

STUDI E SAGGI

- 72 -

La vita prima della fine

Lo stato vegetativo tra etica, religione e diritto

a cura di

MATTEO GALLETTI

SILVIA ZULLO

FIRENZE UNIVERSITY PRESS

2008

La vita prima della fine : lo stato vegetativo tra etica
religione e diritto / a cura di Matteo Galletti e Silvia
Zullo. – Firenze : Firenze University Press, 2008
(Studi e saggi ; 72)

<http://digital.casalini.it/9788884537485>

ISBN 978-88-8453-747-8 (print)

ISBN 978-88-8453-748-5 (online)

179.7

Progetto grafico di Alberto Pizarro Fernández

© 2008 Firenze University Press

Università degli Studi di Firenze
Firenze University Press
Borgo Albizi, 28, 50122 Firenze, Italy
<http://www.fupress.com/>

Printed in Italy

SOMMARIO

PREMESSA <i>Carla Faralli</i>	VII
INTRODUZIONE IL DIBATTITO SULLO STATO VEGETATIVO PERMANENTE DAL PUNTO DI VISTA FILOSOFICO, GIURIDICO E RELIGIOSO <i>Matteo Galletti, Silvia Zullo</i>	XI
PARTE PRIMA DIRITTI E SIGNIFICATI. PROSPETTIVE FILOSOFICHE E RELIGIOSE	
LO STATO VEGETATIVO TRA ESSERE E NON-ESSERE <i>Francesco Campione</i>	1
DEFINIZIONE DELLA PERSONA E STATO VEGETATIVO PERMANENTE <i>Massimo Reichlin</i>	7
SUL DIRITTO DI ESSERE LASCIATI ANDARE (E IL DOVERE DI RIUSCIRCI). LO STATO VEGETATIVO PERMANENTE E L'ETICA DI FINE VITA <i>Sergio Bartolommei</i>	25
LE PROBLEMATICHE DI FINE VITA NELLA CONCEZIONE EBRAICA <i>Rav. Luciano Caro, Annalisa Verza</i>	51
LO STATO VEGETATIVO PERMANENTE: GLI APPROCCI NELL'ISLAM <i>Dariusch Atighetchi</i>	59

PARTE SECONDA	
REGOLE E PRINCIPI. L'EVOLUZIONE GIURIDICA	
COSCIENZA, VOLONTÀ E DIRITTI FONDAMENTALI NEI PAZIENTI IN STATO VEGETATIVO	71
<i>Amedeo Santosuosso, Valentina Sellaroli</i>	
CRITERIOLOGIE ETICO-GIURIDICHE DELL'INTERVENTO MEDICO: IN PARTICOLARE, IL CASO DELLO STATO VEGETATIVO PERMANENTE	87
<i>Luciano Eusebi</i>	
STATO VEGETATIVO E DECISIONI SULLE CURE: SERVONO LE DIRETTIVE ANTICIPATE?	107
<i>Patrizia Borsellino</i>	
NOTE A MARGINE DEI RECENTI DISEGNI DI LEGGE RELATIVI AL 'TESTAMENTO BIOLOGICO'	129
<i> Davide Tassinari</i>	
NOTIZIE SUGLI AUTORI	157
INDICE DEI NOMI	161

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 paese¹.

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

¹ 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 vita²; 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

² 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 RELIGIOSO¹

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'auto-conservazione 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

¹ 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 psicologico². 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'altra³.

² 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 eutanasi*, in L. Chieffi (a cura di), *Bioetica e diritti dell'uomo*, Paravia Scriptorum, Torino 2000.

³ 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 individuo⁴. 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

⁴ 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 permanente⁵. 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 Roma⁶, 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 2003⁷, 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 anticipate⁸, 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

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

⁶ 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.

⁷ <http://www.governo.it/bioetica/testi/Dichiarazioni_anticipate_trattamento.pdf> (05/08).

⁸ 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 ricevere⁹.

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»¹⁰. 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 artificiali¹¹.

⁹ Per una difesa delle due posizioni, cfr. F. Tuoldo, *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.

¹⁰ 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.

¹¹ 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.

PARTE PRIMA

DIRITTI E SIGNIFICATI.
PROSPETTIVE FILOSOFICHE E RELIGIOSE

LO STATO VEGETATIVO TRA ESSERE E NON-ESSERE

Francesco Campione

1. Soggettività nello stato vegetativo permanente

Il concetto di «stato vegetativo» descrive, preso nella sua genericità e a prescindere che sia temporaneo o reversibile¹, una serie di situazioni d'essere caratterizzate da una totale o quasi totale assenza dello stato di coscienza e che accomunano certe forme di 'post-coma' animale e umano alla Natura vegetale.

Ma essere in stato vegetativo è 'naturale' e fisiologico per una pianta, è 'innaturale' e patologico per l'animale o per l'uomo.

Detto altrimenti, lo stato vegetativo è vita 'sana' e piena per le piante, è vita 'malata' e parziale per l'animale e per l'uomo.

E, tuttavia, pensando allo stato vegetativo – temporaneo o permanente –, tutti gli uomini sarebbero d'accordo con chi facesse la seguente affermazione: «Senza offesa per le piante, questa non è vita!».

La ragione evidente di ciò sta nel fatto che tutti desidereremmo una vita sana e piena piuttosto che una vita malata e parziale.

E tutte le volte che corriamo il rischio di avere una vita malata e incompleta si pone il seguente problema: non sarebbe meglio morire?

In sostanza, il non-essere non è 'migliore' dell'essere ogni qual volta l'essere è malato e incompleto?

Nella nostra epoca tendiamo a rispondere a questa domanda – come del resto a tutte le altre domande – in senso quantitativo.

Significa che tendiamo a preferire il non-essere all'essere in modo superiore nel caso in cui l'essere sia malato e parziale.

In altri termini, in questa logica, il valore dell'essere dipende dalla sua 'quantità' o 'qualità misurata' – la qualità della vita valutata quantitativamente che ne risulta –, e non viene preferito al non-essere in quanto essere.

Tendiamo cioè a pensare nella nostra epoca che la seguente affermazione non sia vera: è meglio qualsiasi essere che nessun essere.

Se ci riferiamo alla vita, significa che il valore della vita rispetto alla non-vita dipende dalle sue caratteristiche positive – sanità e pienezza – e

¹ B. Jennet, *The Vegetative State: Medical Facts, Ethical and Legal Dilemmas*, Cambridge University Press, New York 2002.

non dalla mera presenza della vita stessa, l'esserci a prescindere dalle sue modalità.

Ci poniamo 'fuori' dalla vita, la giudichiamo razionalmente misurandone la qualità, l'accettiamo a certe condizioni, altrimenti la rifiutiamo.

Di fronte allo 'stato' dell'essere, se l'essere non ci soddisfa, possiamo scegliere il non-essere.

Ma possiamo veramente metterci 'fuori' dalla vita che stiamo vivendo?

Analizziamo il caso dello stato vegetativo.

Supponiamo di aver la sfortuna di entrare in questo stato senza sapere se sarà temporaneo o permanente.

Come potremmo valutare la nostra vita e decidere, sulla base di questa valutazione, se preferiamo permanervi o abbandonarla?

Saranno sempre altri a farlo in tempo reale, altri che non valutano la nostra vita uscendone e guardandola distaccatamente dal di fuori, ma che ne sono 'fuori' da sempre.

Quanto a noi, potremmo averla valutata 'prima' e aver dichiarato tramite un testamento biologico che nel caso di stato vegetativo permanente preferiremmo morire.

Ma si tratterebbe pur sempre di una scelta testamentaria, cioè fatta 'allora per ora'.

Una scelta per perseguire la quale abbiamo bisogno che qualcun altro – medici, tutori ecc. – dia fiducia alla nostra scelta fatta 'allora', la ritenga valida in base alla valutazione oggettiva che ha fatto della qualità della nostra vita, e 'si sostituisca a noi'.

Significa che gli altri ci dovranno considerare già morti e rispettare il testamento che abbiamo fatto 'da vivi' se corrisponde alla valutazione della qualità della nostra vita che hanno fatto.

Ma dato che non possiamo rispondere a nessuna domanda, gli altri si potranno limitare a constatare che siamo morti e faranno tutte le valutazioni della qualità della nostra vita 'alla luce' del nostro essere nello stato di 'non rispondenti', cioè di morti. Ma siamo morti o solo in uno stato vitale che chiamiamo, per analogia, stato vegetativo?

Si tratta con tutta evidenza di valutazioni molto simili a quelle dell'anatomo-patologo che deve aspettare la morte per indagarne le cause.

Con la differenza che nel valutare la qualità della vita di uno che è 'come morto' non se ne può sezionare la soggettività così come si seziona un cadavere.

Mentre l'anatomo-patologo con l'autopsia rende 'scientifica' la medicina² indagando le malattie e la morte *per anatomen*, cioè rilevandone le cause nelle trasformazioni anatomiche del 'dopo morte', il neurologo nel valutare la vita dello stato vegetativo deve 'ridurre' la soggettività del 'comatoso' a ciò che di essa resta, qualcosa che non è dopo la morte ma

² M. Foucault, *La nascita della clinica*, Einaudi, Torino 1998.

‘prima dello stato vegetativo’ – il testamento biologico fatto ‘allora per ora’ –, qualcosa che può essere ritenuto valido solo se assimila lo stato vegetativo permanente alla morte.

Ma questa riduzione è legittima?

Non si basa forse sul seguente ragionamento: allo stato vegetativo manca la risposta del soggetto – la soggettività –, il soggetto è morto e quindi la sua vita è oggettivamente una non-vita a cui è preferibile la morte?

La domanda ora diventa: si può ritenere la vita umana e animale di natura così ‘essenzialmente’ diversa dalla vita vegetale, al punto che, eliminatane la soggettività, essa ‘non essendo più vita animale o umana’ non è più vita e quindi è giusto preferirle la morte?

Non ci dice la biologia che bisognerebbe concepire la vita come un *continuum* dalla vita vegetativa alla vita animale (e umana), se essa ‘si serve’ della morte stessa, cioè del cadavere, degli animali e degli uomini, per far rientrare la materia organica nel ciclo della vita vegetativa da cui deriva l’ossigeno che rende possibile la vita animale (e umana) sulla terra?

L’identificazione della vita animale e umana con la ‘soggettività’ non introduce una frattura nel vivente interrompendo la continuità che lega i vari ‘stati’ – vegetale, animale, umano – della vita?

Senza questa frattura, lo stato vegetativo rappresenterebbe il nesso tra la vita vegetativa e la vita animale e potrebbe essere considerato in una prospettiva differente, cioè non come ‘non-vita’ ma come ‘vita vegetativa’ che rende possibile la ‘partecipazione’ della vita umana e animale alla vita vegetativa e, tramite essa, alla vita stessa che, nella sua essenzialità, va oltre i suoi stati contingenti.

E se il coma vegetativo rendesse possibile evidenziare una simile ‘partecipazione’ sarebbe ancora giusto preferirgli la morte?

Instillare nella nostra mente il dubbio che si possa ‘guardare’ lo stato vegetativo da questa prospettiva, rende possibile non considerare così assurdo ciò che tanti genitori (o figli o amici) fanno, allorché preferiscono un figlio in stato vegetativo piuttosto che un figlio morto.

Non intuiscono forse questi genitori (o figli o amici) che quella del loro caro in stato vegetativo è ancora in un certo senso una vita degna di essere vissuta nonostante la perdita della ‘soggettività’?

