

## PREMESSA

Carla Faralli

Lo stato vegetativo permanente, come risulta ormai acquisito nella letteratura medica e neurologica, è la condizione in cui viene a trovarsi un individuo che, a causa di una grave lesione cerebrale, non è più in grado di avere stati di consapevolezza – quindi sofferenza, piacere, relazioni con gli altri e il mondo circostante –, ma, poiché conserva le funzioni legate al tronco encefalico, è in grado di respirare e di avere un'attività cardiaca senza l'ausilio di macchinari, può quindi sopravvivere per periodi anche molto lunghi, purché gli vengano assicurati alimentazione, idratazione e cure di base. Il malato ha perso cioè la vita cognitiva ma mantiene la vita vegetativa.

Tale condizione, come molte altre situazioni assolutamente nuove, determinate negli ultimi decenni dalle applicazioni tecnologiche in ambito medico – fecondazione assistita, trapianti, clonazione ecc. –, ci induce a ripensare due categorie, date per acquisite e ritenute immutabili, come quelle di vita e di morte, e a interrogarci circa i limiti degli interventi sulla vita e sull'opportunità che il diritto intervenga o meno a regolare queste nuove situazioni. Un intreccio di questioni che ha impegnato e impegna filosofi morali, giuristi, bioeticisti, ma che coinvolge anche le persone comuni rese edotte dai media di casi clamorosi come quelli di Karen Ann Quinlan, Nancy Cruzan, Terry Schiavo, Anthony Bland negli Stati Uniti e nel Regno Unito e di Eluana Englaro nel nostro paese<sup>1</sup>.

Il volume curato da Matteo Galletti e Silvia Zullo raccoglie nella prima parte cinque contributi che affrontano da prospettive diverse alcuni dei nodi problematici sopra richiamati e mettono a fuoco le tematiche etiche, filosofiche e religiose che fanno da sfondo alle discussioni bioetiche sullo stato vegetativo. Questa parte è introdotta dal breve saggio di Francesco Campione (*Lo stato vegetativo tra essere e non-essere*) che vuole presentare alcune domande fondamentali sulla natura e il significato dello stato vegetativo permanente. Senza entrare nel merito delle definizioni scientifiche, Campione si concentra sui presupposti 'di senso', che dovrebbero governare i nostri atteggiamenti pratici verso i pazienti che si trovano in tale condizione. La conclusione a cui giunge costituisce lo stimolo per un'ulteriore analisi: lo stato vegetativo è in

<sup>1</sup> I saggi raccolti in questo volume erano per lo più già pronti nei primi mesi del 2008, quindi non tengono conto degli ultimi sviluppi del caso Englaro.

realtà uno 'stato - non stato', in cui morte e vita si intrecciano inestricabilmente con implicazioni profonde sulle risposte concrete che possono essere date a chi si trova in questa condizione.

La riflessione sui concetti fondamentali prosegue nel saggio di Massimo Reichlin (*Definizione della persona e stato vegetativo permanente*) che prende in esame la concezione diffusa della persona come insieme di proprietà psicologiche. Dopo averne dimostrato le difficoltà filosofiche e scientifiche in relazione al criterio di morte corticale, Reichlin sostiene che l'essere umano in stato vegetativo è persona, la cui dignità deve essere protetta. Ciò non implica però una totale chiusura verso la rinuncia a trattamenti medici – incluse idratazione e alimentazione artificiali –, che possono essere sospesi qualora esistano evidenze chiare o sufficienti sulle volontà del paziente e non ci sia l'opposizione dei familiari. La liceità di tali decisioni non implica l'accettazione dell'eutanasia, né è probabile che contribuisca a favorirla.

Di segno diverso il lavoro di Sergio Bartolommei, intitolato *Sul diritto di essere lasciati andare (e il dovere di riuscirci). Lo stato vegetativo permanente e l'etica di fine vita*. Bartolommei argomenta l'idea che, anche in caso di assenza irreversibile di coscienza, vi sia spazio per scelte ed esercizi di libertà e critica la nozione di responsabilità come «affidamento a un ordine superiore», secondo cui esistono ordini morali sovraordinati – generati da Dio o dalla natura – slegati dalla concreta volontà degli individui. L'alternativa è costituita dalla nozione di responsabilità come «affidamento a se stessi», nella sua versione qualitativistica e non vitalistica, in base alla quale è moralmente giusto – e non solamente lecito – sospendere trattamenti di prolungamento della vita nel caso di pazienti in stato vegetativo permanente.

