistito e non alla minor probabilità da parte dell'operatore di incorrere in responsabilità di carattere civile o penale.

¹⁴ «In caso di contrasto tra soggetti parimenti legittimati ad esprimere il consenso al trattamento sanitario, la decisione è assunta, su istanza del pubblico ministero, dal giudice tutelare o in caso di urgenza da quest'ultimo sentito il medico curante»: art. 8.

7.5. Il miglior interesse

Che un fiduciario sia stato nominato dal soggetto prima di divenire “incapace” o che si faccia riferimento ad un parente o caro, il disegno di legge dispone un dovere di agire che sia «nell’esclusivo e migliore interesse dell’incapace, tenendo conto della volontà espressa da quest’ultimo in precedenza, nonché dei *valori e delle convinzioni notoriamente proprie* della persona in stato di incapacità» (art. 4, corsivo aggiunto, e si veda anche l’art. 12, comma 4).

Ci pare questo un profilo di notevole importanza. Il quadro attuale italiano non pare riconoscere appieno la volontà, anche espressa, del soggetto. Essa viene talvolta superata da un ipotetico ed oggettivo (in quanto non soggettivo) interesse al mantenimento della vita biologica¹⁵. Precisare come il miglior interesse di un paziente vada ricostruito non su una impersonale ed assoluta presunzione di favore per la mera sopravvivenza biologica, ma sulla base dei valori e delle convinzioni concretamente proprie del soggetto ci pare quindi la conferma legislativa di un principio del tutto condivisibile, anche se non sempre facile da attuare. Riprendendo quanto detto riguardo alla natura morale della scelta terapeutica, tanto più di quelle “delicate”, salutiamo quindi con favore la proposta, seppur solo in un disegno di legge, di avvicinare quanto possibile i criteri della scelta alla personalità del soggetto.

Va da ultimo ricordato che tale concetto di «miglior interesse» viene per i minori (certamente per quelli al di sotto dei quattordici anni) sostituito in termini esclusivi dalla salvaguardia della relativa salute psico-fisica (art. 6, comma 1).

7.6. L’efficacia

Il disegno di legge disciplina l’efficacia delle dichiarazioni anticipate sia per quanto riguarda il momento della sostituzione della volontà del soggetto, che per il relativo grado di vincolatività.

Sul primo profilo, il progetto di legge precisa che lo stato di incapacità decisionale (cioè, come detto, di colui che «anche temporaneamente, non è in grado di comprendere le informazioni di base circa il trattamento sanitario ed apprezzare le conseguenze che ragionevolmente possono derivare dalla propria decisione») va «accertato e certificato da un collegio composto da tre medici, di cui un neurologo, uno psichiatra e un medico specializzato nella patologia di cui è affetto il disponente, designati dal presidente dell’ordine dei medici o da un suo delegato, su istanza di chiunque ritenga averne interesse o titolo» (art. 13 comma 2). Il terzo comma dello stesso articolo vieta al medico curante di fare parte del collegio, ma ne indica, «ove sia possibile ovvero sia ritenuto opportuno e necessario», la consultazione.

Per quanto riguarda invece il tema del carattere vincolante o orientativo delle dichiarazioni, il disegno di legge, o perlomeno una sua possibile interpretazione, si avvicina a quanto già auspicato in questo scritto. Il sesto comma dell’articolo 13, infatti, recita: «Le direttive contenute nella dichiarazione anticipata di trattamento sono *impegnative* per le scelte sanitarie del medico, il quale può disattenderle solo quando non più corrispondenti a quanto l’interessato aveva espressamente previsto al momento della redazione della dichiarazione anticipata di trattamento, sulla base degli sviluppi delle *conoscenze scientifiche e terapeutiche*, e indicando compiutamente le *motivazioni* della decisione nella cartella clinica». Anche in caso di (limitata e motivata) non applicazione delle dichiarazioni, e per quanto detto in precedenza anche in riferimento al «miglior interesse» del soggetto, non sarà quindi il medico ad adottare la decisione sostitutiva, la quale sarà invece espressa dal fiduciario incaricato dallo stesso soggetto o da quanti indicati nella criticata scala di “priorità affettiva” presunta. Nel complesso, comunque, pare che la scelta proposta nel disegno di legge

¹⁵ Si pensi, al riguardo, alla archiviazione richiesta dal pm ed accolta dal giudice per le indagini preliminari in riferimento ad una vicenda di emotrasfusione coercitiva su testimone di Geova commentata da A. Santosuosso, *Di una triste trasfusione ematica a Milano/1. Le parole e le cose: a proposito di «violenza etica» su un paziente* e da M. Barni, *Di una triste trasfusione ematica a Milano/2. Sopraffazione e morte di un uomo per violenza terapeutica*, entrambi in *Bioetica*, 2000, n. 3, pp. 454 e 461.

tenga conto del problema dell'attualità del consenso, senza tradire la concezione del soggetto coinvolto in termini di "agente morale", primo interessato e decisore, anche in via presuntiva, sulla propria salute.

Va comunque ricordato come in particolari situazioni d'emergenza, il consenso ad un trattamento sanitario salva-vita venga considerato presunto. L'articolo 5 del disegno di legge, al riguardo, prevede come il consenso non sia richiesto «quando la vita della persona incapace sia in pericolo e il suo consenso o dissenso non possa essere ottenuto e la sua integrità fisica sia minacciata». Nonostante la scarsa chiarezza della seconda parte (integrità fisica non corrisponde evidentemente a pericolo di vita) va salutata con favore la sostituzione della congiunzione «e» (in corsivo aggiunto nella precedente citazione) con l'«ovvero» della precedente versione il quale, perlomeno da un punto di vista testuale, avrebbe svuotato di ogni significato sostanziale il principio del consenso sulle scelte potenzialmente "tragiche".

Sempre in materia di efficacia, infine, si sarebbe potuto prevedere un termine di scadenza della validità delle dichiarazioni. Passato un certo numero di anni dalla relativa stesura, infatti, si potrebbe presumere che la volontà del soggetto, anche in riferimento alle immancabili evoluzioni della componente tecnologica, sia mutata. Su questa linea, alcuni ordinamenti stranieri prevedono proprio limiti temporali fissi (3, 5 anni) oltre i quali la dichiarazione perde di efficacia.

8. Considerazioni non conclusive

Come è capitato altrove, anche in questa sede è difficile riflettere sull'argomento delle dichiarazioni anticipate in termini conclusivi.

Lo stato dell'arte presenta una situazione di estrema incertezza, in cui i problemi nascono e si moltiplicano a cascata rendendo assai difficile il tentativo di ricostruire un quadro dotato di una certa sostenibilità e coerenza.

Quello che può intendersi come il futuro, possibile diritto in materia di dichiarazioni anticipate di trattamento presenta un buon numero di principi condivisibili, certamente superiore a quanto ormai ci ha abituati l'attuale legislatore. I profili legati all'informazione ed al consenso, al miglior interesse, alle componenti sostitutive della volontà del soggetto paiono descrivere un quadro che, pur nella difficoltà di alcuni passaggi interpretativi e nella inattualità di alcuni rinvii, pare a chi scrive presentare, per una volta, più luci che ombre. Anche per questo, tuttavia, una reale conclusione potrà accennarsi solo una volta che il progetto non sarà più tale, ma sarà divenuto legge della Repubblica.