2. Vita tra stato e non-stato

La saggezza dell’amore disinteressato³ che ama senza aspettarsi risposta viene ‘toccata’ dalla vita di chi è in stato vegetativo come ‘tocca’ chi è stato qualcuno e non può smettere di esserlo anche se non è più nessuno.

Perché essere qualcuno si basa sull’esserci puro – essere ‘presente’ in uno spazio e in un tempo prima e a prescindere da chi si è, cioè da qua-

³ E. Lévinas, *Altrimenti che essere*, Jaca Book, Milano 1983, in particolare pp. 101-203.

le siano lo spazio e il tempo propri –, e perché esserci nello spazio-tempo, cioè esistere, si basa sull'essere dentro un'atmosfera piena d'ossigeno e scaldata dal sole.

La saggezza dell'amore 'vede' tutte le vite in un essere solo e tutte le forme di vita in ogni forma di vita.

D'altra parte, a prescindere dai casi estremi del coma vegetativo in cui si è ridotti a 'vegetali', non sono tutte le vite, in quanto tali, parziali?

E quale di queste forme di vita parziale fornite di soggettività parziali sarebbe degna di essere vissuta senza la saggezza dell'amore in grado di percepire 'l'inezienza nella parzialità' e renderla preferibile alla morte anche quando le minacce che sempre incombono mettono in crisi anche la soggettività più 'consapevole di sé'?

In altri termini, non sarà che 'guardiamo' sempre la vita nelle sue parzialità, preferendone giustamente alcune e rifiutandone altre, ed è per questo che possiamo metterci 'fuori' di essa e giudicarne la qualità con misure 'oggettive'?

Se invece guardiamo e sentiamo la vita con la saggezza dell'amore, nelle sue parzialità e mancanze, privilegeremo ciò che resta rispetto a ciò che manca, e ci renderemo conto che è illusorio voler uscire dalla vita.

Con la conseguenza che non sarà più possibile scindere l'essere dal non-essere – cioè ciò che c'è e ciò che manca in ogni esistenza particolare – e non sarà più possibile in nessun caso preferire il non-essere all'essere o l'essere al non-essere.

La vita allora la sentiremo come un insieme di essere e di non-essere.

La morte stessa, di conseguenza, non sarà più una fine o un nuovo inizio, ma la morte di qualcuno che morendo rientra nel ciclo della vita anima e resta qualcuno finché qualcun altro lo ama.

Ci sono madri che assistono per anni un figlio in stato vegetativo sperando che si svegli, e quando diventa evidente che non si sveglierà più convincono i padri a dare la morte a tutta la famiglia.

Sono le madri che non vedono nella vita malata e parziale dei figli in stato vegetativo 'tutta' la vita, ma una vita incompleta e imperfetta che non accettano.

Ci sono madri che continuano ad amare i figli in stato vegetativo senza aver bisogno di sperare che si sveglino.

Li amano disinteressatamente e sentono che tutta la vita è in questa vita 'solo' vegetativa.

Ma anche queste madri non reggono: perché noi pensiamo che siano matte; perché consideriamo inutile il loro sacrificio, invece di alleviarne il peso amandole disinteressatamente a nostra volta e considerando piena e degna di essere vissuta la loro vita che si sacrifica, non per una vita sola, ma per la vita tutta che sentono in questa sola vita, per quanto parziale sia.

Le madri del primo tipo hanno bisogno di avere la certezza che il figlio si sveglierà e quando sono certe che non succederà rifiutano la vita del figlio e anche la propria.

Le madri del secondo tipo sono certe che la vita del figlio vale anche se il suo stato vegetativo sarà permanente e lo possono così valorizzare come uno stato che 'è pur sempre vita ed è meglio di nessuna vita'.

Ma la certezza di cui hanno bisogno le prime non corrisponde alla realtà, considerando che secondo le più recenti statistiche lo stato vegetativo è permanente circa nel 60% dei casi, tranne nei rari casi in cui la diagnosi sia sbagliata.

Quanto al 'valore di vita' che le seconde attribuiscono allo stato vegetativo, esso allude a una reciproca esclusione ontologica tra essere e non-essere che consente di tenerli separati.

Tramite la prima via si totalizza il non-essere: il non-essere per quanto parziale è in grado di annullare l'essere, e quindi allorché una vita sia solo vita vegetativa non è più vita.

Tramite la seconda via si totalizza l'essere: l'essere per quanto parziale è in grado di annullare il non-essere e quindi una vita è ancora vita anche quando è solo vita vegetativa.

In realtà lo stato vegetativo, che sia temporaneo o permanente, è sempre contemporaneamente 'uno stato d'essere e di non-essere', cioè non totalmente essere e non totalmente non-essere. Si potrebbe dire che esso è 'uno stato e insieme un non-stato', una medaglia a due facce: una faccia rivolta verso la vita, che prevale quando lo stato vegetativo è temporaneo, e una faccia rivolta verso la morte, che prevale quando lo stato vegetativo è permanente.

Ora vita e morte non sono più due opposti ma due facce della stessa medaglia: *la vita è morte, la morte è vita*.

Mio figlio è in stato vegetativo significa dunque che è vivo ed è morto insieme, che è ancora nell'essere ma è già nel non-essere. E non so se prevarrà l'essere, cioè lo stato vegetativo temporaneo, o il non-essere, lo stato vegetativo permanente. Non posso quindi totalizzare il non-essere – come faccio quando ho bisogno di credere che si sveglierà – né totalizzare l'essere – come faccio quando non ho bisogno che mio figlio esca dallo stato vegetativo per considerarlo vivo.

Ma è in grado la nostra cultura di 'tollerare' e sopportare senza andare in crisi lo stato vegetativo, cioè uno 'stato - non stato' fatto di essere e di non-essere inestricabilmente legati?

Che non sia in grado è evidente se si considerano i tentativi sempre ricorrenti di 'disambiguare' lo stato vegetativo o totalizzando il non-essere e assimilandolo alla morte o totalizzando l'essere e assimilandolo alla vita.

E se vita e morte non fossero opposti, come si crede, ma si implicassero a vicenda, come dimostrano il caso dello stato vegetativo e tutti gli stati di vita che comprendono la morte e quelli di morte che comprendono la vita?

Significherebbe che chiamiamo vita qualcosa che è anche un po' morte e morte qualcosa che è anche un po' vita, con implicazioni che meritano di essere analizzate a parte.

DEFINIZIONE DELLA PERSONA E STATO VEGETATIVO PERMANENTE

Massimo Reichlin

1. Introduzione

Quello di persona è un concetto doppiamente ambiguo. In primo luogo, perché è utilizzato a un tempo in funzione descrittiva e normativa; se è vero, infatti, che con il termine «persona» intendiamo in genere riferirci a delle entità particolari, identificabili mediante caratteristiche descrittive che le differenziano ad esempio dalle cose, è anche vero che associamo a questo termine una immediata risonanza normativa: riteniamo cioè che alle persone, in virtù del loro essere tali, vadano riservate particolari prerogative, che ad esempio le cose non possiedono. In particolare, è largamente invalso il collegamento tra l'essere persona e il possesso dei diritti; una persona è titolare di certe pretese, vuoi istituite dalla legge vuoi a essa connaturate. Nel contesto della riflessione bioetica, si è soprattutto affermato il peculiare nesso tra l'essere persona e il possesso del diritto alla vita; in questa linea, alcuni si sono spinti fino a identificare la nozione di persona con quella di «individuo avente un serio diritto morale alla vita»¹. Se tale identificazione è certamente eccessiva, non si può tuttavia negare che l'implicazione etica del termine sia inevitabile; perciò occorre trattare il termine come primariamente descrittivo, ma secondariamente – e ineliminabilmente – prescrittivo. La seconda ragione dell'ambiguità è ovviamente il fatto che, come accade per altri concetti filosofici, quello di persona non è un concetto univoco, ma viene declinato in maniera assai diversa da diverse teorie filosofiche; per questo, si manifesta spesso una decisa insofferenza, se non un'ostilità, nei confronti di questo concetto, che appare a molti inutile, o addirittura fonte di confusioni, nella misura in cui ciascuna teoria ne fa un uso descrittivo e normativo diverso, senza che si possa pervenire a una mediazione tra i vari punti di vista².

Questa seconda ambiguità è inevitabile. Se trattiamo di concetti di tipo filosofico e morale, non c'è da sorprendersi se entrano in gioco diverse

¹ Si veda: M. Tooley, *Aborto e infanticidio*, in G. Ferranti e S. Maffettone (a cura di), *Introduzione alla bioetica*, Liguori, Napoli 1992, pp. 25-55.

² Si veda ad esempio: B. Gordijn, *The Troublesome Concept of Person*, «Theoretical Medicine and Bioethics», 20, 1999, pp. 347-359.

teorie e si determina un conflitto di interpretazioni; ciò che caratterizza la ricerca filosofica, in contrasto con l'immagine di univocità – talvolta eccessiva ma sostanzialmente corretta – con cui si rappresenta la scienza, è appunto la pluralità delle possibili interpretazioni della realtà, la non riconducibilità dei dati dell'esperienza a un unico modello esplicativo e interpretativo. Ciò può naturalmente spingere a rifiutare il ricorso alla riflessione filosofica, in quanto incapace di produrre accordo e conclusioni condivise. Un simile atteggiamento scettico ha certamente dalla sua alcune ragioni, e il carattere interminabile e spesso inconcludente dei dibattiti odierni sull'etica applicata ne fornisce a volontà; tuttavia, la rinuncia a entrare nel conflitto delle interpretazioni filosofiche e morali è un atteggiamento che all'atto pratico si autovanifica, in quanto chiunque agisca negli ambiti problematici della biomedicina contemporanea adotta di fatto un punto di vista filosofico ed etico: nell'atto stesso di fare o non fare qualcosa, nei modi di trattare o non trattare un paziente, esprime un punto di vista di tipo non scientifico sui problemi filosofici ed etici implicati. Lasciando però solamente implicito il ricorso a teorie generali sulla vita e sull'esistenza umana, ci si espone al pericolo di non riconoscere i problemi e le difficoltà che ogni punto di vista filosofico porta con sé, e soprattutto di farne un uso ideologico: quando non viene riconosciuta come tale, ma si inserisce tra le pieghe di un discorso o di una prassi che si vorrebbe puramente scientifica, e perciò filosoficamente neutrale, una precomprensione etico-filosofica diventa uno strumento di manipolazione delle coscienze, in quanto non esibisce ragioni che possano essere pubblicamente comprese e valutate, ma si impone con la forza di un sapere tecnico, sottratto alla discussione e alla decisione da parte dei 'laici'.

Con la consapevolezza dei limiti e della non incontrovertibilità di ogni riflessione filosofica, ci addentriamo dunque nelle questioni poste dalla condizione clinica dello stato vegetativo permanente (SVP), mirando a offrire ragioni che possano orientare una decisione circa la definizione dello *status* ontologico ed etico dei pazienti che vi si trovano, e quindi anche delle soluzioni pratiche che possono essere adottate. In particolare, ci soffermeremo su tre domande che sintetizzano le principali preoccupazioni etiche in questo ambito.

1. Gli individui in SVP possono essere definiti 'persone'?
2. Quali sono i nostri doveri di assistenza nei loro confronti?
3. L'ipotesi di sospendere la nutrizione e idratazione artificiali a pazienti in SVP equivale ad accettare l'eutanasia?

