



BREVE RASSEGNA SUL DIRITTO ALL'AUTODETERMINAZIONE TERAPEUTICA

ANNA SALSANO

SOMMARIO: 1. Inquadramento generale alla luce dei principi costituzionali – 2. Impossibilità materiale del soggetto capace: il caso Welby – 3. Divieto di ostinazione delle cure: il caso Englaro – 4. Riforme normative *in progress*.

1. Il grado di avanzamento del progresso scientifico prodottosi nel campo della biotecnologia¹, nonostante fosse inimmaginabile appena qualche decennio addietro, si caratterizza al momento attuale per la sua determinante capacità di “intervento” nella sfera biologica dell'essere umano. Come noto, tali numerosi traguardi raggiunti dalla scienza medica hanno determinato un incremento generale della qualità della vita e di conseguenza un innalzamento dell'aspettativa media della stessa, tanto da far “fermentare” prima negli ambienti accademici, poi esteso all'intera opinione pubblica, un acceso dibattito circa la crescente esigenza di precisare l'inquadramento del fenomeno nella sua prospettiva normativa-ordinamentale. Ostensibilmente, l'attenzione dell'opinione pubblica rivolta alla spinosa tematica è stata di volta in volta rinvigorita dai numerosi casi come ad esempio quello della giovane Eluana Englaro e

¹ Il campo della bioetica rappresenta, dal punto di vista del diritto positivo, un sistema in continua evoluzione e dai confini non esattamente qualificabili, nel quale l'ordinamento ha il compito di tutelare le situazioni esistenziali dei soggetti a cui è rivolto. Pertanto nei termini della necessarietà si pone la consultazione di E. AUTORINO – P. STANZIONE, *Diritto civile e situazioni esistenziali*, Torino, 1997, p. 38 ss., A. BOMPIANI, *Bioetica nell'etica sanitaria*, in *La bioetica. Profili culturali, sociali, politici e giuridici*, G. DALLA TORRE – L. PALAZZANI (a cura di), 1997, p. 83 ss., L. PALAZZANI – G. DALLA TORRE, *Le frontiere della vita. Etica, bioetica e diritto*, Roma, 1997, p. 169 ss., U. SCARPELLI, *Bioetica prospettive e principi fondamentali*, in *La bioetica. Questioni morali e politiche per il futuro dell'uomo*, MORI (a cura di), Milano, 1991, p. 21 ss., G. CANEPA, *Bioetica e deontologia medica: aspetti problematici e conflittuali*, in *Riv. it. Med. Leg.*, 1990, p. 4 ss., C. CASONATO, *Introduzione al biodiritto. La bioetica nel diritto costituzionale comparato*, Università di Trento, *Quad. dip. sc. Giur.*, 2006, p. 14 ss., A. KAUFMANN, *Riflessioni giuridiche e filosofiche su biotecnologia e bioetica alla soglia del terzo millennio*, in *Riv. Dir. Civ.*, 1988, I v. p. 205 ss., F. D. BUSNELLI, *Opzioni e principi per una disciplina normativa delle biotecnologie avanzate*, in *Riv. C. D. P.*, 1991, p. 283 ss., S. RODOTÀ (a cura di), *La vita e le regole*, Milano, 2006, p. 248 ss., A. DRAGO, *Etica e scienza: una fondazione comune, secondo una visione pluralista*, in *Bioetica e diritti dell'uomo*, L. CHIEFFI (a cura di), Torino, 2000, p. 320 ss.



del sig. Piergiorgio Welby che, nella loro tragicità, hanno scosso le coscienze e fatto maturare il dialogo.

In questo scenario appare compito dell'operatore giuridico svincolarsi da valutazioni sulla moralità o meno dell'ingerenza medica su di un bene culturalmente percepito come "intimissimo" ed "indisponibile" e riportare la questione sotto il cappello dei principi costituzionali che, senza dubbio, rappresentano la più elevata espressione della nostra società. Peraltro tale scelta appare assumere, per molti versi, il carattere della imprescindibilità attesa l'inerzia del Legislatore che, data la delicatezza della materia della bioetica e la persistente divergenza di vedute tanto accademiche quanto istituzionali, "fatica" a offrire adeguate risposte normative. Tale breve premessa di carattere generale appare utile per la più esatta enucleazione delle problematiche concernenti la cd. <<medicalizzazione della morte >> ed al relativo riconoscimento e rispetto dei nuovi diritti conosciuti anche come "diritti di terza generazione".

Pertanto, centrale in questo contesto diventa per l'ordinamento statale garantire ai soggetti che lo compongono, la più effettiva protezione della loro "dignità" oltre la promozione dello "sviluppo della loro personalità"². Seguendo tale *trend* non risulta inopportuno orientare la presente analisi verso le possibili prospettive di diritto praticabili in ossequio ai valori costituzionali. *In primis*, uno di questi è sicuramente rappresentato dal principio consensualistico³ in base al quale il trattamento sanitario, ameno che sia ritenuto obbligatorio, non può essere imposto ma, in ogni caso, lasciato alla scelta libera ed informata del soggetto che si deve sottoporre alle cure. In stretta connessione logica si pone l'affine principio dell'autodeterminazione⁴, il cui

² L'ampia portata dei principi costituzionali presi in considerazione impone un'attenta collocazione sistematica attraverso cui cogliere le loro molteplici espressioni. Si è dunque fatto ricorso alle opere di T. MARTINES, *Diritto costituzionale*, Milano, 2010, R. BIN. – G. PITRUZZELLA, *Diritto pubblico*, Torino, 2006, p. 428 ss., G. VERGOTTINI, *Diritto costituzionale*, Padova, 2008, A. VIGNUTELLI, *Diritto costituzionale*, Torino, 2008, G. AMATO – A. BARBERA, *Manuale di diritto pubblico*, Bologna, 1997; nonché ai saggi di PROTO PISANI, *La tutela giurisdizionale dei diritti della personalità: strumenti e tecniche di tutela*, in *Foro it.* 1990, V, e di P. STANZIONE – G. SALITO, *Testamento biologico, cure mediche e tutela della vita*, in *Justitia*, 2007, p. 43 ss.