In conclusione alla prima parte del volume, si presentano due interventi incentrati sulle posizioni di due grandi religioni monoteiste, islam ed ebraismo, riguardo alle modalità di trattamento dei pazienti in stato vegetativo permanente. Sono infatti note le posizioni della chiesa cattolica romana e di alcune chiese riformate sulle problematiche bioetiche di fine vita<sup>2</sup>; la scelta di dare spazio ad altre confessioni deriva dalla crescente attenzione manifestata per le prospettive che altre religioni hanno su questi temi.

Il saggio di Luciano Caro e Annalisa Verza (*Le problematiche di fine vita nella concezione ebraica*) affronta in generale il tema della fine della vita, sottolineando la presenza nella tradizione ebraica di due principi fondamentali: la visione della vita come valore assoluto e il concetto di disponibilità limitata verso il proprio corpo. La combinazione di questi due

<sup>2</sup> A titolo d'esempio, cfr. M. Calipari, *Curarsi e farsi curare: tra abbandono del paziente e accanimento terapeutico. Etica dell'uso dei mezzi terapeutici e di sostegno vitale*, San Paolo Edizioni, Cinisello Balsamo (MI) 2006, per la Chiesa cattolica, e il documento Tavola Valdese, Gruppo di lavoro sui problemi etici posti dalla scienza, *Eutanasia e suicidio assistito*, in Gruppo di lavoro sui problemi etici posti dalla scienza (a cura di), *Bioetica, aborto, eutanasia*, Claudiana, Torino 1998.

principi porta a un rifiuto netto dell'eutanasia attiva e all'apertura verso la sospensione di mezzi salva-vita quando siano eccessivamente aggressivi e impediscano il trapasso.

Il lavoro di Dariusch Atighetchi (*Lo stato vegetativo permanente: gli approcci nell'Islam*) passa in rassegna le posizioni riscontrabili all'interno del mondo islamico in merito a varie tematiche di fine vita: sospensione di trattamenti, eutanasia attiva, assistenza al morente, *living will*. Sebbene vi sia una generalizzata condanna dell'eutanasia attiva – con qualche eccezione – esiste una sostanziale mancanza di unanimità tra i giurisperiti ed esperti musulmani sulla condotta da seguire nel caso dello stato vegetativo permanente.

La seconda parte del volume raccoglie invece quattro saggi incentrati sulle problematiche giuridiche, con riferimento ai casi giudiziari che hanno motivato svolte e iniziative legislative.

Il saggio di Amedeo Santosuosso e Valentina Sellaroli (*Coscienza, volontà e diritti fondamentali nei pazienti in stato vegetativo*), che apre questa parte, ripercorre alcuni importanti momenti della storia giuridica che hanno portato alla soggettivizzazione delle scelte sulla vita e sulla morte: la definizione di morte cerebrale, l'introduzione del concetto di qualità della vita, la centralità della volontà del paziente contro l'affermazione del diritto alla vita inteso come «superdiritto». Infine, attraverso la sentenza dell'ottobre 2007 della Corte di Cassazione sul caso Englaro, vengono presentate alcune considerazioni sul rapporto tra scienza e giudici e sulle importanti aperture giuridiche registrabili in tema di scelte di fine vita.

Luciano Eusebi (*Criteriologie etico-giuridiche dell'intervento medico, in particolare il caso dello stato vegetativo permanente*) individua alcuni criteri presenti nell'ordinamento giuridico che giustificano anche sul piano morale la tutela della vita umana e l'inammissibilità di ogni scelta di morire. Non vi è infatti spazio per la costituzione di relazioni intersoggettive conformi al diritto pianificate per la morte. Attraverso un'analisi delle classiche tematiche di fine vita – ruolo del consenso, proporzionalità/sproporzionalità di trattamenti, rilievo giuridico del suicidio –, Eusebi traccia una difesa giuridica del diritto di vivere contro il diritto di morire, estendibile anche al caso dello stato vegetativo permanente.

Gli ultimi due saggi di Patrizia Borsellino (*Stato vegetativo e decisioni sulle cure: servono le direttive anticipate?*) e Davide Tassinari (*Note a margine dei recenti disegni di legge relativi al 'testamento biologico'*) si occupano delle prospettive attuali e future della legislazione italiana in merito alle direttive anticipate. Borsellino presenta la classificazione, la natura e lo scopo delle direttive anticipate. In riferimento allo stato vegetativo, vengono esaminati i criteri giuridici e deontologici che devono ispirare le decisioni sulle cure per soggetti incapaci e si sottolinea che il quadro normativo contiene già in sé l'idea che il paziente incapace conservi il diritto a non essere escluso dalle decisioni che lo riguardano. Perché questo diritto possa essere attuato anche per chi non è più in grado di fare sentire la sua voce, lo strumento delle direttive anticipate diviene essenziale a patto

che, argomenta Borsellino, una legge su questo tema soddisfi alcune condizioni imprescindibili che consentano di tradurre in realtà l'attenzione per la centralità del paziente.