In ciò che segue, presupporremo che la diagnosi di SVP sia stata posta con certezza e quindi che la condizione di incoscienza sia irreversibile³.

³ Tale condizione è problematica, dal momento che l'irreversibilità indica una prognosi, più che una diagnosi; se però si ipotizza un tempo di osservazione

2. Gli individui in SVP possono essere definiti 'persone'?

'Persona', come detto, è termine filosofico⁴. La sua origine si colloca nell'ambito della filosofia stoica, per la quale indica la capacità dell'individuo di rappresentare un ruolo sulla scena del mondo; in sintonia con la sua etimologia legata all'ambito teatrale, dice dell'essere umano come di una maschera, ovvero di quel punto di vista individuale sull'intero che da dietro la maschera risuona. La filosofia e teologia cristiane si appropriano del termine, utilizzandolo in maniera analogica, per nominare le tre 'sussistenze' all'interno della realtà divina. La definizione fornita da Boezio, nel quadro delle controversie trinitarie, viene poi canonizzata dalla tradizione successiva: la persona è «rationabilis naturae individua substantia»⁵, ossia una sostanza individuale di natura razionale. Il pensiero moderno inaugura invece una diversa concezione della persona; per Cartesio, l'uomo non è una sostanza, ma due: quella spirituale con cui propriamente si identifica e quella materiale, ossia il corpo, che la prima utilizza per esprimersi esternamente. Quando Locke definisce la persona come «un essere pensante, intelligente, dotato di ragione e di riflessione, che può considerare se stessa come se stessa, cioè la stessa cosa pensante, in diversi tempi e luoghi»⁶, è ancora sotto l'influsso della tradizione dualista inaugurata da Cartesio e in Locke associata al sospetto empirista per le forme sostanziali. In questo modo, la concezione moderna della persona enfatizza l'aspetto psicologico, trascurando la permanenza del medesimo individuo umano nella sua dimensione corporea e ipotizzando lo scorporo tra persona ed essere umano.

A questa tradizione si ricollega Derek Parfit, che concepisce l'identità personale in riferimento alla continuità o connessione dei suoi stati mentali e spinge all'estremo l'ipotesi lockiana di trasferimento della coscienza, attraverso più complessi esperimenti mentali di teletrasporto, giungendo a mettere in dubbio la stessa rilevanza dell'identità personale ai fini della definizione dei nostri interessi egoistici⁷. Alla medesima tradizione lockiana si rifanno gli odierni critici della definizione di morte cerebrale fornita dalla President's Commission statunitense⁸ e adottata

particolarmente lungo, le percentuali di recupero della coscienza appaiono virtualmente nulle.

⁴ Per la sua storia si veda: E. Berti, *Il concetto di persona nella storia del pensiero filosofico*, in E. Berti et al. (a cura di), *Persona e personalismo*, Gregoriana Libreria Editrice, Padova 1992, pp. 43-74.

⁵ S. Boezio, *Contro Eutiche e Nestorio*, in Id., *La consolazione della filosofia*, *Gli opuscoli teologici*, Rusconi, Milano 1979, p. 326.

⁶ J. Locke, *Saggio sull'intelletto umano*, Utet, Milano 1971, II, 27, 11, p. 394.

⁷ D. Parfit, *Ragioni e persone*, Il Saggiatore, Milano 1989 (ed. orig. 1984), parte IV.

⁸ Si veda: President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, *Defining Death. A Report on the Medical, Legal and Ethical Issues in the Determination of Death*, US Government

nella maggior parte dei paesi del mondo. Costoro sottolineano la necessità di tenere separate la vita biologica e quella personale: il criterio di morte cerebrale totale confonde i due aspetti, in quanto giudica decisiva la dissoluzione dell'integrità somatica dell'individuo al fine di dichiararne la morte. Secondo Engelhardt⁹, ad esempio, l'integrazione somatica costituisce un semplice presupposto biologico per l'emergere di una vita personale, la quale si colloca su un piano radicalmente diverso, che infatti necessita di linguaggio e concetti psicologici per essere spiegato. In base a questa concezione, un corpo privo di un encefalo funzionante, o fornito delle sole capacità connesse al tronco cerebrale, non può essere considerato il supporto di una vita mentale e quindi di una persona. Perciò, mentre è possibile ipotizzare il trapianto di molte parti del corpo senza alterare l'identità personale, trapiantare il cervello significherebbe trasferire la persona stessa da un corpo a un altro. In questo quadro, la persona non si può considerare coestensiva con la vita di un «individuo di natura razionale», ma con la sussistenza continua e connessa di certe funzioni psicologiche: per Engelhardt, l'autocoscienza, la razionalità, la libertà e il possesso di un senso morale; per altri, come Tooley, la capacità di considerare se stessi in maniera diacronica, come individui che esistono attraverso diverse fasi temporali¹⁰.

In altri termini, questa prospettiva considera la persona una realtà emergente, che si appoggia a un corpo in maniera del tutto contingente e vicariabile, se non per quella parte di un suo organo che ne costituisce il *locus* fisico, la concretizzazione fenomenica – potremmo quasi dire – di una realtà noumenale: si tratta della corteccia cerebrale e in particolare di quei gruppi di neuroni che rendono possibili la coscienza, l'autocoscienza, la razionalità e il linguaggio. Alcuni¹¹ sottolineano infatti come non sia necessario attendere la distruzione irreversibile dell'intera corteccia cerebrale, ma sia sufficiente la distruzione delle strutture che presiedono alle funzioni simboliche, con persistente funzionalità delle strutture profonde degli emisferi cerebrali, come il talamo e i gangli basali, oltre che del tronco e del cervelletto. Non serve aggiungere che lo SVP realizza pienamente la condizione biologica che, in base a questa teoria, consentirebbe

Printing Office, Washington DC 1981 e i saggi raccolti in R.M. Zaner (a cura di), *Death: Beyond Whole-Brain Criteria*, Kluwer Academic, Dordrecht 1988.

⁹ H.T. Engelhardt, Jr., *Manuale di bioetica*, Il Saggiatore, Milano 1999 (ed. orig. 1996) e Id., *Reexamining the Definition of Death and Becoming Clearer About What It Is to Be Alive*, in Zaner (a cura di), *Death: Beyond Whole-Brain Criteria*, cit., pp. 91-98.

¹⁰ Tooley, *Aborto e infanticidio*, cit. e più ampiamente Id. *Abortion and Infanticide*, Oxford University Press, Oxford 1983.

¹¹ Si veda soprattutto R.M. Veatch, *The Impending Collapse of the Whole-Brain Definition of Death*, «Hastings Center Report», 19, n. 4, 1989, pp. 18-24; Id., *Abandon the Dead Donor Rule or Change the Definition of Death?*, «Kennedy Institute of Ethics Journal», 14, 2004, pp. 261-276.

di dichiarare la morte della persona; in esso, infatti, ciò che è irrimediabilmente perduto è appunto quell'insieme di funzioni superiori con cui la concezione in questione 'identifica' la persona, mentre permangono le strutture inferiori che garantiscono l'integrazione organismica ma che attengono unicamente alla vita biologica. In altri termini, gli individui in SVP sono morti; ciò che sopravvive è il corpo cui le persone erano precedentemente associate.

Questa concezione è a mio avviso altamente discutibile, per diversi ordini di motivi. In primo luogo è scientificamente dubbio che si possano semplicemente collocare le funzioni simboliche, e in particolare la coscienza, nella neocorteccia. Da un lato, se il fenomeno della coscienza implica vigilanza e consapevolezza, il primo elemento è presente anche nello stato di 'morte corticale'; dall'altro, la stessa consapevolezza non è mediata in maniera univoca dalla porzione superiore dell'encefalo: «Allo stato attuale delle conoscenze, la consapevolezza nasce dall'interazione fra la corteccia cerebrale, il talamo e il tronco encefalico»¹².

In secondo luogo, la concezione in questione ha un carattere fortemente controintuitivo. Essa implica che si debbano considerare morti individui che respirano spontaneamente e che talvolta, venendo imboccati, possono alimentarsi normalmente; si tratta di una conseguenza piuttosto difficile da accettare, che fa violenza al senso comune e al modo in cui ordinariamente utilizziamo i termini 'vita' e 'morte'¹³. Un secondo aspetto controintuitivo è il fatto che essa impone una profonda modifica dei confini della classe delle persone; non solo gli individui in SVP dovrebbero esserne esclusi, ma anche gli individui umani pienamente sani che non abbiano ancora raggiunto un certo livello di sviluppo cerebrale, ossia gli individui il cui cervello non sia ancora in grado di sostenere le funzioni tipiche della persona. Ciò significa che non solo gli embrioni e i feti in fase precoce, ma anche i feti in fase avanzata della gravidanza, i neonati e i bambini fino a una certa età non potrebbero essere considerati persone, perché privi della capacità attuale di esercitare le funzioni tipiche; non a caso, molti sostenitori della cosiddetta 'morte corticale' hanno anche difeso la liceità morale dell'infanticidio¹⁴.

¹² C.A. Defanti, *Soglie. Medicina e fine della vita*, Bollati Boringhieri, Torino 2007, p. 177. Lo stesso autore afferma anche che sostenere che la sede anatomica della coscienza sia la corteccia cerebrale «costituisce una grossolana semplificazione», *ivi*, p. 109.

¹³ Lo riconosce anche P. Singer, *Morte cerebrale ed etica della sacralità della vita*, in R. Barcaro e P. Becchi (a cura di), *Questioni mortali. L'attuale dibattito sulla morte cerebrale e il problema dei trapianti*, Edizioni Scientifiche Italiane, Napoli 2004, pp. 99-121. Sulla scia di Singer, si vedano anche i ripensamenti di C.A. Defanti, *La morte cerebrale come paradigma della bioetica*, *ivi*, pp. 231-252.

¹⁴ Oltre a Tooley, *Aborto e infanticidio*, cit. ed Engelhardt, *Manuale di bioetica*, cit., si veda P. Singer, *Giustificare l'infanticidio*, in Id., *Scritti su una vita etica*, Net, Milano 2004, pp. 205-212. Singer sosteneva la tesi corticale in Id., *Il concetto di*

Un terzo problema, quello a mio avviso più profondo dal punto di vista filosofico, è la difficoltà di conciliare la definizione di persona e di identità personale che fa leva sull'esistenza e la continuità di certe funzioni psicologiche con la tesi secondo cui 'persona' individua essenzialmente ciò che un essere umano è. Come ha osservato Eric Olson, il problema è non solo che l'individuo in questione continua a vivere quando perde le sue capacità psicologiche, ma anche che esisteva già prima di svilupparle: come spiegare dunque il rapporto tra l'organismo che esisteva prima – ciò che egli chiama «l'animale umano» – e la persona che si sviluppa in seguito? Se si afferma che il feto 'diventa' una persona, si deve concludere che l'essere umano non è una persona in senso essenziale, in quanto può esistere anche senza essere una persona. Ne seguono due possibilità, entrambe scientificamente e filosoficamente incredibili: o si ammette che il feto muore per dare origine alla persona come entità 'numericamente distinta' da esso, oppure che al feto e al neonato come animale umano si associa una persona. In questo caso, ciascuno di noi albergherebbe in sé sia una persona sia un animale umano che però per un certo periodo di tempo coincidono, ossia condividono esattamente ogni porzione di materia che li costituisce. Tuttavia, da un lato

[...] un feto umano o un neonato non muore quando diventa capace di pensare (a meno che questo processo interrompa in qualche modo le sue funzioni vitali) né c'è qualche ragione per dire che egli diventa coincidente con un essere pensante numericamente diverso da lui. Il feto o il neonato semplicemente diventano una persona¹⁵.