³ Le tematiche che ruotano attorno al consenso ed ai suoi modi di espressione costituiscono un ambito giuridico verso cui la dottrina si è dimostrata molto attenta. Ad esempio secondo P. STANZIONE - V. ZAMBRANO, *Attività sanitaria e responsabilità civile*, Milano, 1998, p. 263 ss., esso rappresenta in definitiva un falso problema essendo pur sempre il medico a determinare la congruità dell'intervento sanitario. Particolarmente utili risultano, altresì, P. M. VECCHI, *Il principio consensualistico. Radici storiche e realtà applicativa*, Torino, 1999, p. 46 ss., e A. SCALISI, *Il consenso del paziente al trattamento medico*, in *dir. Fam. e pers.*, 1993, p. 450 ss., M. C. BIANCA, *Diritto civile*, vol. 2, Milano, 1999, p. 734 ss. e V. ZAMBRANO, *Interesse del paziente e responsabilità medica nel diritto civile italiano*, Camerino – Napoli, 1993, p. 31 ss.

⁴ Essenziale, pertanto, si ritiene il principio di autodeterminazione soprattutto il suo effettivo rispetto nelle fasi finali della vita. L'estensione del precetto contenuto nell'art. 1322 c.c. ai casi di negozi



inquadramento come diritto assoluto ovvero come diritto il cui esercizio incontri qualche limitazione, appare di macroscopica rilevanza. Il richiamo a tali elementi è giustificato, per un verso, dal fatto che gli artt. 2 e 32 Cost. prevedono un diritto alla salute non solo come diritto della persona ma anche come interesse della collettività e per l'altro, dalle norme codicistiche quali, ad esempio, l'art. 5 c.c. che pone dei limiti agli atti di disposizione del proprio corpo.

In altri termini, la problematica attiene alla libertà della persona che, nell'esercizio del proprio diritto all'autodeterminazione, può decidere sull'opportunità degli atti che coinvolgono il proprio corpo finanche a rifiutare interventi da parte di terzi, a meno che ciò non sia previsto dalla legge come trattamento obbligatorio (art. 32 Cost.). Pertanto, alla luce di tali premesse non si può tacere la necessità di un costante sforzo diretto all'accertamento in concreto dei limiti all'autodeterminazione della persona rappresentati dai casi in cui il trattamento sanitario non è qualificato come obbligatorio, dovendosi riconoscere, nell'eventualità, preminenza al principio dell'indisponibilità della vita della persona. Quest'ultimo anticipa i termini del confronto sul campo dottrinario tra coloro i quali attribuiscono valore e dimensione sociale al bene vita e quelli che al contrario muovono da considerazioni più marcatamente individualistiche⁵. Invero, più di recente, tra le due, sembra prevalere la concezione cd. "personalista". Essa attinge, dal bacino giuridico del principio consensualistico, il riconoscimento della preminenza dell'interesse del singolo in virtù di interpretazioni del sistema costituzionalmente orientate. Ciò poiché non si può sostenere, neppure facendo riferimento al principio di solidarietà, che esista nell'ordinamento un vero e proprio "dovere di curarsi", il quale troverebbe comunque un limite nel rispetto della libertà della persona e della sua dignità. Pertanto, il generale principio di autodeterminazione calato nel più specifico e circoscritto ambito dei

giuridici aventi ad oggetto la propria salute o la propria vita è enucleata nei contributi di T. PASQUINO, *Autodeterminazione e dignità della morte*, Padova, 2009, p. 67 ss., S. TORDINI CAGLI, *Principio di autodeterminazione e consenso dell'avente diritto*, Bologna, 2008, di S. RICCI – A. MIGLINO, *Atto medico e consenso informato*, Roma, 2009, di G. ALPA, *Il principio di autodeterminazione e le direttive anticipate sulle cure mediche*, in *riv. c. d. p.* 2006, pp. 83 – 84, di G. COMANDÉ, *Diritto privato europeo e diritti fondamentali. Saggi e ricerche*, Torino, 2004, p. 327 ss. e di P. FRATI – M. ARCANGELI, *Facoltà di curare e autodeterminazione del paziente*, Torino, 2002, p. 18 ss. nonché S. TOMMASI, *Consenso informato e disciplina dell'attività medica*, in *Riv. it. dir. proc.*, 2003, p. 256 ss.