Il tema della 'bontà' della legge sulle direttive anticipate viene analiticamente ripreso nello studio di Tassinari che ha lo scopo di analizzare i recenti disegni di legge sul testamento biologico. L'autore evidenzia il fatto che tutti sono accomunati dall'enunciazione espressa del diritto di ogni paziente di rifiutare le cure, anche laddove esse consistano in terapie meccaniche di supporto. Il consenso-rifiuto delle cure può operare a tre distinti livelli: come manifestazione di volontà attuale, attraverso il 'testamento biologico', attraverso un fiduciario del 'testatore'. Mentre il primo livello costituisce un'attuazione del dettato costituzionale e il secondo appare comunque costituzionalmente legittimo, il terzo suscita alcune perplessità in quanto comporta un rilevante 'stacco' fra i momenti dispositivo e attuativo. Oltre a ciò, Tassinari sottolinea che tutti i disegni di legge appaiono migliorabili sul piano delle garanzie formali relative all'adozione del 'testamento'.

Complessivamente i saggi raccolti nel volume offrono un quadro articolato dei problemi legati allo stato vegetativo permanente, un tema abbastanza trascurato nella letteratura italiana.

Un plauso va quindi ai curatori, entrambi dottori in bioetica dell'omonimo dottorato dell'Università degli Studi di Bologna, da me coordinato, nato nel 2001 su iniziativa del CIRSIFID (Centro interdipartimentale di Ricerca in Storia del Diritto, Filosofia e Sociologia del Diritto e Informatica giuridica), ed entrambi impegnati nella ricerca PRIN 2005-2007 su 'Tutela dei diritti e sicurezza. Profili storico, filosofico-giuridici, politici e bioetici' - sedi consorziate: Università degli Studi di Bologna, Cirsfid; Università degli Studi di Pisa, Dipartimento di Diritto pubblico; Università degli Studi di Bologna, Dipartimento di Politica, Istituzioni e Storia; Università degli Studi di Milano-Bicocca; Università degli Studi di Genova, DI.GI.TA. - nell'ambito della quale questo volume è stato ideato e finanziato.

## INTRODUZIONE

### IL DIBATTITO SULLO STATO VEGETATIVO PERMANENTE DAL PUNTO DI VISTA FILOSOFICO, GIURIDICO E RELIGIOSO<sup>1</sup>

*Matteo Galletti, Silvia Zullo*

#### *1. Diritti e nuove condizioni del morire. Lo stato vegetativo permanente*

Lo sviluppo delle nuove tecnologie biomediche applicate alle cure di fine vita, negli ultimi decenni, ha portato a un significativo mutamento dell'intervento del medico sulla morte e sul morire. Studi recenti sono stati compiuti sul processo chiamato dai sociologi 'medicalizzazione della società' e sull'impatto delle nuove tecnologie biomediche nelle pratiche di fine vita, soprattutto per quel che riguarda la ridefinizione del concetto di morte, di persona, del rapporto medico-paziente e delle relazioni interpersonali. Tali studi hanno mostrato come lo sviluppo delle scienze mediche abbia destabilizzato la tradizionale idea di persona in quanto essere conscio, riflessivo e ontologicamente distinto dalla macchina e dalle procedure tecnologiche, de-naturalizzando l'idea di corpo, le relazioni sociali e familiari. Si può inoltre dire che, nel corso dello sviluppo scientifico e tecnologico della medicina di fine vita, il diritto naturale all'autoconservazione ha ceduto il passo alla rivendicazione di nuovi diritti non naturali che, in quanto tali, si configurano legati all'individuo, alla sua capacità di ribellarsi ai bisogni del corpo e alle norme della società, spesso inadeguate dinanzi ai conflitti morali sollevati dall'applicazione della tecnica medica. Le modalità mediante cui la tecnologia viene utilizzata in tale ambito – basti pensare all'uso della ventilazione meccanica, dei mezzi di idratazione e nutrizione artificiali – generano una particolare forma di esperienza descritta, nella maggior parte dei casi, come 'dilemma etico'. La drammaticità delle situazioni in cui il paziente 'vive' una vita soltanto vegetativa attraverso l'ausilio del sostegno vitale artificiale è tale da produrre la destabilizzazione delle categorie morali e giuridiche esistenti, in quanto tali situazioni-limite dissolvono il confine tra la vita e la morte e le relazioni di potere che attraversano la società.