Dall'altro, è altamente implausibile che, potendosi predicare il mio mal di testa sia di me sia dell'individuo umano cui sono associato, vi siano in realtà in me due mal di testa, contingentemente collocati nel medesimo luogo fisico. Questa teoria deve ammettere da un lato che, grazie al trapianto degli emisferi cerebrali, io possa continuare a esistere quando il mio corpo muore, dall'altro che il mio corpo possa continuare a esistere quando io muoio, purché gli venga innestato un cervello altrui; e naturalmente si trova in grande difficoltà nello spiegare che cosa succedrebbe qualora i miei due emisferi cerebrali fossero trapiantati in due individui umani diversi.

La conclusione tratta da Olson è che per definire l'identità umana occorre adottare un criterio biologico, ossia che un individuo continua a esistere nella misura in cui continuano le medesime funzioni vitali. La formula generale di Olson, valida per tutti gli animali, e quindi anche per quelli umani, è la seguente: «Se x è un animale in t e y esiste in t^* , $x = y$ se

morte tra etica filosofica e medicina, «Politeia», 5, n. 16, 1989, pp. 4-13.

¹⁵ E.T. Olson, *L'animale umano. Identità e continuità biologica*, McGraw-Hill, Milano 1999 (ed. orig. 1997), p. 85 (tr. it. leggermente modificata).

e solo se le funzioni vitali che y ha in t^* sono causalmente continue nella maniera appropriata con quelle che x ha in t »¹⁶. A questa tesi Olson associa la critica alla nozione di persona come «sortale sostanziale», ossia come concetto che individua in maniera essenziale ciò che noi siamo; in realtà, noi saremmo essenzialmente degli ‘animali umani’, i quali acquisiscono poi la caratteristica di essere persone così come acquisiscono altri «sortali di fase», ad esempio quello di essere atleti o filosofi. Se ‘persona’ è un sortale di fase, nulla vieta che si possano perdere le caratteristiche che ci rendevano persona, come si perdono quelle che ci rendevano atleti, senza per questo cessare di vivere: come si comincia a vivere ben prima di essere persone, ossia quando si costituisce la stria primitiva – circa sedici giorni dopo la fecondazione –, così si cessa di vivere, in molti casi, ben dopo che si sono perse le funzioni simboliche associate alla corteccia, ossia quando si determina la morte cerebrale – in particolare, per Olson, la morte del tronco, che media le funzioni neurovegetative.

Olson individua con pertinenza il problema fondamentale della tesi corticale: il suo non troppo larvato dualismo, che ne fa una sorta di riproposizione in chiave materialistica del dualismo cartesiano¹⁷. Di fatto, la tesi corticale confonde il problema teorico di quando un individuo inizia e cessa di esistere con il problema etico di quando inizia e finisce la vita dotata di valore, ovvero il soggetto meritevole di tutela e portatore di diritti morali: dall’affermazione, di carattere ‘morale’ secondo cui la vita dei soggetti in SVP non è degna di essere vissuta, ovvero non è coerente con la dignità propria della persona umana, essa passa all’affermazione di carattere ‘ontologico’ secondo cui tali soggetti sarebbero morti. La tesi corticale, in altri termini, sembra reggersi sull’indebita enfaticizzazione di una tesi morale. La posizione ‘animalista’ coglie dunque dei punti critici decisivi, anche se resta anch’essa imprigionata nella concezione psicologica di persona e perciò parzialmente vittima del medesimo dualismo. Per evitare le conseguenze più assurde del dualismo dei neocorticalisti, Olson sceglie di derubricare il concetto di persona a sortale di fase: accetta così la visione lockiano-parfittiana della persona, salvo considerarla solo una fase, e non l’essenza, della realtà umana. Si potrebbe tuttavia osservare che tale derubricazione è a sua volta fortemente problematica: rispondere alla domanda «che cos’è questo?» dicendo «è una persona» è chiaramente diverso che rispondervi dicendo «è un atleta» o «è un adolescente». La prima espressione distingue un’entità dalle altre in un modo del tutto diverso da come lo fanno le altre due; essa le ricomprende entrambe, in quanto individua caratteristiche del tutto generali di certe

¹⁶ Ivi, p. 132.

¹⁷ Un’affermazione propriamente metafisica di tale dualismo si trova ad esempio in J. McMahan, *The Metaphysics of Brain Death*, «Bioethics», 9, 1995, pp. 91-126; si veda anche Id., *The Ethics of Killing. Problems at the Margins of Life*, Oxford University Press, New York 2002, pp. 423-455.

entità che sono relativamente indipendenti da elementi più contingenti, che compaiono e scompaiono solo in certe fasi. Soprattutto, ‘persona’ – a differenza di ‘atleta’, ‘filosofo’ e ‘musicista’ – non sembra essere riferito a una funzione, o a un insieme di funzioni o di capacità esercitate da un individuo, ma a ciò che l’individuo è, prescindendo dalle sue molteplici capacità. In altri termini, sembra chiaramente essere un sortale sostanziale, non un sortale di fase.

In questa linea, si potrebbe sostenere che la soluzione dei paradossi della posizione neocorticale non passi dalla separazione tra organismo umano e persona, ma piuttosto da una loro riunificazione. Si potrebbe cioè continuare a intendere ‘persona’ come sortale sostanziale, abbandonandone però la definizione psicologica in favore di una definizione ontologica. Ciò significa tornare alla concezione boeziana, ammettendo che il concetto di persona si riferisca non solo a individui attualmente in grado di esercitare le facoltà psicologiche, ma a qualunque organismo individuale che abbia la capacità di sviluppare tali facoltà nel corso naturale della sua esistenza. Persona, in altri termini, potrebbe essere definito ogni soggetto individuale di esistenza in grado di svilupparsi fino a diventare capace di funzioni psicologiche in atto, pur potendo in seguito nuovamente perdere tale capacità; in questa prospettiva, anche un feto o un embrione – una volta definita la sua individualità ontologica, ossia assicurata la continuità dei processi vitali in un medesimo soggetto di esistenza – potrebbero essere detti persona, nel senso di essere lo stadio iniziale di un organismo che, senza soluzione di continuità, si sviluppa fino a diventare un individuo con proprietà psicologiche peculiari. In maniera analoga, un individuo in SVP non dovrebbe essere considerato morto, né essere ritenuto un individuo umano vivente ma non una persona in quanto privo delle capacità tipiche; dovrebbe invece essere considerato una persona in condizioni di gravissima menomazione, ossia definitivamente priva delle proprie capacità più caratteristiche. Analogamente ad altri *deficit* meno gravi – la vista, l’udito, la capacità di comunicare con l’esterno –, la perdita della capacità di coscienza non intacca la qualità ontologica dell’individuo, ma solo la qualità della sua vita. Un individuo in SVP è una persona gravemente malata, malata a tal punto che è lecito e sensato chiedersi se sia ragionevole prolungare la sua esistenza mediante presidi tecnologici e scientifici.

3. Quali sono i nostri doveri di assistenza nei confronti degli individui in SVP?

La conclusione appena raggiunta potrebbe offrire il destro a un’obiezione. Se gli individui in SVP sono persone e se persona è un concetto anche normativo, in particolare connesso con l’idea di diritto alla vita, allora tali individui hanno il diritto alla vita; se hanno il diritto alla vita, allora è moralmente obbligatorio prolungare la loro vita indefinitamente. Perciò l’affermazione per cui i pazienti in SVP sono persone sembra implicare un dovere di cura tendenzialmente illimitato.

Questa obiezione è totalmente fuorviante. È certamente vero che, se accettiamo che «persona» abbia una connotazione normativa, tenderemo ad affermare che essa individui in ogni caso un soggetto di diritti. Ad esempio, si associa caratteristicamente all'affermazione del rilievo morale della persona l'osservazione kantiana secondo cui essa non può essere utilizzata come semplice mezzo per realizzare scopi altrui. In quest'ottica, si può sostenere che una persona sia portatrice di un serio diritto morale alla vita. Ma con ciò non si è ancora detto nulla circa l'eventuale liceità di interrompere trattamenti medici che ne prolungano artificialmente la vita; tutto sta nel definire che cosa comporti l'affermazione del diritto alla vita. Si potrebbe ad esempio affermare che il diritto alla vita, come altri diritti morali e giuridici, sia un diritto rinunciabile, ossia che il titolare del diritto possa decidere liberamente se, ed entro quali limiti, far valere il proprio diritto nei confronti degli altri; in questo modo, l'affermazione del diritto alla vita diventa compatibile con il diritto di porre termine alla propria vita, e forse anche di essere aiutati a farlo. Naturalmente, nel caso dello SVP, non c'è più un soggetto in grado di prendere liberamente questa decisione, per cui occorrerebbe garantire efficacia giuridica alle indicazioni fornite attraverso una direttiva anticipata, oppure accettare la decisione surrogata da parte di un tutore legalmente riconosciuto. Va osservato che, in entrambi i casi, si presuppone che il paziente sia vivo e sia una persona, per quanto irrimediabilmente compromesse siano le sue funzioni cognitive; se infatti l'individuo umano attualmente esistente non fosse identificabile con la persona che precedentemente vi era incorporata, non si accetterebbe di imporre al primo la volontà della seconda¹⁸; se si ritiene che il modo in cui si conclude la vita dell'individuo in SVP sia rilevante in ordine alla sua dignità personale, è appunto perché si considera che la persona sia ancora presente, benché non più capace di esprimersi come tale.

Ma anche se si nega che il diritto alla vita sia un diritto rinunciabile, non per questo si deve affermare un dovere illimitato di prolungare la vita, eventualmente mediante presidi tecnologici e scientifici. Chi sostenga che la libertà decisionale in ordine al vivere e al morire sia vincolata al rispetto della dignità personale, una dignità cui le scelte individuali devono rendere giustizia, non è affatto tenuto a considerare obbligatorio prolungare la vita a ogni costo; al contrario, può e deve riconoscere l'esistenza di condizioni nelle quali la qualità di vita del paziente è tale da non consentirgli più di esercitare in alcun modo la propria personalità morale e prolungare ulteriormente la sua esistenza non costituisce per lui un beneficio. In casi di questo tipo, si può a un tempo affermare che il paziente ha il diritto alla vita, che la sua esistenza incorpora un valore indipendente dalla sua qualità di vita e che tutti gli sforzi medici per prolungare tale vita debbo-

¹⁸ Vedi D. De Grazia, *Human Identity and Bioethics*, Cambridge University Press, Cambridge 2005, pp. 159-202.

no essere interrotti. Si pensi ai casi più classici di malati oncologici in fase terminale, per i quali non sussiste più alcuna *chance* di cura; affermare che ogni ulteriore intervento sarebbe sproporzionato e irragionevole, e che infliggergli ulteriori chemioterapie o radioterapie configurerebbe un accanimento terapeutico, non significa negare che il paziente abbia il diritto alla vita. Infatti, dall'affermazione del diritto alla vita non segue necessariamente e in tutti i casi una medesima conclusione, in termini di doveri di assistenza e di intervento clinico; le modalità in cui si esprime il rispetto per ciascun paziente, e quindi anche per il suo diritto alla vita, sono collegate alle condizioni specifiche in cui si trova a vivere e non possono essere definite in maniera astratta rispetto all'esperienza individuale.