⁵ Diverse sono state le impostazioni di volta in volta prospettate sul contenuto del diritto alla vita ed alla salute tra cui alcune delle più interessanti sembrano essere P. DI MARZO, *Bioetica cattolica e laica: una contrapposizione da superare*, in *Dir. Famiglia.*, 2002, p. 103 ss., P. RESCIGNO, *Persona e famiglia*, II, t. 1, Torino, 1982, p. 69 ss., P. PERLINGIERI, *Il diritto alla salute quale diritto della personalità*, in *Ras. Dir. Civ.* 1982, p. 1020 ss., G. ALPA, *Salute (diritto alla)*, in *nuovo Dig. It., App.*, sei, 1986, p. 913. ss., A. SANTOSUOSSO, *Dalla salute pubblica all'autodeterminazione: il percorso del diritto alla salute*, in AA.VV., *Medicina e diritto*, (a cura di) M. BARNI – A. SANTOSUOSSO, Milano, 1995, p. 45 ss., R. TOMMASINI, *Diritto alla vita e diritto alla salute*, in *Casi e questioni dir. Priv.*, a cura di M. BESSONE, Milano, 1998, p. 47 ss., P. PERLINGIERI, *La persona e i suoi diritti. Problemi del diritto civile*, Napoli, 2006, p. 629 ss.



trattamenti sanitari appare stretto da un profondo legame sia sostanziale che funzionale con il principio cd. consensualistico. A ben vedere la tutela del bene giuridico “vita” oltre a trovare espressione nella dimensione social-collettiva che ha condotto all’elaborazione del diritto alla salute, diversamente, si traduce, sul piano individual-soggettivo, nel diritto di informazione da cui scaturisce la libertà di determinare in autonomia l’an ed il *quomodo* dei trattamenti sanitari di cui si vuole usufruire. Tuttavia, si sono susseguite diverse impostazioni sul contenuto del diritto alla salute tanto che a fronte del chiaro dettato normativo – quel è quello contenuto nell’art. 32 Cost. che si pone al vertice della gerarchia delle fonti – non sono comunque mancate divergenze ermeneutiche focalizzate prevalentemente sul 2° co. della norma testé citata. A tal proposito è possibile affermare che un’interpretazione orientata verso i suddetti principi “consensualistico” e “di autodeterminazione” sembra ormai aver ricevuto ingresso nel sistema giuridico vigente suffragato, per di più, da costante conforto giurisprudenziale. In particolare la Corte Costituzionale ha inquadrato il diritto al rifiuto delle cure come espressione del più generale diritto alla libertà personale di cui all’art. 13 Cost. e, dunque, come diritto a non subire intromissioni non volute sul proprio corpo.

Seguendo sul *fil rouge* della lettura sistematica delle fonti normative primarie, ed in particolare degli artt. 13 e 32 Cost., che in definitiva riconoscono la libertà individuale e la volontarietà delle scelte di cura della salute, in combinato con l’art. 2 Cost. che, invece, conferisce carattere aperto al catalogo dei diritti inviolabili, sembra emergere con chiarezza il carattere di *species* del diritto alla salute riconducibile al più ampio *genus* dei diritti fondamentali dell’uomo. Si tratterebbe, cioè, di un diritto che non può non predicarsi alla persona, limitabile soltanto per ragioni di preminente interesse pubblico qualora vi sia, ad esempio, dal punto di vista sanitario, una minaccia per la collettività, e non coercibile altrimenti.

2. Gli elementi giuridici or ora sottoposti ad analisi trovano proiezione empirica in tutti quei casi in cui il diritto di autodeterminazione, che si è detto costituzionalmente garantito, non può materialmente essere esercitato dal soggetto interessato, circostanza questa che rende necessario un intervento esterno, materialmente attuativo della volontà del soggetto interessato. Proprio per quest’ultimo profilo, che involge considerazioni non solo di carattere ermeneutico di una legislazione embrionale ma anche di tipo funzionale/esecutivo rivolte al soggetto “agente”, si caratterizza la recente vicenda del sig. Welby⁶. Questi, affetto da una grave

⁶ La tematica in ragione della estrema complessità richiede di essere approfondita ricorrendo alla lettura di N. VICECONTE, *Il diritto di rifiutare le cure: un diritto costituzionale non tutelato? Riflessioni a margine di una discussa decisione del giudice civile sul << caso Welby >>*, in *Giur. Cost.*, III, 2007, G. U. RESCIGNO, *Dal diritto di rifiutare un determinato trattamento sanitario secondo l’art. 32 Cost. al principio di auto determinazione intorno alla propria vita*, in *Dir. Pub.*, I, 2008, p. 85 ss., S. RODOTÀ, *La vita e le regole*, Milano, 2007, p. 247 ss., F. VIGANÒ, *Esiste un diritto a “essere lasciati morire in pace?” Considerazioni a margine del << Caso Welby*



forma di distrofia muscolare degenerativa ed irreversibile che gli impediva ogni movimento, lasciandogli però intatte le capacità intellettive, aveva chiesto all'autorità giudiziaria di pronunciarsi al fine di tutelare il suo diritto a "lasciarsi morire" attraverso l'interruzione della ventilazione artificiale. Il Tribunale di Roma, chiamato a decidere il ricorso in via di urgenza (ex art. 700 c.p.c.), con ordinanza 15-16.12.2006, respingeva la richiesta di porre fine alle proprie sofferenze avanzata dall'uomo affetto dalla grave malattia (ritenuta dal Consiglio Superiore della Sanità non ancora terminale).