Da un lato, in ognuno dei casi in cui il paziente si trova in uno stato di assenza cronica di coscienza non si realizza più una relazione univoca di potere fra il malato, il medico o il sistema sanitario. La cura è oggi affidata a uno staff di esperti, ognuno dei quali ha una propria competenza

<sup>1</sup> Silvia Zullo è autrice del primo paragrafo; Matteo Galletti è autore del secondo.

e specializzazione. Questo è uno degli elementi che hanno contribuito a ripensare l'autorità del medico sulle decisioni terapeutiche, procedendo a una redistribuzione del potere che lascia spazio alla negoziazione tra medico, paziente e famiglia. Dall'altro lato, il paziente incapace si trova in una duplice condizione: 'sospeso' tra la vita e la morte e 'assoggettato' al potere dello Stato – con la sua legislazione, la sua gestione delle risorse sanitarie ed economiche. Lo Stato, impegnato nella tutela del diritto alla vita, è allo stesso tempo tenuto ad attuare misure che consentano al cittadino, seppure non più in grado di intendere e di volere, di liberarsi dalla sofferenza, dal dolore e dall'impossibilità di assicurare a sé e alla propria famiglia una vita dignitosa. È tenuto, quindi, a garantire il diritto di non soffrire, anche nel caso di soggetti che non possono più esprimere la propria volontà, e a rimuovere tutti gli ostacoli di ordine economico-sociale, per esempio, in relazione alle necessità dei familiari di pazienti in stato vegetativo permanente, incentivando la creazione di strutture di assistenza e di sostegno materiale e psicologico<sup>2</sup>. Dunque, se la vita e la morte possono essere prolungate indefinitamente, ci si chiede quale debba essere la cornice concettuale di riferimento per definire sia l'una che l'altra, la struttura morale cui ricondurre le pratiche mediche di prolungamento della vita e della morte e l'immaginario sociale e culturale entro il quale collocare il soggetto sospeso tra la vita e la morte.

Sono quindi inestricabilmente intrecciati due fenomeni. Il primo è di natura fattuale. La morte 'naturale' non può più essere il paradigma di riferimento per un alto numero di morti. Il potere di intervenire sulla vita rende lo staff medico sempre più responsabile del modo in cui si muore e del momento in cui si muore. Il ritardo o l'anticipazione della morte dipendono in modo crescente dalla scelta di utilizzare o non utilizzare, continuare ad applicare o sospendere trattamenti 'artificiali'. Il secondo fenomeno ha una dimensione culturale e sociale. A partire dagli anni Settanta si è infatti affermata l'idea che tra i diritti dei pazienti vi fosse anche quello all'autonomia, cioè il diritto di potere decidere in merito ai trattamenti medici a cui venire o non venire sottoposti, anche nel caso in cui questi fossero necessari per continuare a vivere. Pertanto il dibattito morale e giuridico sulla fine della vita si è progressivamente orientato verso la discussione dell'estensione e della validità della responsabilità medica da una parte e dell'autonomia del paziente dall'altra<sup>3</sup>.

<sup>2</sup> Sulle questioni relative alla solidarietà e al sostegno dei morenti da parte di istituzioni sociali si rimanda a A. D'Aloia, *'Diritto' e 'diritti' di fronte alla morte. Ipotesi ed interrogativi intorno alla regolazione normativa dei comportamenti eutanasici*, in L. Chieffi (a cura di), *Bioetica e diritti dell'uomo*, Paravia Scriptorum, Torino 2000.

<sup>3</sup> Per un approfondimento del discorso sulle decisioni di fine vita si rimanda a P.J. van der Maas, J.J.M. van Delden e L. Pijnenborg, *Euthanasia and Other Medical Decisions Concerning the End of Life*, Elsevier, Amsterdam 1992; per una panoramica delle legislazioni europee sulle decisioni di fine vita, cfr. J. Griffiths e H. Weyers, *Euthanasia and Law in Europe*, Hart Publishing, Oxford 2008.

La responsabilità medica è percepita sia come responsabilità nel prolungare la morte in maniera 'non naturale' sia come responsabilità nell'anticiparla e causarla in quanto obiettivo delle proprie azioni, in risposta alla richiesta del paziente, o in quanto effetto collaterale di atti intrapresi con il fine di alleviare il dolore del paziente o di non proseguire con trattamenti che configurerebbero un vero e proprio accanimento. Per effetto della crescente richiesta di riconoscimento morale e di tutela giuridica dell'autonomia, la definizione della responsabilità del medico incrocia il problema della titolarità delle decisioni: il titolare del potere di decidere non può più essere soltanto il medico che agisce 'secondo scienza e coscienza'. Il riconoscimento, in particolare nella disciplina costituzionale, del principio del consenso informato ha così determinato il passaggio da un modello decisionale incentrato sul medico, in cui il paziente non aveva alcuna voce in capitolo, a un modello decisionale per cui la persona diviene protagonista del processo terapeutico.