Lo stesso si deve dire anche nel caso dello SVP. L'individuo che si trova in queste condizioni è una persona e perciò ha diritto al rispetto della sua dignità personale; ha il diritto alla vita, il che significa che la sua uccisione è moralmente ingiustificabile, se non in casi del tutto peculiari¹⁹. Tutto ciò non toglie che, quando si debbano considerare le terapie e le cure che gli andrebbero offerte, ci si debba interrogare sulla ragionevolezza o meno dei vari interventi. In prima battuta, il paziente ha chiaramente diritto a che siano attivati tutti i presidi necessari affinché si possa determinare un'ipotesica ripresa di coscienza o altro miglioramento significativo delle condizioni generali. Una volta che la situazione si sia stabilizzata, in prima istanza è comunque doveroso continuare a fornire al paziente i presidi necessari a mantenerlo in vita. È possibile, infatti, che l'irreversibilità non sia affermare con piena sicurezza²⁰, oppure che non ci sia una vera chiarezza su che cosa il paziente avrebbe voluto si facesse, o che ci sia incertezza da parte del decisore sostitutivo. Il fatto che il paziente ha il diritto alla vita significa per lo meno, in questo contesto, che nessuna decisione può essere presa in maniera automatica, né tanto meno a cuor leggero; occorre invece ponderare attentamente tutti i fattori, guadagnare una ragionevole certezza su tutti gli aspetti dubbi e nel frattempo continuare a sostenere la vita del paziente.

¹⁹ Tali casi sono peraltro difficili da immaginare, dato che le eccezioni tradizionali alla norma «non uccidere» fanno tutte riferimento a situazioni in cui chi viene ucciso agisce in maniera potenzialmente dannosa nei confronti di altri; l'impossibilità di essere un agente, sia pure non volontario e non responsabile, da parte del soggetto in SVP sembra rendere inapplicabili tali eccezioni.

²⁰ Sulle difficoltà di porre una diagnosi sicura si vedano, ad esempio: C. Borthwick, *The Permanent Vegetative State: Ethical Crux, Medical Fiction?*, «Issues in Law and Medicine», 12, n. 2, 1996, pp. 167-185 e K. Andrews *et al.*, *Misdiagnosis of the Vegetative State: Retrospective Study in A Rehabilitation Unit*, «British Medical Journal», 313, 1996, pp. 3-16. In anni recenti è stata individuata una diversa condizione neurologica, definita come *minimally conscious state* (MCS), che non sarebbe caratterizzata da assoluta irreversibilità e, secondo alcuni, sarebbe applicabile a molti casi precedentemente identificati come SVP; si veda, ad esempio: R.E. Cranford, *The Vegetative and Minimally Conscious State: Ethical Implications*, «Geriatrics», 53, suppl. n. 1, 1998, pp. 70-73; J.T. Giacino *et al.*, *The Minimally Conscious State: Definition and Diagnostic Criteria*, «Neurology», 58, 2002, pp. 349-353.

La raggiunta sicurezza sulla irreversibilità della condizione clinica porterà necessariamente a considerare sproporzionati tutti gli interventi terapeutici che vadano al di là di ciò che è necessario al semplice mantenimento in vita del paziente. Il problema decisivo è però se si possano giudicare sproporzionati anche gli interventi più semplici, di carattere non terapeutico, che si limitano a fornire al paziente nutrizione e idratazione artificiali (NIA), attraverso l'uso di sondini nasogastrici o di gastrostomie. La sospensione della NIA è stata notoriamente accettata nei casi Cruzan e Bland; nel primo caso appoggiandosi a pur dubbie testimonianze circa la volontà della paziente, nel secondo attraverso l'esplicita affermazione che il prolungamento della vita non era nel migliore interesse del paziente. Ora, io credo che entrambi i casi possano essere accettati, anche se chiaramente in un ordine gerarchico di preferibilità, e che sia la teoria tradizionale della proporzionalità dei mezzi terapeutici a giustificare questa conclusione.

La teoria tradizionale²¹ sostiene che mezzi ordinari – o meglio, proporzionati – sono tutti quelli che offrono una ragionevole speranza di beneficio e possono essere attuati senza eccessiva spesa, dolore o altri inconvenienti; straordinari o sproporzionati sono invece i mezzi che non offrono ragionevole speranza di beneficio o che, se attuati, determinano spese, dolore o altri inconvenienti in misura eccessiva. Qualsiasi interpretazione sensata di questa dottrina deve convenire sul fatto che essa richiede di considerare una molteplicità di fattori come elementi che concorrono a determinare il giudizio: la quantità di vita che può essere tutelata o promossa, la qualità della vita che così viene mantenuta, i molteplici oneri, sofferenze e disagi in cui si incorrerebbe, dal punto di vista fisico, economico, psicologico e assistenziale. Nessuna interpretazione ragionevole può escludere il ruolo svolto in questo giudizio dal significato attribuito dal paziente stesso agli sforzi che vengono compiuti per mantenerlo in vita, e quindi dalla concezione che il paziente coltiva di una vita buona e rispettivamente di una buona morte; in una parola, da tutto ciò che nella discussione contemporanea è compreso sotto il principio di autonomia.

Ora, ammettiamo che sia stata guadagnata la certezza più ragionevole circa la prognosi, errando decisamente dal lato della prudenza e non da quello della precipitosità: mettiamo ad esempio che non si siano osservati cambiamenti a distanza di due o tre anni dall'insorgere dello stato vegetativo; si può sensatamente sostenere che continuare indefinitamente ad alimentare un paziente che non ha alcuna reale *chance* di recuperare la coscienza e che non potrà mai rendersi conto di essere ancora in vita, significhi fornirgli «una ragionevole speranza di beneficio»? Se devono essere ritenute sproporzionate le cure

²¹ Per un'accurata ricostruzione storica della dottrina si veda: D.A. Cronin, *Conserving Human Life*, in R.E. Smith (a cura di), *Conserving Human Life*, Pope John XXIII Medical-Moral Research and Educational Center, Braintree (Mass.), 1989 (ed. orig. 1958), pp. 3-145.

che risultano «onerose, costose, inefficaci e inutili per il miglioramento delle condizioni del paziente, sul piano clinico»²², sembra chiaro che la NIA possa rientrare in questa definizione; è vero che non si tratta di cure costose, ma i costi psicologici e assistenziali di mantenere in vita un paziente inconsapevole sono comunque elevati. E soprattutto, a questi bassi costi non corrisponde alcun beneficio, né alcuna speranza di miglioramento clinico; a meno che il beneficio non vada riferito ai congiunti, i quali potrebbero ritenere immorale lasciare che il paziente muoia, e potrebbero sperimentare lungamente il rincrescimento per non averlo mantenuto in vita. In questi casi, ossia quando i parenti siano contrari a lasciar morire il paziente, è ragionevole continuare la NIA, a meno che il loro parere non entri in conflitto con quello del paziente stesso. Può accadere cioè che quest'ultimo abbia fornito disposizioni anticipate su come comportarsi attraverso un *living will*; in questo caso, si avrebbe un'inequivocabile manifestazione della volontà, che non può non pesare sulla determinazione del giudizio di proporzionalità. Certo, l'ipotesi di un conflitto tra la volontà precedentemente manifestata dal paziente e quella attualmente manifestata dai congiunti è particolarmente drammatica e dovrebbe essere accuratamente evitata da parte dello stesso paziente, che, nel compilare le sue direttive anticipate, dovrebbe indicare come tutore una persona che possa porsi in sintonia con le sue prospettive e le sue scelte valoriali.

Nel caso in cui vi sia una esplicita indicazione di volontà del paziente, purché ovviamente espressa in maniera chiara e alla luce di un'adeguata informazione circa la situazione clinica in cui deve trovare applicazione, il carattere sproporzionato della NIA può essere ragionevolmente affermato: la volontà del paziente di non essere mantenuto in vita testimonia della onerosità del trattamento, e l'impossibilità di parlare di una ragionevole speranza di beneficio non consente di riequilibrare tale giudizio²³. Il caso Cruzan, come quello di Eluana Englaro, non realizzano appieno questa fattispecie, giacché in entrambi la volontà delle pazienti non è nota in maniera diretta, ma solo mediatamente, attraverso discorsi riportati da terzi. Nondimeno, l'attendibilità e univocità di tali dichiarazioni, unite alla considerazione obiettiva della situazione, possono giustificare la sospensione della NIA. Più problematici sono casi come quello di Tony Bland, nei quali l'indicazione della volontà del paziente è del tutto assente. È evidente che qui occorre procedere con estrema cautela; tuttavia, anche in questo caso è possibile giungere alla medesima conclusione di sproporzionalità, vuoi attraverso un giudizio sostitutivo che applichi le prospettive etiche del paziente alla situazione in cui è venuto a trovarsi, vuoi attraverso una

²² Comitato nazionale per la Bioetica, *L'alimentazione e l'idratazione dei pazienti in stato vegetativo persistente*, 30 settembre 2005, par. 5.

²³ Ciò mostra peraltro che l'autonomia individuale non è in tutti i casi il fattore decisivo; quando i benefici sperabili siano significativi e ragionevoli, la percezione dell'onere connesso ai trattamenti non è senz'altro in grado di controbilanciarli. Ciò quanto meno dal punto di vista etico; diverso, credo, il giudizio dal punto di vista giuridico, almeno per quanto concerne un paziente competente.

valutazione obiettiva e spregiudicata della situazione medesima.

È nota la principale obiezione che viene avanzata nei confronti del ragionamento appena svolto. Il principio di proporzionalità – si osserva – vale solo per le terapie mediche, in riferimento alle quali è lecito rinunciare a mezzi che non abbiano un adeguato rapporto tra oneri sostenuti e benefici attesi; la NIA è invece un mezzo sempre proporzionato in quanto non si tratta di una terapia medica, ma di un'ordinaria forma di sostegno nei confronti di una persona incapace di assumere autonomamente cibo e liquidi²⁴. La risposta a questa obiezione è semplice e anch'essa largamente nota. Va ovviamente riconosciuto lo spessore simbolico assunto dall'atto di fornire cibo e liquidi; si tratta di gesti fondamentali di prosimità, del tutto diversi da quelli tecnicamente sofisticati della medicina contemporanea. La sospensione di queste forme minime di attenzione all'altro sofferente non può dunque realizzarsi se non in casi estremi e del tutto peculiari; il punto è che lo SVP è esattamente una condizione estrema e peculiare di questo tipo. Perciò, sebbene con estrema prudenza ed errando sempre dal lato più sicuro, non si può escludere che anche la NIA venga sospesa. D'altro canto, l'affermazione secondo cui non si tratterebbe di trattamenti medici è discutibile. Certamente la NIA non è una 'terapia', giacché non è in nessun senso curativa; nondimeno, non è descrivibile come il semplice atto di dar da mangiare e da bere, perché è una forma propriamente medica di fornitura di tali servizi. In altri termini, implica competenze di tipo medico, richiede continua assistenza infermieristica ed è spesso associata a interventi propriamente terapeutici, come accade quando si sviluppano infezioni nella sede di una gastrostomia. È vero che può essere somministrata anche a casa, da personale non medico, ma questo vale per moltissimi trattamenti, come gli antibiotici e i chemioterapici. Ciò che conta è che tale trattamento non può non essere svolto sotto un controllo medico. Se dunque, come sembra più corretto, si applica il principio ai 'trattamenti sanitari' in senso lato, e non alle 'terapie' in senso stretto, sembra innegabile che la NIA rientri tra gli oggetti del giudizio di proporzionalità.