In questo caso il Giudice, pur riconoscendo che "*il principio dell'autodeterminazione e del consenso informato*" rappresentino "*una grande conquista civile delle società culturalmente evolute*" e che essi permettono alla persona, "di decidere autonomamente e consapevolmente se effettuare o meno un determinato trattamento sanitario e di riappropriarsi della decisione sul se ed a quali cure sottoporsi", ha stabilito che non può essere l'autorità giudiziaria a decidere se sia legittimo distaccare le macchine che tengono in vita una persona, in assenza di una previsione normativa che delimiti chiaramente il confine del cosiddetto "accanimento terapeutico".

Viene, altresì, evidenziato che il principio dell'autodeterminazione individuale e consapevole in ordine ai trattamenti sanitari, in quanto condizione indispensabile per la validità del consenso, "presenta aspetti problematici in termini di concretezza ed effettività rispetto al profilo della libera e autonoma determinazione individuale sul rifiuto o la interruzione delle terapie salvavita nella fase terminale della vita umana". Per il giudice chiamato a decidere la delicata questione del divieto di accanimento terapeutico, nonostante il fermo ancoraggio ai principi costituzionali di tutela della dignità della persona, così come previsto nel Codice Deontologico Medico, dal Comitato Nazionale per la Bioetica e dai Trattati internazionali (con particolare dalla Convenzione Europea sulla salvaguardia dei diritti dell'uomo), si pone il problema del vuoto normativo che caratterizza il diritto primario interno.

Quindi, pur avendo l'istituto del consenso informato, con la rilevanza assunta, sostanzialmente spostato il potere di decisione dal medico al paziente, mutando profondamente il modo di intendere il rapporto tra i due, sul piano pratico per un'evidente lacuna giuridica non è sancito alcun espresso diritto del paziente a pretendere che sia cessata una determinata attività medica di mantenimento in vita su di sé. Pertanto, in mancanza di una disciplina in materia che definisca quando l'insistere con trattamenti di sostegno vitale sia prassi ingiustificata o sproporzionata, in un'epoca in cui le continue conquiste ed innovazioni scientifiche nel campo della medicina consentono di prolungare artificialmente la vita, può rivelarsi utile in questa sede richiamare quanto espresso nel parere dell'11 dicembre 2006 del Tribunale di

>>, in *Dir. Pen. Proc.*, 2007, p. 5 ss., M. DONINI, *Il caso Welby e le tentazioni pericolose di uno "spazio libero dal diritto"*, in *Cass. Pen.*, 2007, p. 202 ss., A. SANTOSUOSSO, *Eutanasia, in nome della legge*, in *Micromega*, 2007, n.1, p. 28 ss.



Roma che sul punto si esprime nei seguenti termini: <<Nell'accezione più accreditata l'accanimento terapeutico si presenta come una cura inutile, "futile", sproporzionata, non appropriata rispetto ai prevedibili risultati, che può pertanto essere interrotta, perché incompatibile con i principi costituzionali, etici e morali di rispetto, di dignità della persona umana, solidarietà>>. Ancora l'ordinanza opera un espresso rimando anche al codice deontologico medico, il quale, all'art. 14, vieta l'accanimento diagnostico terapeutico prevedendo che: <<il medico deve astenersi dall'ostinazione in trattamenti, da cui non si possa fondatamente attendere un beneficio per la salute del malato e/o un miglioramento della qualità della vita>>.

Tuttavia, non si deve sottacere la congiunta previsione dell'art. 35 del codice deontologico il quale prevede un preciso obbligo giuridico di garanzia del medico di curare e mantenere in vita il paziente: "anche su richiesta del malato non deve effettuare né favorire trattamenti diretti a provocare la morte". Per di più, il medico che si trovi a praticare terapie salvavita nella fase terminale della vita umana deve considerare anche l'articolo 37 del codice deontologico, secondo cui <<in caso di malattie a prognosi sicuramente infausta o pervenute alla fase terminale ... il sostegno vitale dovrà essere mantenuto sino a quando non sia accertata la perdita irreversibile di tutte le funzioni dell'encefalo>>.

La conclusione alla quale il giudice perviene per il caso in esame è diretta a ritenere sussistente "il diritto del ricorrente di richiedere l'interruzione della respirazione assistita e distacco del respiratore artificiale, previa somministrazione della sedazione terminale", ma di non poter accogliere la richiesta perché "trattasi di un diritto non concretamente tutelato dall'ordinamento".

In altri termini, "in assenza della previsione normativa degli elementi concreti, di natura fattuale e scientifica, di una delimitazione giuridica di ciò che va considerato accanimento terapeutico, il Tribunale di Roma esclude la sussistenza di una forma di tutela tipica dell'azione da far valere nel giudizio di merito, e di conseguenza, ciò comporta l'inammissibilità dell'azione cautelare, attesa la sua finalità strumentale e anticipatoria degli effetti del futuro giudizio di merito". Difatti, da un lato, non si contesta né appare contestabile il diritto del ricorrente al rifiuto del trattamento terapeutico in atto, dall'altro, però, la situazione successiva a tale evento appare investire un'altra problematica concernente la responsabilità del medico in presenza di trattamenti di urgenza, dovendo egli valutare se sussista in concreto la necessità di salvare il paziente dal pericolo attuale di un danno grave alla persona e perciò agire anche in assenza o anche contro il consenso di questo. Con specifico riferimento alle conseguenze giuridiche a cui va in contro il medico che decide di interrompere materialmente il trattamento sanitario su richiesta del paziente capace di intendere e di volere, costui potrebbe essere soggetto alla vigenza dell'art. 579 c.p., che disciplina il caso di omicidio del consenziente. Tuttavia, tale interruzione appare essere in astratto solo uno dei possibili modi di omicidio previsti dall'articolo testé citato, la quale, però, *tout court* considerata, acquista i caratteri della obbligatorietà così come sancito dalla Costituzione. Sicché, collegando in sistema, com'è sempre opportuno in diritto, l'art.