Se le mutate condizioni in cui si muore, dettate dall'ospedalizzazione e dalla tecnologicizzazione della medicina, e il cambiamento di paradigma della relazione terapeutica hanno determinato nuovi modi di pensare le decisioni mediche, soprattutto quando la morte è imminente, una particolare sfida viene rappresentata da quelle in cui il paziente è incapace e sopravvive per effetto di un sostegno esterno: ci si chiede in che modo il paziente incapace possa essere ancora protagonista del suo processo terapeutico, sia a livello giuridico sia a livello morale; tenuto conto del fatto che il malato si trova in una condizione di perdita irreversibile della coscienza, ci si chiede anche se sia lecito interrompere l'alimentazione e l'idratazione forzata e chi sarebbe, in tal caso, legittimato a farlo al posto suo; ci si chiede se lo strumento delle direttive anticipate sia idoneo in quanto estensione nel tempo del consenso informato attuale; ci si chiede, infine, se in mancanza di un documento scritto di questo tipo si possa procedere sulla base di una ricostruzione della volontà precedente, sulla base di testimonianze, e a chi spetti farsi testimone di queste memorie.

Questi sono alcuni degli interrogativi che i casi di Karen Quinlan, Nancy Cruzan, Anthony Bland e Terry Schiavo hanno posto all'opinione pubblica negli Stati Uniti e nel Regno Unito. Molto spesso la decisione di attribuire rilevanza a dichiarazioni o a comportamenti passati, oppure a eleggere il coniuge o il genitore quale 'rappresentante' del paziente è stata la soluzione che i giudici hanno individuato per fare fronte a situazioni attraversate da pesanti dilemmi e tensioni etiche. D'altra parte, fanno notare alcuni, porre l'accento soltanto sulle dichiarazioni anticipate e formalizzate, con le quali la persona rifiuta o accetta per il futuro terapie di sostegno vitale, significherebbe non tener conto della complessità del problema della titolarità del potere decisionale, poiché il rischio di dare rilevanza solo a un documento può escludere la possibilità di ricostruire e di richiamarsi anche ad altre forme di dichiarazioni e di comportamenti peculiari alla personalità e al vissuto del paziente, e rischiare tale esclusione significherebbe agire in contrasto con il rispetto dell'autonomia e della dignità del soggetto-paziente.

Il dibattito su 'chi decide' e 'che cosa l'etica medica consente', dunque, ha portato al riconoscimento e alla tutela del 'diritto di rifiutare' e del 'diritto di acconsentire' alle cure, ma, in riferimento a tale riconoscimento, i giudici, unitamente alla letteratura bioetica in materia, hanno iniziato, affrontando casi emblematici come quelli sopra menzionati, a distinguere tra un paternalismo ingiustificato e un prestare le cure con il consenso del paziente. In questo senso, le Corti, i bioeticisti e molti medici, negli ultimi tempi, hanno tentato di ridefinire il significato e i limiti dell'azione medica supportata dall'uso della tecnica, ispirandosi al principio di tutela della dignità e dell'autonomia del paziente incompetente che riceve cure e assistenza. Le Corti hanno dichiarato – basti pensare al caso Cruzan – il diritto di rifiutare trattamenti di sostegno vitale in quanto diritto costituzionale protetto dall'interesse e dalla libertà del paziente sottoposto a interventi medici non desiderati, ma hanno anche dichiarato che lo Stato può legittimamente richiedere 'prove chiare e convincenti' quando si rivendica un sostituto a rappresentare la volontà del paziente nel continuare o nel rifiutare trattamenti di sostegno vitale. Si è riconosciuto che lo Stato può accettare, ma senza obbligo, il ruolo decisionale affidato alla famiglia. In breve, nel caso Cruzan, la Corte Suprema degli Stati Uniti ha riconosciuto un diritto all'autonomia protetto costituzionalmente e vincolante nel rifiutare i trattamenti, anche dopo che il paziente è divenuto incompetente, ma non ha sancito con la stessa forza il diritto a sostituirsi al potere decisionale di tale individuo<sup>4</sup>. Il dibattito attorno ai casi emblematici, che hanno sollevato le domande di cui sopra, ha portato alla definizione di alcuni aspetti di fondamentale rilevanza e ad affermazioni di principio che hanno consentito al dibattito di consolidarsi: il diritto riconosce al paziente capace l'opzione di rifiuto della nutrizione e dell'idratazione artificiale, in quanto logica estensione del fondamentale impegno per la tutela dell'autonomia del paziente; il diritto riconosce l'opzione di rifiuto della nutrizione e dell'idratazione artificiale anche ai pazienti incapaci purché la loro volontà risulti da prove chiare ed evidenti e, a tal fine, non sono giudicate sufficienti dichiarazioni informali precedenti o convinzioni religiose; è, inoltre, legittimamente riconosciuta l'azione del medico per cui, nell'assistere il paziente accelerando la sua morte, egli adempie a un'interpretazione legittima del suo tradizionale impegno e dovere verso il paziente, ossia prestare cure e accogliere i bisogni e le preferenze del paziente in ogni fase della sua vita.