Una seconda obiezione rilevante è quella che fa leva sul calcolo di costi e benefici. Poiché la diagnosi è comunque dotata di una certezza non asso-

²⁴ Si vedano, ad esempio: W.E. May *et al.*, *Feeding and Hydrating the Permanently Unconscious and Other Vulnerable Persons*, «Issues in Law and Medicine», 3, n. 3, 1987, pp. 203-211; G. Grisez, *Should Nutrition and Hydration Be Provided to Permanently Comatose and Other Mentally Disabled Persons?*, «Linacre Quarterly», 57, n. 2, 1990, pp. 32-33; J. Torchia, *Artificial Hydration and Nutrition for the PVS Patient: Ordinary Care or Extraordinary Intervention?*, «National Catholic Bioethics Quarterly», 3, 2003, pp. 719-730; Federazione internazionale delle Associazioni dei Medici Cattolici e Pontificia Accademia per la Vita, *Riflessioni sui problemi scientifici ed etici relativi allo stato vegetativo. Documento congiunto*, «Medicina e Morale», 54, 2004, pp. 387-389; Comitato nazionale per la Bioetica, *L'alimentazione e l'idratazione dei pazienti in stato vegetativo persistente*, cit., parr. 4 e 5.

luta, e poiché critiche significative sono state avanzate nei confronti delle prime linee guida per lo SVP²⁵, non si può escludere in maniera assoluta la possibilità di un sia pur minimo recupero della coscienza. D'altro canto, poiché il paziente non soffre in alcun modo e i costi dell'assistenza sono esigui, e risultano per lo più coperti da servizi sanitari o assicurazioni, sembra di poter concludere che il bilancio penda comunque a favore del restare in vita. Si potrebbe cioè applicare qui una versione dell'argomento pascaliano della scommessa; scommettendo sulla vita c'è qualcosa di importante da guadagnare e nulla da perdere²⁶. Questo argomento sembra avere una qualche forza se si considerano i costi da un punto di vista puramente materiale o sensibile. Diventa però discutibile se si considera il costo simbolico associato al fatto di concludere la propria esistenza rimanendo per molti anni in una condizione di vita radicalmente compromessa e che può essere ritenuta contrastante con la dignità umana; questo è un costo certo che andrebbe computato, a fronte di un beneficio limitato e puramente ipotetico. Se poi si amplia la considerazione anche ai costi sostenuti da altri, in particolare ai costi psicologici e assistenziali che possono pesare per lungo tempo sui congiunti e si considera che un paziente può ritenere suo dovere tenere conto anche di tali costi, non si può affatto escludere che la decisione di rinunciare al prolungamento della propria vita in caso di SVP possa risultare informata e razionale²⁷.

4. *La sospensione di nutrizione e idratazione artificiali equivale all'eutanasia?*

Si affaccia qui però un'ulteriore obiezione: la scelta di lasciar morire il paziente in SVP sottraendogli la NIA non equivale all'accettazione del principio dell'eutanasia, ossia della liceità, per il medico, di porre termine alla vita del proprio paziente? E se non equivale all'eutanasia, non costituisce comunque un passo in direzione di essa? Non ci si deve attendere che, una volta accettata la pratica in questione, si determinino pressioni sociali volte ad ampliare il riconoscimento del presunto diritto di morire? D'altro canto, se si decide che per il paziente sia comunque meglio morire, non è preferibile porre termine direttamente alla sua vita, piuttosto che lasciarlo morire di fame e di sete in un processo che dura vari giorni?

Questo tipo di obiezione non ha ovviamente alcun valore se si ritiene che la situazione legislativa del nostro paese debba essere modificata, ac-

²⁵ In particolare quelle della Multi-Society Task Force on PVS, *Medical Aspects of the Persistent Vegetative State*, «New England Journal of Medicine», 330, 1994, pp. 1499-1508 e 1572-1579.

²⁶ J. Stone, *Advance Directives, Autonomy and Unintended Death*, «Bioethics», 8, 1994, pp. 223-246 e Id., *Pascal's Wager and the Persistent Vegetative State*, «Bioethics», 21, 2007, pp. 84-92.

²⁷ Si veda: T.A. Mappes, *Persistent Vegetative State, Prospective Thinking, and Advance Directives*, «Kennedy Institute of Ethics Journal», 13, 2003, pp. 119-139.

cogliendo la possibilità della dolce morte sulla scia di quanto avviene in Olanda e in Belgio; è invece meritevole di attenzione per chi – come chi scrive – ritenga che tale modifica non sia auspicabile.

C'è un'evidente differenza tra i casi generalmente accettati, in cui si lascia morire un paziente in fase terminale rinunciando a ulteriori interventi che non hanno speranza di arrestare il decorso ormai fatale, e la scelta di lasciar morire un paziente in SVP; in quest'ultimo caso non abbiamo un paziente comunque prossimo a morire, ma una persona gravemente menomata che però potrebbe vivere ancora per molti anni. Non è dunque la malattia, in quanto tale, a determinare la morte, ma la sottrazione della NIA; e l'intervento del medico non si limita a cessare di opporsi a un processo di morte già in atto e inarrestabile, ma rimuove le condizioni che consentivano al paziente di rimanere in vita senza che vi fosse un immediato pericolo di morte. La scelta di rimuovere la NIA costituisce perciò senza dubbio un passo ulteriore, rispetto ai casi più consueti di rinuncia a trattamenti straordinari.

Si devono tuttavia sottolineare anche le differenze di questo caso rispetto all'eutanasia. In quest'ultima, il medico compie un atto di per sé idoneo a provocare la morte; la morte di chiunque, non solo di un paziente in fase terminale. Nel caso della sottrazione di terapie straordinarie, invece, il medico si limita a sospendere un trattamento, ossia compie un atto che di per sé non ha alcun rapporto con la morte del paziente e che la provoca solo a motivo delle particolari condizioni in cui il paziente si trova. Che differenza c'è, dunque, tra non operare la rianimazione cardiopolmonare o sospendere la ventilazione artificiale in un paziente nel quale questi presidi tecnologici siano solo in grado di procrastinare un evento imminente e sospendere la NIA in un paziente in SVP? In entrambi i casi il paziente muore a seguito di un intervento del medico, il quale intervento non è però di per sé uccisivo; è un intervento che consapevolmente contribuisce all'evento della morte, nella convinzione che continuare a fornire un certo mezzo non sia nel migliore interesse del paziente. La differenza risiede esclusivamente nel fatto che nel primo caso la scelta viene posta nel contesto di una malattia terminale, nel secondo nel contesto di una malattia profondamente invalidante ma non terminale. Questo è certamente un ampliamento delle condizioni ordinarie di applicazione della tesi della proporzionalità delle cure. Tuttavia, va osservato che:

1. la teoria in questione non fa menzione alcuna della terminalità della malattia; i trattamenti possono essere sproporzionati sia che la morte sia imminente indipendentemente dal trattamento sia che non lo sia;
2. l'assoluta peculiarità della patologia in questione rende facilmente arginabile l'ipotetica estensione di questo caso ad altre malattie invalidanti ma non terminali.

La prospettiva di una piena e irreversibile incapacità di coscienza è ciò che rende peculiare lo SVP e plausibile la decisione estrema di sospendere

l'alimentazione; in altri casi, come ad esempio nelle malattie neurologiche a carattere degenerativo, questa condizione non si dà e affermare che mantenere il paziente in vita mediante la NIA non gli conferisca alcun beneficio diventa discutibile.

Se ciò è vero, sembra di poter dire che la scelta in questione si inserisca nella logica di una ragionevole, benché drammatica, decisione in ordine alla proporzionalità dei trattamenti, e non costituisca una forma di eutanasia. Nondimeno, si potrebbe ulteriormente osservare che, estendendo in certo senso il principio di proporzionalità delle cure, essa tenda inevitabilmente a favorire un contesto culturale e sociale nel quale il passo ulteriore di accettare l'eutanasia troverà accoglienza più favorevole; si potrebbe allora rifiutare la sospensione della NIA in caso di SVP allo scopo di evitare il rischio dell'eutanasia. Quello che fa leva sulla probabilità di un 'pendio scivoloso' non è un argomento di principio, ma di tipo consequenzialista; il problema sta dunque nel valutare il peso e la probabilità relativa delle conseguenze delle diverse opzioni. Ora, non si può escludere che una conseguenza negativa come quella ipotizzata effettivamente si verifichi; occorre tuttavia considerare anche il costo di una scelta restrittiva. Il problema dell'eutanasia è tra quelli sottolineati con più forza dallo spettacolare sviluppo delle scienze e tecnologie biomediche, un problema che inevitabilmente tenderà a essere sempre più enfatizzato in futuro. Un'argomentazione di principio per escludere la 'dolce morte' in tutti i casi è difficilmente formulabile e ancor più difficilmente accettabile da tutti in ambito pubblico²⁸. In questo contesto, una delle argomentazioni più forti contro la legalizzazione dell'eutanasia è costituita dall'osservazione per cui, se si realizza un'adeguata politica di sostegno e cura in fase terminale – attraverso la diffusione di cure palliative, terapia del dolore, *hospice* e assistenza domiciliare – e nel contempo si dà ampio riconoscimento alla possibilità di rinunciare a terapie sproporzionate, anche attraverso le direttive anticipate, allora legalizzare l'eutanasia diventa inutile; anzi, diventa pericoloso, perché i rischi inevitabilmente connessi all'accettazione della dolce morte sarebbero con ogni probabilità superiori ai benefici realizzabili.

In questa prospettiva, la tendenza a dare un'interpretazione restrittiva al principio di proporzionalità delle cure, e a limitare la possibilità di rifiutare le terapie, al pari dello scarso sviluppo delle misure di sostegno alla fase terminale della malattia, costituisce un potente incentivo a perseguire la strada della legalizzazione dell'eutanasia; essa rende infatti più evidente la necessità di disporre di questo strumento per realizzare l'autonomia individuale, a fronte della difficoltà di far valere le proprie convinzioni all'interno del quadro etico e legislativo attuale. In altri termini, il rifiuto di accettare la sospensione della NIA nel caso di SVP per timore

²⁸ Su questo dibattito rimando a quanto ho scritto in *L'etica e la buona morte*, Edizioni di Comunità, Torino 2002.

dello scivolamento verso l'eutanasia potrebbe costituire un importante elemento nel processo di progressiva accettazione della dolce morte.

Quanto infine alla questione se non sia più umano e pietoso porre termine alla vita del paziente in SVP anziché aspettare che muoia di fame e di sete, va osservato che l'obiezione cela un errore sostanziale. Il paziente in SVP non muore «di fame e di sete»²⁹ se con questa espressione si intende ciò che le parole ordinariamente significano; ossia, se vi si comprende il vissuto soggettivo, doloroso e disagiata della mancanza di nutrizione e idratazione del proprio corpo. In realtà, se la diagnosi è posta correttamente, il paziente non è affatto consapevole né di essere in vita né che il suo corpo soffre di una grave e progressiva perdita di apporti nutritivi ed energetici; perciò, non si può assolutamente dire che il lasciarlo morire significhi infliggergli sofferenze che potrebbero e dovrebbero essere evitate³⁰.