579 c.p. con l'art. 32 Cost., è necessario concludere che, mentre il primo pone una regola generale che si riferisce ad un insieme indeterminato di comportamenti capaci di cagionare la morte del consenziente, il secondo, si innesta come una valida causa di esclusione della punibilità del medico ai sensi dell'art. 51 c.p.

Infine, dunque, il cd. Caso Welby trova conclusione proprio nella pronuncia di proscioglimento del medico anestesista, che aveva deciso di dare seguito alle volontà del paziente, dal reato di omicidio del consenziente (art. 579 c.p.) sulla scorta del seguente principio: << *il medico che, su espressa richiesta del paziente, ne cagiona la morte, interrompendo il trattamento sanitario "salvavita" cui lo stesso era sottoposto, non risponde del reato di omicidio del consenziente, operando l'esimente dell'adempimento del dovere, sempre che il dissenso alla prosecuzione del trattamento sia stato espresso liberamente e personalmente da paziente capace, compiutamente informate delle conseguenze della sua richiesta*>>.

3. Se le vicende del sig. Piergiorgio Welby assumono i caratteri di rilievo appena esposti, in una prospettiva parzialmente diversa si deve inquadrare il dibattito giuridico-sociale sviluppatosi attorno al caso di Eluana Englaro⁷. Ella, al momento del tragico incidente stradale che ne ha determinato il mantenimento in vita per mezzo di alimentazione e idratazione mediante sondino naso-gastrico per i successivi 17 anni, non aveva lasciato alcuna volontà, scritta o comunque univoca, diretta a regolamentare una tale eventualità. Su questo terreno incerto si è, quindi, consumato l'impegno del padre della malata a porre fine ai trattamenti sanitari finalizzati al proseguimento dello stato vegetativo e non anche ad un miglioramento della condizione della paziente.

In via preliminare giova precisare che la complessità del caso ha determinato non pochi momenti di frizione tra le diverse istanze giurisdizionali coinvolte in ragione delle diverse matrici etico-culturali da queste espresse. Tale susseguirsi di orientamenti giurisprudenziali trova conclusione definitiva nella sentenza n. 27145 resa dalla Corte di Cassazione, Sezioni Unite civili, il 13/11/2008 con cui si dichiara l'illegittimità ad agire del Procuratore Generale che aveva proposto ricorso avverso il decreto della Corte di Appello di Milano, del 9/7/08, che autorizzava – e non imponeva –, in ossequio ai principi suggeriti dalla Corte di Cassazione, il distacco delle apparecchiature sanitarie da cui dipendeva la sopravvivenza della paziente⁸. Si

⁷ Le linee di continuità e le diversità dettate soprattutto dalla differente condizione di capacità di intendere e di volere delle due persone su cui si è focalizzata l'indagine possono essere approfondite in, F. CAMPIONE, *L'etica del morire e l'attualità. Il caso Englaro, il caso Welby, il testamento biologico e l'eutanasia*, Bologna, 2009, S. RANDAZZO, *Etica e diritto nella medicina di fine vita. Incontri interdisciplinari di biomedicina e biodiritto. Atti del Convegno (Paternò 22-23 maggio 2003)*, Roma, 2010, nonché nella testimonianza del padre B. ENGLARO – A. PANNITTERI, *La vita senza limiti. La morte di Eluana in uno Stato di diritto*, Bologna, 2009.

⁸ Cfr. M. PANEBIANCO, *Corte di Cassazione e caso Englaro*, in *Diritto e vita*, 2010, da p. 259 a p. 262. In questo contributo con riferimento alla sentenza 27145/08 si afferma che essa rappresenta non solo



forma così il giudicato⁹. Del pari, in questa sede non si può non rimarcare la funzione chiarificatrice svolta dalla sent. 16 ottobre 2007, n°21748 la quale oltre a offrire una complessa ricostruzione del precedente *iter* giudiziario, ha con chiarezza espresso i principi a cui l'autorità giudiziaria deve conformarsi nel caso di paziente in stato vegetativo la cui "voce" sia riconoscibile.