## 2. Domande aperte e questioni di senso

Da questo quadro, che abbiamo tentato di ricostruire nelle sue linee generali, emerge quindi il fatto che si è compiuta una specie di

<sup>4</sup> Si veda: L.O. Gostin, *Deciding Life and Death in the Courtroom: from Quinlan to Cruzan, Glucksberg and Vacco. A Brief History and Analysis of Constitutional Protection of the 'Right to Die'*, «Journal of the American Medical Association», 278, 1997, pp. 1523-1528.

‘rivoluzione silenziosa’, in cui appunto si concretizza la transizione dal paradigma del paternalismo medico a quello incentrato sull’autodeterminazione individuale del paziente. Sembra che anche in Italia recenti vicende confermino una tendenza in atto di questo tipo, volta al riconoscimento dei diritti dei pazienti non solo quando essi siano coscienti e consapevoli ma anche quando si trovino in una condizione di stato vegetativo permanente<sup>5</sup>. Testimoni di questo passaggio sono sia la conclusione della ‘vicenda Welby’, con la dichiarazione del non luogo a procedere nei confronti del dottor Mario Riccio da parte del giudice dell’udienza preliminare (GUP) del Tribunale di Roma<sup>6</sup>, sia la recente svolta del caso Englaro rappresentata dal decreto della prima sezione civile della Corte d’Appello di Milano (88/2008), con cui si autorizza la sospensione dell’alimentazione e idratazione artificiali. Contestualmente, si può ricordare che in questi anni hanno visto la luce sia l’importante documento del Comitato nazionale per la Bioetica (CNB) sulle *Dichiarazioni anticipate di trattamento* del 18 dicembre 2003<sup>7</sup>, sia numerose proposte di legge sulle direttive anticipate presentate in parlamento. A questo proposito, nella scorsa legislatura, sembrava finalmente possibile avviare un percorso parlamentare che approdasse a un riconoscimento giuridico delle direttive anticipate ma la caduta del governo ha sostanzialmente imposto una battuta di arresto all’iter.

Il quadro indica quindi la presenza di alcuni spiragli, indici di una sensibilità giuridica in evoluzione o comunque di un’apertura verso il riconoscimento pubblico dei diritti delle persone di compiere scelte importanti in merito a quali trattamenti medici ricevere. Come sembra indicare anche il dibattito sulla necessità di dare legittimità giuridica alle direttive anticipate<sup>8</sup>, ci si sta avviando verso l’affermazione – dell’esigenza – di un tale riconoscimento anche per quei pazienti che, per ragioni patologiche, non possono più prestare il loro consenso/rifiuto al proseguimento o inizio di terapie e trattamenti medici. Sebbene sia

<sup>5</sup> Cfr. M. Immacolato, *Informed Consent in Italy: A Mediterranean Country Towards an Autonomy-Based Model*, «International Journal of Bioethics», 15, 2004, pp. 187-196.

<sup>6</sup> Il testo della sentenza si può leggere in M. Immacolato (a cura di), *Sul diritto di autodeterminazione*, «Bioetica. Rivista interdisciplinare», 16, suppl. n. 1, 2008, pp. 141-172.

<sup>7</sup> <[http://www.governo.it/bioetica/testi/Dichiarazioni\\_anticipate\\_trattamento.pdf](http://www.governo.it/bioetica/testi/Dichiarazioni_anticipate_trattamento.pdf)> (05/08).

<sup>8</sup> Si vedano ad esempio: P. Borsellino, D. Feola e L. Forni (a cura di), *Scelte sulle cure e incapacità: dall’amministrazione di sostegno alle direttive anticipate*, Insubria University Press, Varese 2007; A. Boraschi e L. Manconi (a cura di), *Il dolore e la politica: accanimento terapeutico, testamento biologico, libertà di cura*, Bruno Mondadori, Milano 2007. Per una voce critica cfr. M. Aramini, *Testamento biologico*, Ancora, Milano 2007. Per una panoramica giuridica, cfr. E. Calò, *Il testamento biologico tra diritto e anomia*, Ipsoa - Wolters Kluwer, Milano 2008.