Le conclusioni cui siamo pervenuti possono quindi essere compendiate nelle seguenti affermazioni:

- il paziente in SVP è una persona, sia pure drammaticamente privata delle sue capacità più caratteristiche e preziose;
- in quanto tale, ha diritto al rispetto della sua dignità e ha il diritto alla vita;
- questo non significa che non possa essere ragionevole, in alcuni casi, rinunciare a prolungare la sua vita con mezzi artificiali;
- il principio di proporzionalità delle cure giustifica tale rinuncia, e in particolare la sospensione della NIA;
- tale rinuncia può essere attuata mediante una decisione che poggia preferibilmente sulla dichiarazione anticipata del paziente stesso mediante un *living will*, alternativamente sulla dichiarazione del paziente ricostruita attraverso testimonianze orali o il raffronto con le sue convinzioni etiche o religiose, e in terza istanza – e con maggiore prudenza – su una valutazione oggettiva della situazione;
- tale rinuncia non costituisce una forma di eutanasia, né implica in alcun modo l'accettazione dell'eutanasia;
- che tale rinuncia contribuisca alla progressiva accettazione dell'eutanasia è meno probabile di quanto non lo sia il contributo che allo stesso esito può fornire una interpretazione più restrittiva del principio di proporzionalità delle cure.

²⁹ Come scrive il Comitato nazionale per la Bioetica, *L'alimentazione e l'idratazione dei pazienti in stato vegetativo persistente*, cit., par. 5; vedi anche il par. 4, dove si dice che nutrizione e idratazione tolgono «i sintomi di fame e sete».

³⁰ La proposta di somministrare al paziente un sedativo per togliere ogni ipotetico barlume di residua coscienza sembra poter eliminare ogni remora basata sull'obiezione in questione.

SUL DIRITTO DI ESSERE LASCIATI ANDARE
(E IL DOVERE DI RIUSCIRCI).
LO STATO VEGETATIVO PERMANENTE E L'ETICA DI FINE VITA

Sergio Bartolommei

1. Lo stato vegetativo permanente

Il suo aspetto è quello di una giovane donna ben nutrita e ben accudita i cui arti giacciono rigidi e immobili; solo il viso presenta alcuni movimenti automatici e riflessi, ma nessuna espressione umanamente significativa. In nessun modo si riesce a entrare in contatto con lei [...]. Di lei rimane un corpo privo della capacità di provare qualsiasi esperienza, con un sondino inserito nel naso e un catetere nella vescica, totalmente dipendente dalle cure che le vengono fornite dal personale di assistenza¹.

¹ Cfr. C.A. Defanti, *Terry Schiavo, Eluana Englaro e l'impasse della bioetica italiana*, «Bioetica. Rivista interdisciplinare», 2, 2005, p. 17 – fascicolo interamente dedicato al caso Englaro, dopo quello del 2000, n. 1 e il *Dossier* del 2004, 1, pp. 85-101. Dello stesso autore, e in merito allo stesso caso, cfr. *Vivo o morto? La storia della morte nella medicina moderna*, Zadig, Milano 1999, pp. 109-120 e il recentissimo *Soglie. Medicina e fine della vita*, Bollati Boringhieri, Torino 2007, pp. 221-225. Nel momento in cui il presente articolo sta per andare in stampa – 10 agosto 2008 –, la Procura generale di Milano ha proposto l'impugnazione innanzi alla Cassazione della sentenza della prima sezione civile della Corte di Appello di Milano del 9 luglio 2008. Tornando a occuparsi della vicenda Englaro secondo quanto stabilito dalla Corte di Cassazione con la sentenza n. 21.748 del 16 ottobre 2007 – che più avanti avremo più volte modo di citare –, la Corte di Appello aveva riconosciuto al padre-tutore e al curatore speciale, appurata la sussistenza delle due condizioni poste come vincolanti dalla sentenza della Cassazione – assenza oltre il ragionevole dubbio della possibilità di risveglio di Eluana, accertamento delle volontà espresse dalla giovane donna quando era lucida e cosciente di non voler continuare a vivere in SVP –, la facoltà di staccare il sondino naso-gastrico che tiene in vita la Englaro consentendone l'alimentazione e l'idratazione artificiali. Le due Corti di Giustizia avevano così riconosciuto, dopo sette gradi di giudizio negativo, il fondamento di legittimità della domanda del padre dichiarando lecita l'interruzione di ausili terapeutici che prolungano la vita – biologica – della figlia. Nello stesso tempo il Parlamento, ai primi di agosto e con zelo più unico che raro, ha sollevato innanzi alla Corte costituzionale un conflitto di attribuzione tra poteri dello stato, art. 134 della Costituzione, contestando ai giudici della Corte di Cassazione una – presunta – indebita 'invasione di campo' nei confronti dei poteri che la Costituzione stessa assegna al legislatore: la suprema Corte avrebbe deliberato non tanto in assenza di 'specifiche' leggi in materia – cosa che può ovviamente accadere e accade tutte le volte che i giudici ragionano su norme e principi già esistenti, compresi quelli della Carta fondamentale –,

Quella che precede è la parziale descrizione di una paziente, Eluana Englaro, in stato vegetativo permanente (SVP) da 16 anni. Lo SVP è la condizione insorta a causa di un trauma cranico o di un'emorragia caratterizzata da totale assenza di risposte agli stimoli sensoriali, da alternanza degli stati di sonno e di veglia e, soprattutto, dalla perdita irreversibile della consapevolezza di sé, del mondo esterno, degli altri. Dal punto di vista anatomo-fisiologico quel che contraddistingue il paziente in SVP è la distruzione della corteccia cerebrale, sede degli emisferi, o la sua definitiva disconnessione dai centri nervosi sottostanti. In un caso o nell'altro sono definitivamente annullate, insieme alle condizioni della vita cognitiva, emotiva e di relazione, anche le percezioni del piacere e del dolore. Permangono attive le funzioni del tronco encefalico che presiedono al respiro, alla circolazione, alla regolazione della temperatura corporea, al sonno e alla veglia, da cui lo stato di 'vigilanza' che distingue questa condizione dal coma profondo. L'apertura e la chiusura degli occhi, alcuni movimenti delle labbra, della lingua e della mandibola, smorfie di sorriso o di pianto e vocalizzazioni che il profano può scambiare per tentativi di una comunicazione volontaria e consapevole, o espressione di dolore e sofferenza, sono in realtà solo movimenti automatici e riflessi privi di intenzionalità, significato, scopi².

La diagnosi di SVP è questione empirica e non pone difficoltà insormontabili. Trattandosi di una diagnosi clinica ha, come tutte le valutazioni di questo tipo, un carattere probabilistico e non può pretendere alla certezza assoluta³. La necessità di appurare l'avvenuta disgiunzione tra consapevolezza e 'vigilanza' – che nel senso comune sembrano logicamente connesse – fa sembrare arduo o impossibile il compito e accresce i timori e le preoccupazioni, nei familiari dei pazienti, riguardo alla affidabilità del giudizio⁴. Tuttavia le evidenze strumentali di danni massivi agli emisferi e una osservazione accurata e prolungata nel tempo che consenta di escludere segni di una eventuale ripresa di contatti del paziente col mondo esterno – e quindi di differenziare questa condizione da altre simili ma non assimilabili, come la condizione di 'minima responsività' o la sindrome

quanto promuovendo leggi *ex-novo*, e dunque – essendo questa una facoltà di esclusiva competenza delle Camere – travalicando i propri poteri ed esponendosi all'accusa gravissima di comportamento eversivo. È ora attesa la pronuncia della Consulta.

² Cfr. B. Jennet e F. Plum, *Persistent Vegetative State after Brain Damage. A Syndrome in Search of a Name*, «Lancet», 1, 1972, pp. 734-737; Multi-Society Task Force on PVS, *Medical Aspects of the Persistent Vegetative State*, «The New England Journal of Medicine», 21, 1994, pp. 1499-1508 e 22, 1994, pp. 1572-1579; Defanti, *Soglie. Medicina e fine della vita*, cit., pp. 174-187.

³ C.A. Defanti, *Lo stato vegetativo permanente: occasione per un più sereno confronto o per un nuovo scontro tra posizioni?*, «Bioetica. Rivista interdisciplinare», 2, 2004, in particolare pp. 218-219.

⁴ Sugli atavici timori intorno alle cosiddette 'morti apparenti' cfr. sempre Defanti, *Soglie. Medicina e fine della vita*, cit., pp. 67-73.

*locked-in*⁵ – rendono via via sempre più inoppugnabile, oltre alla diagnosi, anche la prognosi. In particolare è norma consolidata parlare di ‘irreversibilità’ di tale condizione quando essa perduri oltre i dodici mesi nel caso sia stata determinata da un trauma, e oltre i tre se è insorta per cause non traumatiche, quali un evento anossico. Superate queste soglie temporali, una ‘ripresa’ può anche aversi, ma è rarissima, e comunque sempre associata a gravi e gravissime disabilità funzionali e cognitive.

Tutti poi concordano, sul piano della prognosi, che gli individui in SVP, se ben accuditi, possono sopravvivere in queste condizioni per mesi e anni anche al di fuori dei reparti di terapia intensiva⁶. Come diremo meglio in seguito lo SVP, in effetti, lungi dall’essere uno stadio ‘naturale’ di fine vita, è una ‘nuova’ modalità del morire creata dagli sviluppi delle tecniche biomediche⁷. Grazie alla possibilità di vicariare con strumenti artificiali organi e funzioni che hanno perso la loro spontanea vitalità, il corpo degli individui in SVP che, lasciato a sé, si spegnerebbe rapidamente per il sopraggiungere di complicanze respiratorie, metaboliche o infettive, viene prima rianimato e poi sostenuto. In questa forma può continuare a svolgere compiti meccanici e biologici ben oltre la cessazione delle funzioni coscienti. Si tratta di interventi in cui, a pensarci bene – e ciò sarà di grande importanza per le considerazioni che seguiranno –, non è tanto la vita a venire prolungata, quanto il processo del morire a essere interrotto e protratto senza che tuttavia ci si possa attendere il benché minimo beneficio per la salute dei pazienti⁸.

2. *Scopo e struttura dell’articolo: le alternative sul piano morale*

I problemi del trattamento degli individui in SVP, perlopiù assenti in ambito di diagnosi e di prognosi, si pongono invece a livello morale, oggetto

⁵ È il nome dato a quei casi in cui il paziente continua, grazie all’integrità della corteccia, a manifestare segni di coscienza pur essendo il tronco incapace di gestire le funzioni che gli sono correlate. Sul punto cfr. C. Pallis, *ABC of Brain Stem Death: The Arguments about the EEG*, «British Medical Journal», 6361, 1983, pp. 284-287; J. McMahan, *Brain Death, Cortical Death and Persistent Vegetative State*, in H. Kuhse e P. Singer (a cura di), *A Companion to Bioethics*, Blackwell, Oxford 1988, pp. 250-260; R.E. Cranford, *The Vegetative and Minimally Conscious State: Ethical Implications*, «Geriatrics», 53, suppl. I, 1998, pp. 70-73.

⁶ American Academy of Neurology, Ethics and Humanities Subcommittee, *Position of the American Academy of Neurology on Certain Aspects of the Care and Management of the Persistent Vegetative State*, «Neurology», 39, 1989, pp. 125-126.

⁷ Sul tema, in generale, cfr. P. Becchi, *La morte nell’età della tecnica. Lineamenti di tanatologia etica e giuridica*, Compagnia dei Librai, Genova 2002. Sui risvolti della ‘rivoluzione terapeutica’ riguardo alla ridefinizione del concetto di morte, cfr. S. Holland, *Bioethics. A Philosophical Introduction*, Polity Press, Cambridge 2003, in particolare cap. 4.