Sotto il primo profilo non bisogna tralasciare la circostanza che già nel corso del giudizio di primo grado era stato affiancato al padre – tutore legale di Eluana – un curatore speciale, così come previsto dall'art. 78 c.p.c., al fine di garantire i diritti dell'assistita nel modo più effettivo possibile. Entrambe le figure sostenevano che l'alimentazione e l'idratazione forzata costituissero interventi sanitari spinti, a causa dell'irreversibilità della condizione della giovane paziente, qualificabili ai confini dell'accanimento terapeutico e chiedevano, pertanto, di disporre l'interruzione. Su queste richieste si esprimevano, in senso negativo, i giudici di prime cure rigettando il ricorso con decreto in data 2/2/2006. Avverso tale pronunciamento il tutore proponeva reclamo alla Corte d'Appello di Milano. Quest'ultima, con provvedimento depositato il 16/12/2006, si esprimeva dichiarando ammissibile il ricorso rigettandolo, però, contestualmente nel merito. Le motivazioni di tale pronunciamento appaiono indotte, in primo luogo, da una valutazione prognostica che escludeva la "morte clinica" della giovane, unita alle scarse indicazioni volte a ricostruire la sua reale volontà – circostanze queste ritenute non sufficienti ad autorizzarne la morte – ed in secondo luogo, dalla volontà dei giudici di non acconsentire ad una forma di eutanasia indiretta omissiva. In altri termini, la Corte territoriale "non avrebbe negato ed avrebbe anzi ammesso la necessità che il trattamento di cura invasivo della persona" fosse "sottoposto al controllo dell'Autorità giudiziaria; mentre, nel contempo, e per altro verso, la stessa Corte avrebbe poi rifiutato, giudicando nel merito di rilevare ogni e qualunque limite all'intervento del medico, quando il trattamento di cura incida sul diritto alla vita"¹⁰.

<< un *leading case* quanto a dirompente novità contenutistica o alla scelta dei valori in conflitto prodromica a qualsiasi bilanciamento, ma lo è circa la complessiva ricaduta ordinamentale>>.

⁹ Particolarmente dettagliato sul punto A. SANTOSUOSSO, *Sulla conclusione del caso Englaro*, in *Nuova giur. Civ. Comm.*, 2009, II. Le Sezioni Unite hanno infatti espresso, in merito, il principio generale in base al quale deve ritenersi definitivo un provvedimento della Corte d'Appello, anche se reso in corso di un procedimento di volontaria giurisdizione, che abbia avuto ad oggetto situazioni riguardanti *diritti soggettivi*, se non ulteriormente impugnabile.

¹⁰ L'apporto elaborato dalla dottrina sul tema si compone tra gli altri dei seguenti contributi F. CAVALLA, *Diritto alla vita e diritto sulla vita. Sulle origini culturali del problema dell' "eutanasia"*, in *Riv. Int. Fil. Dir.*, 1988, p. 16 ss., R. DWORKIN, *Il dominio della vita: aborto, eutanasia, e libertà individuale*, Milano, 1994, M. G. NACCI, *Diritto alla vita e ordinamento costituzionale. Profili di diritto italiano e comparato*, Bari, 2008, *Nuove frontiere del diritto alla vita*, Pontificia Accademia pro vita, *Natura e dignità della persona umana. A fondamento del diritto alla vita. Le sfide del contesto culturale e contemporaneo. Atti dell'8ª Assemblea generale*, in *Documenti Vaticani*, 2003.



Su questo eterogeneo e per certi versi confuso scenario la Corte di Cassazione, investita della causa, cassava il decreto impugnato e la rinviava a diversa sezione della stessa Corte di Appello di Milano, imponendole l'adeguamento ai principi da essa elaborati. Da una prima lettura di tali indicazioni ne discende che ovemai il malato giaccia da numerosi anni in *“stato vegetativo permanente, con relativa totale incapacità di rapportarsi all'esterno”*, e dietro *“richiesta del tutore che lo rappresenta, e nel contraddittorio con il curatore speciale ... il giudice può, autorizzare la disattivazione di tale presidio sanitario”*.

Tuttavia, rimarca la Corte, tale soluzione non potrebbe mai essere effettivamente applicabile se non attraverso l'individuazione di precisi elementi idonei a circoscrivere e qualificare con esattezza ciascun caso. Tali qualificazioni giuridiche degli elementi clinici la cui presenza legittima l'autorità giudiziaria ad autorizzare l'interruzione delle cure sono sintetizzate in una duplice prospettiva: l'una relativa al caso in cui *“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”*, l'altra riferita alla circostanza che *“la voce del paziente...sia realmente espressiva, in base ad elementi di prova chiari, univoci e convincenti”* e che sia *“tratta dalle sue precedenti dichiarazioni ovvero della sua personalità, dal suo stile di vita e dai suoi convincimenti, corrispondendo al suo modo di concepire, prime di cadere in stato d'incoscienza, l'idea stessa di dignità della persona”*. Pertanto, qualora manchi uno dei suddetti presupposti il giudice deve *“negare l'autorizzazione dovendo allora essere data incondizionata prevalenza al diritto alla vita, indipendentemente dal grado di salute, di autonomia e di capacità di intendere e di volere del soggetto interessato e dalla percezione, che altri possano avere, della qualità della vita stessa”*.

In conclusione, come si è rilevato, le diverse problematiche affrontate dalla Corte vanno dalla qualificazione della terapia sanitaria (a confine con l'accanimento terapeutico) all'inquadramento della figura del tutore e del valore delle opinioni espresse a tal proposito nel corso della vita dallo stesso paziente. Con riguardo al primo di detti profili si può argomentare che tanto la funzione del medico quanto quella del fiduciario hanno come fine ultimo quello di garantire al soggetto malato una terapia idonea che non si risolva né nell'accanimento (art. 14, codice di deontologia medica) né nell'abbandono terapeutico, ossia che non rappresenti un intervento sproporzionato, futile ovvero ostinato. Per quanto concerne, invece, il tutore sembra potersi evincere che questi debba sorvegliare il paziente cooperando con il medico curante al fine di evitare quei trattamenti che, seppure in grado di prolungarne la vita, non arrechino nessuna miglioria alla condizione clinica del paziente stesso. Al contempo, la sua azione si deve tradurre nell'esecuzione della volontà del malato qualora sia espressa, libera e coerente ai suoi convincimenti. Emerge così la necessità di predisporre gli adeguati strumenti normativi con cui garantire a ciascuno il rispetto delle proprie volontà nell'estrema eventualità che versi in stato vegetativo e che pertanto non possa assumere le decisioni che lo riguardano.