ancora presto per dire se tutto questo troverà una veloce concretizzazione giuridica, si potrebbe pensare che ci si trovi in un momento storico in cui la riflessione bioetica, già matura, dovrebbe lasciare posto alle scelte legislative, all'individuazione di quali problemi sia utile e/o necessario normare e del modo in cui eventualmente normarli. Da qui la conclusione che, relativamente ai diritti dei pazienti sui trattamenti medici e, in particolare, ai diritti dei pazienti non più competenti, i tempi siano maturi per un passaggio dall'etica al diritto. Tuttavia, persistono ancora questioni aperte, sulle quali la discussione non può considerarsi conclusa. Occorre perciò continuare il lavoro di chiarificazione e di giustificazione necessario per approdare a soluzioni normative minimamente condivise e per comprendere meglio le svolte e le evoluzioni che si stanno attuando e che in futuro si attueranno. Questo ultimo aspetto costituisce un punto imprescindibile non soltanto perché è vitale approfondire le interazioni del diritto con le vite dei cittadini nell'età della tecnica, ma anche perché consente di rendere più intellegibile il modello di società verso cui ci si sta avviando.

Prendiamo, per fare un esempio, due questioni molto discusse, una riguardante il carattere vincolante o meramente indicativo del contenuto delle direttive anticipate, l'altra lo *status* di alimentazione e idratazione e la liceità morale – e giuridica – della loro sospensione nel caso dello stato vegetativo permanente. Come è noto, sono problemi altamente rilevanti che chiamano in causa non soltanto la moralità di scelte, decisioni, corsi di azione, ma anche modi diversi di interpretare i doveri del medico e la loro concretizzazione della relazione medico-paziente. Sono anche questioni che riguardano direttamente i limiti che il diritto è legittimato – o non legittimato – a imporre alla libertà di scelta dei pazienti in merito ai trattamenti da ricevere e alla loro autonomia rispetto allo spazio di decisione e azione del medico, nei casi in cui il titolare della preferenza non sia più in grado di esprimere il proprio giudizio attuale.

Riguardo alla vincolatività, si discute se il 'testamento biologico', le 'carte di autodeterminazione' o qualsiasi altro documento che abbia la finalità di mettere nero su bianco le volontà del paziente esprimano semplicemente delle indicazioni di massima, degli orientamenti sulle preferenze e gli interessi del paziente, oppure siano al pari del consenso o dissenso attuale delle terapie dei veri e propri 'atti performativi'; cioè dei pronunciamenti che, sebbene espressi in un tempo antecedente rispetto a quello in cui si è manifestata la condizione clinica e quindi l'incapacità, generano dei veri e propri obblighi a cui il medico non può sottrarsi. La diversa interpretazione si rintraccia anche a livello terminologico, nell'uso della dizione di 'dichiarazione anticipata' o di quella 'direttiva anticipata'. Mentre la prima includerebbe una serie di indicazioni di cui il medico non può non tenere conto, la seconda invece rende vincolante il contenuto del documento, così come sarebbe vincolante un consenso/assenso attuale. La scelta tra queste due formulazioni sottende chiaramente due diverse concezioni del rapporto tra medico e paziente:

mentre nel primo caso, l'alleanza terapeutica viene ancora inquadrata entro forme di paternalismo – più o meno moderato –, nel secondo caso si riconosce piena autodeterminazione al paziente e valore supremo alla sua volontà circa i trattamenti da ricevere<sup>9</sup>.

Riguardo allo statuto di alimentazione e idratazione artificiali, il dibattito è ancora aperto. Va ricordato che moltissimi documenti scientifici nazionali e internazionali, emanati da commissioni *ad hoc* o da istituzioni scientifiche, sono ormai concordi nel ritenere alimentazione e idratazione trattamenti medici, che possono essere passibili di sospensione al pari di qualsiasi trattamento medico. Ma in Italia si registra ancora una pervicace resistenza ad accettare una simile impostazione ed esistono ancora importanti orientamenti che mettono l'accento sul carattere simbolico di alimentare e idratare i pazienti in stato vegetativo permanente e sullo *status* di cura – sempre – ordinaria che connoterebbe tali interventi. È utile ricordare fin da adesso che lo stesso CNB nel documento su *L'alimentazione e l'idratazione nei pazienti in stato vegetativo permanente* ha ribadito la sua contrarietà a ritenere questi interventi trattamenti medici, sottolineando che il dovere morale di fornire alimenti e liquidi a pazienti che ne hanno bisogno, anche in condizioni cliniche 'di confine', deriva dal dovere comune di fornire acqua e cibo a persone che non sono in grado di procurarseli, come bambini e anziani. L'adempimento di tale dovere comune si configura come un «segno di civiltà caratterizzata da umanità e solidarietà» e come atteggiamento che manifesta la volontà di «prendersi cura del più debole»<sup>10</sup>. Come testimonia la *Nota integrativa* a questo documento, anche all'interno del CNB la questione ha fatto registrare una divisione; alcuni membri hanno espresso infatti un parere dissenziente rispetto all'orientamento maggioritario. Questo per sottolineare che il dibattito è ancora aperto, anche se la sentenza della Cassazione sul caso Englaro sembra aprire uno spiraglio verso la equiparazione a trattamenti medici di alimentazione e idratazione artificiali<sup>11</sup>.