4. Alla luce della lettura sistematica dei richiamati principi costituzionali e delle vicissitudini che hanno reso necessario il ricorso all'autorità giudiziaria prima, ed acceso il dibattito istituzionale poi, si intende prendere ad oggetto d'analisi proprio gli ultimi risultati a cui è giunto il procedimento di *drafting* parlamentare. Esso è rappresentato dal noto disegno di legge n° 2350, XVI legislatura, presentato alla Camera il 1° aprile 2009 il cui testo base è stato adottato il 28 ottobre 2009 dalla 12° Commissione Affari Sociali e che è attualmente al vaglio della medesima Commissione. In via preliminare non appare superfluo evidenziare che il ddl in parola intende, in ossequio al principio di autodeterminazione sancito della Costituzione, riconoscere al cittadino siffatto potere decisionale anche nell'eventualità in cui dovesse versare in condizioni d'incapacità di intendere e di volere. Lo strumento che il Legislatore ha sviluppato per garantire l'effettività di tale disposizione viene definito come Dichiarazione Anticipata di Trattamento¹¹ (DAT), ossia l'espressione dell'orientamento personale relativo ai trattamenti sanitari e di fine vita in previsione dell'eventuale perdita della capacità d'intendere e di volere. Ciò, però, nell'ottica di un consolidamento del rapporto intercorrente tra medico e paziente, anche nell'estrema situazione in cui il soggetto non è più in grado di esprimersi, che assume le fattezze di una vera e propria "alleanza medica".

In questa prospettiva emergono con chiarezza i due elementi che integrati caratterizzano la nuova disciplina e sono, da un lato, il rispetto del diritto di autodeterminazione del paziente – esplicitazione di una concezione di "libertà aperta all'empiria" – e dall'altro, la responsabilità del medico-alleato che nell'eventualità deve attualizzarne le indicazioni agendo proprio come fiduciario. Come ultima premessa allo studio del disegno urge sottolineare che lungi dal costituire una manifestazione giuridica del diritto all'eutanasia, che, tra l'altro, non trova collocazione nel nostro ordinamento le DAT intendono garantire al malato esclusivamente l'esercizio della libertà di decidere sui trattamenti sanitari che se fosse capace, avrebbe il diritto morale e giuridico di scegliere. In particolare, la proposta normativa esprime nel primo

¹¹ Cfr. P. STANZIONE – G. SALITO, *Testamento biologico, cure mediche e tutela della vita*, op. cit., G. SALITO, *Il testamento biologico e nell'ordinamento italiano e di altri paesi*, in *Quaderni diretti da P. Stanzione*, Salerno, 2003, e dello stesso autore *Il testamento biologico, ipotesi applicative*, in *Notariato*, 2004, p. 197 ss. Nel corso del Convegno organizzato dal Comitato dei collegi notarili e dall'associazione sindacale regionale dei notai della Sardegna, si rinviene dalla pubblicazione degli atti l'intervento di G. Salito che illustra il problema delle direttive di fine vita sotto un profilo comparatistico. L. BALESTRA, *Efficacia del testamento biologico e ruolo del medico*, in *Testamento biologico: riflessioni di dieci giuristi*, Documento della UVF (Fondazione Umberto Veronesi), 2006, P. CENDON, *Il testamento per morire in pace*, in *Testamento biologico, direttive anticipate di trattamento*, atti del Convegno di Trieste 6 aprile 2010. Per quanto concerne, invece, la figura dell'amministratore di sostegno si consulti G. AUTORINO STANZIONE – V. ZAMBRANO, *Amministrazione di sostegno: commento alla legge 9 gennaio 2004*, n. 6, Milano, 2004.



articolo le linee di confine entro cui essa si muove e le finalità che intende perseguire. In *primis*, oltre al richiamo alle fonti costituzionali rappresentate dagli artt. 2, 13 e 32 Cost., fin da principio risalta il riferimento al diritto alla vita come inviolabile ed indisponibile ossia come diritto fondamentale dell'uomo che trova radici normative anche nell'ordinamento internazionale che, tra le altre, si compone in materia della nota "Convenzione per la protezione dei diritti dell'uomo e la dignità dell'essere umano riguardo alla applicazione della biologia e della medicina" firmata ad Oviedo il 4 aprile 1997 ed entrata in vigore in Italia il 1° dicembre 1999, della "Convenzione Europea per la salvaguardia dei diritti dell'uomo e delle libertà fondamentali" firmata a Roma il 4 novembre 1950 – e pubblicata nella Gazzetta Ufficiale con Legge 24 marzo 2001, n. 89 - anch'essa sotto l'egida del Consiglio d'Europa oltre che, naturalmente, della Convenzione di New York del 13 dicembre 2006 a cui fa espresso richiamo.

Per di più, non si deve mancare di sottolineare l'importanza della lett. *d*) dell'art. 1 che rappresenta l'anello di congiunzione tra il diritto alla salute e quello di autodeterminazione nella misura in cui si garantisce la partecipazione del paziente all'identificazione delle cure mediche più appropriate in "alleanza" con il medico. Proprio tale interrelazione sembra costituire il fulcro della presente elaborazione normativa volta a sviluppare il più elevato grado di sinergia tra le volontà del paziente ed il ruolo del medico nell'ottica del rispetto dei principi di diritto esposti. A tale risultato si giunge, però attraverso l'espresso divieto, da una parte, di eutanasia e di suicidio assistito e dall'altra, di accanimento terapeutico definito *ex lett. f*) art. 1, come quei "trattamenti sanitari straordinari, non efficaci e non tecnicamente adeguati rispetto alle condizioni" ed agli "obiettivi di cura".

Carattere prodromico rispetto alla disciplina delle Dichiarazioni Anticipate di Trattamento assume il consenso del paziente che per essere validamente prestato deve essere preceduto da adeguate informazioni concernenti il trattamento sanitario nella sua interezza. Alcuni profili di criticità appaiono connessi alla previsione del diritto di rifiutare le informazioni su cui il paziente deve formare il proprio consenso. Da tale diniego, peraltro condizionato dall'obbligo di adeguata documentazione, sembrano conseguire incertezze sull'eventuale espansione del potere del medico in ossequio al già citato rapporto di alleanza terapeutica. L'incisività del ddl, poi, s'intensifica nelle ultime tre lettere dell'art. 2 che regolamentano i casi di incapacità del malato (trattati nella vicenda Englaro) richiamando espressamente le norme civilistiche in materia e quelli d'urgenza (o pericolo acuto) ove il medico se impossibilitato a recepire il consenso nelle forme appena dette – da tutore, curatore, genitore, amministratore di sostegno, a seconda dei casi – può, in scienza e coscienza, agire in autonomia conformemente ai principi deontologici ed etici. Data la sinteticità del presente contributo si ritiene necessario operare solo brevi cenni sui contenuti (trattamenti sperimentali o comunque ritenuti sproporzionati), sui limiti (terapie di sostegno vitale e fisiologicamente finalizzate ad alleviare le sofferenze), sulla forma



(scritta poi accolta dal medico di medicina generale ed inclusa nel Registro delle dichiarazioni anticipate di trattamento – art. 9 –) e sulla durata (5 anni) della DAT, rammentando che essa spiega e propri effetti dal momento in cui il soggetto versò in stato vegetativo accertato e pertanto non più in grado di comprendere le informazioni mediche che lo riguardano. Diversamente, si ritiene opportuno mettere in risalto la figura del fiduciario, istituita dall'art. 6 della presente bozza di legge. Questi, una volta sottoscritta la DAT con cui è nominato, diviene l'unico soggetto legittimato ad agire in collaborazione con il medico curante, perfezionando, di tal guisa, la cd. "alleanza terapeutica". Il fine perseguito sembra, quindi, quello di operare una "sostituzione" del fiduciario al malato divenuto incapace di intendere e di volere nella misura in cui il primo s'impegna a far rispettare le "intenzioni legittimamente esplicitate" dal secondo "nella dichiarazione anticipata".

Nella medesima prospettiva si colloca la figura del medico che, sinergicamente con il fiduciario, deve prendere in considerazione "la voce" del malato limitatamente a quelle disposizioni che siano volte a cagionare la morte del soggetto o che siano in contrasto con il dettato normativo o con i principi di deontologia medica (art. 7). Sarà pertanto compito del medico valutare la praticabilità o meno delle volontà del paziente in ragione dei protocolli sanitari adottati e del proprio apprezzamento sciente e cosciente¹². Tale libertà di azione emerge anche nel caso di potenziale contrasto con il fiduciario che si risolve con un parere espresso da un collegio di medici che, però, non è dotato di forza vincolante per il medico curante che rimane libero nello svolgimento della sua attività professionale.

Questa, tra l'altro, non è la sola eventualità di contrasto che il Legislatore intenderebbe disciplinare. Difatti, in assenza del fiduciario, la risoluzione delle divergenze sorte tra soggetti parimenti legittimati è previsto che siano affidate alla valutazione dell'autorità giudiziaria ed in particolare dal giudice tutelare, previo parere del collegio dei medici o del medico curante in caso di urgenza (art. 8). Il controllo giurisdizionale opera anche nell'eventualità di inerzia o inadempimento degli aventi diritto di cui si farà immediata segnalazione al Pubblico Ministero.

Nel complesso si può affermare che il presente ddl se per un verso costituisce una risposta alle nuove esigenze di certezza del diritto nella delicata materia dei trattamenti sanitari di fine vita, dall'altro, non cela il carattere di urgenza con cui è stata affrontata la questione. Pertanto, ci si augura che la fase di stallo in cui versa da mesi il confronto politico, il cui ultimo risultato è rappresentato proprio dal disegno di legge preso in considerazione, possa ritrovare nuovo slancio. Ciò anche in considerazione della distensione dell'opinione pubblica in passato esacerbata dalle vicende che sono state in precedenza sommariamente illustrate. L'auspicio, dunque, è che si possa produrre un quadro normativo atto ad assurgere a "santuario" dei diritti

¹² Questo risponde a quanto previsto nell'art. 2, 8° c., del Disegno di Legge approvato dal Senato della Repubblica il 26 marzo del 2009.



alla salute ed alla vita umana in cui ciascuno possa liberamente esprimere la propria “voce”.