<sup>9</sup> Per una difesa delle due posizioni, cfr. F. Turolfo, *Le dichiarazioni anticipate di trattamento. Prospettive e questioni aperte*, in Id. (a cura di), *Le dichiarazioni anticipate di trattamento. Un testamento per la vita*, Fondazione Lanza - Gregoriana Libreria Editrice, Padova 2006; M. Mori, *Le dichiarazioni anticipate di volontà sulle cure nella prospettiva bioetica*, in Borsellino, Feola e Forni (a cura di), *Scelte sulle cure e incapacità: dall'amministrazione di sostegno alle direttive anticipate*, cit., pp. 61-62.

<sup>10</sup> Comitato nazionale per la Bioetica, *L'alimentazione e l'idratazione nei pazienti in stato vegetativo permanente*, 30 settembre 2005, <<http://www.governo.it/bioetica/testi/PEG.pdf>> (05/08). Ricordiamo che la Chiesa cattolica romana considera una vera e propria eutanasia la sospensione di idratazione e alimentazione artificiali, in quanto equiparata al lasciare morire per sete e per fame, come ribadito anche da Giovanni Paolo II, *Discorso ai partecipanti al Congresso internazionale su 'I trattamenti di sostegno vitale e lo stato vegetativo. Progressi scientifici e dilemmi etici'*, «Bioetica. Rivista interdisciplinare», 13, n. 2, 2005, pp. 189-192.

<sup>11</sup> Sullo *status* di alimentazione e idratazione si veda il *Dossier sull'alimentazione artificiale*, «Bioetica. Rivista interdisciplinare», 9, n. 2, 2001, pp. 253-319.

Oltre a queste considerazioni su temi particolari, che verranno trattati nei saggi di questo volume, resta sullo sfondo la discussione sui presupposti etici, filosofici e religiosi relativi allo *status* dei pazienti in stato vegetativo, sui loro diritti morali e sui nostri obblighi verso di essi, sulle modalità di rapportarsi moralmente a esseri umani che hanno perduto la capacità di relazionarsi al mondo circostante e alla loro vita in modo cosciente. Sono problemi tradizionalmente dibattuti, che occupano la scena bioetica da almeno quarant'anni. Di fronte a un dibattito così vasto, si potrebbe pensare che siano state sviscerate tutte le possibili soluzioni alle domande sul senso e sul significato, sugli obblighi reciproci tra gli esseri umani, sui riferimenti etici, culturali o religiosi disponibili per trovare un orientamento – più o meno fermo – nell'ambito di problemi 'difficili' e scelte 'tragiche'. Tuttavia non pensiamo sia così, perché la capacità dell'uomo di investire di valore la vita e la morte mantiene sempre aperto il discorso su di esse. In questa ottica, il confronto tra visioni diverse, siano esse di carattere religioso o filosofico, è del tutto necessario.

Giova ricordare che riflettere sullo stato vegetativo permanente non significa soltanto tentare di stabilire quali siano i limiti della scelta individuale sul proprio destino e del dovere degli altri di renderla effettiva o di adeguare l'apparato concettuale dell'autonomia a una situazione in cui le diverse condizioni cliniche non permettono al soggetto di fare valere la propria volontà attuale. Si tratta di affrontare con le risorse intellettuali della bioetica una situazione in cui sono in gioco atteggiamenti, relazioni, emozioni peculiari. Sono questi i tratti rilevanti che hanno intessuto una storia pluridecennale di rivendicazioni, di concessioni o di negazioni di diritti, popolata da persone reali e concrete, con la loro sofferenza, i loro sentimenti, le loro coscienze. È il 'fiume carsico' che molte volte non si riesce a scorgere perché scorre sotterraneo rispetto a una realtà visibile costituita da sentenze di Corti e giudici, proposte legislative, casi giuridici contraddistinti da nomi propri. In definitiva, è l'ennesima occasione per riflettere sulla dignità del vivere e del morire nell'età della tecnica e sulla possibilità di riaffermare la propria identità e peculiarità in mezzo a processi che talvolta tendono a spersonalizzare chi ne è concretamente coinvolto.