⁸ Come faceva rilevare, fin dal 1989, l’American Academy of Neurology, Ethics and Humanities Subcommittee, *Position of the American Academy of Neurology*, cit., pp. 125-126.

del presente articolo⁹. Una volta stabilito che, senza l'insorgere di incurabili patologie, questi pazienti possono essere tenuti in vita per un tempo indefinito, ciò costituisce una ragione sufficiente per farlo? Ha senso prolungare la vita umana indipendentemente dalle circostanze in cui si svolge? Evitare la morte costituisce un bene anche quando la vita è ridotta alla mera funzionalità meccanica e biologica dell'organismo? Scopo del presente articolo è presentare criticamente le principali risposte date a queste domande. Distingueremo al proposito tra due piani in cui si svolge la discussione. Il primo, di tipo ontologico, è quello per cui si cerca di dissolvere i dilemmi morali che possano nascere dalle scelte che si aprono agli individui in SVP, o a chi li rappresenta, negando che queste siano, di fatto, situazioni di scelta. Il secondo piano è di tipo propriamente morale e, al contrario del primo, mira a farsi carico del carattere di scelta dei modi del morire in SVP e dei dilemmi a essi collegati. All'interno di questo secondo piano mostreremo che è possibile distinguere tra un approccio ispirato a una nozione di responsabilità come 'affidamento a un ordine superiore' e uno ispirato alla responsabilità come 'affidamento a se stessi'. Per il primo modello il dovere principale è quello di aderire a ordini morali sovraordinati – dettati da Dio o dalla natura – che raffigurano lo SVP come una delle modalità – seppur 'silente', perché contrassegnata da malattia gravemente invalidante – dello svolgersi e dipanarsi della vita umana lungo un ordine di senso prefissato alle azioni. Per il secondo modello, al contrario, nelle questioni di vita e di morte non esistono ordini morali separati dalla concreta volontà degli individui cui capiti di dovere scegliere il da farsi, né esistono orientamenti di senso prefissati cui attingere le regole dell'agire. Cercheremo di evidenziare che l'alternativa, all'interno di questo secondo modello, è tra chi opti per essere sostenuto in vita indefinitamente – e definiremo per convenzione 'vitalistica' questa posizione – e chi invece decida che gli siano sospese le cure e i sostegni per essere «lasciato andare», secondo l'espressione usata da Giovanni Paolo II nella fase terminale della sua malattia¹⁰ – e definiremo,

⁹ I cui testi di riferimento fondamentali sono H.T. Engelhardt, Jr., *Defining Death: a Philosophical Problem for Medicine and Law*, «American Review of Respiratory Disease», 112, 1975, pp. 587-590; Id., *Manuale di bioetica*, Il Saggiatore, Milano 1999 (nuova ed.; ed. orig. 1996), pp. 258-273; P. Singer, *Il concetto di morte tra etica filosofica e medicina*, «Notizie di Politeia. Rivista di etica e scelte pubbliche», 16, 1989, pp. 4-13; Id., *Morte cerebrale ed etica della sacralità della vita*, «Bioetica. Rivista interdisciplinare», 1, 2000, pp. 31-49; Id., *Ripensare la vita. La vecchia morale non serve più*, Il Saggiatore, Milano 1996 (ed. orig. 1994); D. Lamb, *Il confine della vita. Morte cerebrale ed etica dei trapianti*, il Mulino, Bologna 1987 (ed. orig. 1985); Federazione internazionale delle Associazioni dei Medici Cattolici e Pontificia Accademia per la Vita, *Riflessioni sui problemi scientifici ed etici relativi allo stato vegetativo. Documento congiunto*, «Medicina e Morale», 2, 2004, pp. 387-389.

¹⁰ «Papà, devo lasciarti andare» è anche l'espressione usata in un romanzo di Philip Roth a proposito dell'aiuto a morire dato – per omissione – dal figlio al padre nella fase terminale del tumore che ha colpito quest'ultimo. Cfr. P. Roth, *Patrimonio. Una storia vera*, Einaudi, Torino 2007 (ed. orig. 1991), p. 184.

sempre per convenzione, 'qualitativistica' questa alternativa. Infine sottolineeremo come l'unico vincolo richiesto dal modello della responsabilità come affidamento a se stessi sia di attuare il precetto secondo cui 'dovere far qualcosa' significa avere ragioni per farlo, e ciò anche a proposito di circostanze estreme della vita, come lo SVP, in cui, essendosi irreversibilmente dileguata la coscienza, non sembrerebbero esserci motivi, ragioni e condizioni per riflettere. Scopo del vincolo è rifuggire da pigrizie intellettuali, paure e razionalizzazioni che tendono a confinare le persone lontano da un esercizio quanto più possibile consapevole della libertà morale. Alla luce di questa regola metodica concluderemo per la moralità della posizione qualitativistica rispetto a quella vitalistica.

3. *La via ontologica: definire la morte*

Sul piano ontologico tende a impegnarsi in particolare chi pensa¹¹ che alle domande sopra formulate debbano essere date risposte negative, e che tale negazione possa essere dedotta, in maniera non problematica, da una soluzione tecnica e oggettiva alla questione di *cosa* sia la morte delle persone e di *quando* si possa dire che una persona è morta. Chi si richiama a questa strategia è del parere che la decisione di sospendere ogni tipo di trattamento e terapia ai pazienti in SVP possa fondarsi sul solido terreno dei 'dati di fatto' medico-scientifici. A questo scopo si cerca di far valere l'idea che la definizione di morte come morte del cervello, di 'tutto' il cervello – originariamente avanzata nel 1968 dalla Commissione *ad hoc* di Harvard a superamento della precedente caratterizzazione della morte come cessazione dell'attività cardio-respiratoria e poi recepita nelle legislazioni di quasi tutti i paesi del mondo¹² – dovrebbe essere 'aggiornata' alla luce di nuove considerazioni 'cliniche'. Il ragionamento è semplice. Se si assume che una persona è morta quando sono cessate le sue funzioni cerebrali, che cosa impedisce di stabilire che già la distruzione irreversibile delle *parti superiori* del cervello, gli emisferi, anche in presenza della funzionalità del tronco, soddisfi le condizioni per la definizione di morte? In fondo – prosegue tale tesi – le attività del tronco possono essere in parte surrogate e probabilmente lo saranno sempre di più nel prossimo futuro. Attendere la morte cerebrale per dichiarare morte le persone rinvierebbe *sine die* un accertamento che può essere fatto ben prima. Se ciò che conta

¹¹ Cfr. M.B. Green e D. Wikler, *Brain Death and Personal Identity*, «Philosophy and Public Affairs», 2, 1980, pp. 105-133.

¹² *A Definition of Irreversible Coma. Report of the Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death*, «The Journal of the American Medical Association», 6, 1968, pp. 337-340. A fare da riferimento per la legislazione in materia seguirà President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, *Defining Death. A Report of the Medical, Legal and Ethical Issues in the Determination of Death*, US Government Printing Office, Washington DC 1981.

per definire morta una persona è la cessazione dell'attività cerebrale, perché non identificare la morte cerebrale con la perdita irreversibile della capacità di coscienza e di interazione sociale – la cosiddetta morte (neo)corticale – piuttosto che con la perdita delle capacità di funzionamento dell'organismo come un tutto? Il sostenitore di questa posizione tende a supporre che per 'attività cerebrale' debba intendersi soprattutto la capacità di un paziente di mantenere intatto il senso della sua identità personale, ovvero di continuare a pensarsi come la stessa persona nel tempo. Nel paziente in SVP, essendo venute meno le basi della continuità psicologica, non è più garantita l'identità personale, e il paziente può essere dichiarato morto a tutti gli effetti. Mentre l'attività del tronco – tendenzialmente surrogabile – continua ad assicurare il funzionamento dell'organismo come un tutto, l'attività cerebrale e il contenuto più distintivo che essa ontologicamente 'secerne', l'identità personale, è andata per sempre distrutta con la distruzione degli emisferi, non sostituibili. In questa ottica, interrompere le terapie o astenersi dal somministrare acqua e nutrienti a un paziente in SVP non significherebbe ucciderlo, ma consentire il compimento 'naturale' – ontologicamente dato – del processo del morire irreversibilmente iniziato con la distruzione degli emisferi.

La via ontologica presenta alcuni indubbi vantaggi dei quali, per ragioni di spazio, ci limitiamo a ricordarne solo tre. In primo luogo essa mostra che il paziente in SVP non è un 'malato' al pari degli altri, neppure di certi grandi disabili. La perdita che ha subito – quella della coscienza – non è paragonabile ad altri handicap¹³. Se al signor Rossi viene amputato un avambraccio, egli non cessa di ragionare, parlare, avere esperienze: sarà privo di un avambraccio, ma sarà pur sempre il signor Rossi. Se Rossi, al contrario, viene privato definitivamente della coscienza, è come se gli fosse amputata la testa: Rossi non è una persona che ha subito una «compressione delle capacità superiori» pur restando la stessa¹⁴; Rossi cessa del tutto di essere una persona e non sembra implausibile dire che è morto, proprio come si fa col decapitato a cui pure continui a funzionare ancora per un

¹³ Dell'individuo in SVP come di un paziente con «disabilità neurologiche» parlava ad esempio K. Andrews, *Eutanasia in Chronic Severe Disablement*, «British Medical Bulletin», 52, 1996, pp. 280-288; e in questi termini tornano oggi a parlare, in Italia, G.L. Gigli e M. Valente, *La sospensione dell'idratazione e della nutrizione nello stato vegetativo: valori in gioco per la professione medica e per la società*, «Bioetica. Rivista interdisciplinare», 2, 2005, p. 60.

¹⁴ Così M. Reichlin, in un libro peraltro importante, *L'etica e la buona morte*, Edizioni di Comunità, Torino 2002, p. 105. L'idea che nello SVP ci sia comunque una stessa persona che sperimenta una propria ininterrotta «biografia» in forma di «tragedia» era presente in J. Kleinig, *Valuing Life*, Princeton University Press, Princeton 1991, p. 201. Un'identica tesi è fatta valere, in sede di proposta di criteri per l'identificazione e la reidentificazione delle persone nel tempo, da M. Galletti, *Decidere per chi non può. Approcci filosofici all'eutanasia non volontaria*, Firenze University Press, Firenze 2005, p. 125.

po' di tempo, come in effetti è stato verificato, l'organo cardiaco¹⁵.

In secondo luogo la via ontologica sembra consentire di fondare i doveri morali del personale sanitario e degli altri soggetti coinvolti al capezzale del paziente in SVP su dati oggettivi e inoppugnabili: i resoconti empirici e scientifici di una diagnosi neurologica. Da questo punto di vista la via ontologica sembra permettere di risolvere *more geometrico* tutta una serie di problematiche morali relative al trattamento del paziente in SVP e dei suoi organi, dal momento che la presunzione di certezza legata alla diagnosi di 'morte corticale' spinge a concepire la sospensione dei trattamenti non già come il prodotto di una scelta – sempre discutibile – tra corsi d'azione alternativi, bensì come il portato obbligato di un corso di cose oggettivo, univoco e ineluttabile.

Infine la via ontologica sembra risolvere il problema di come comportarsi con quei soggetti caduti in SVP prima di potersi esprimere riguardo a come essere trattati nel caso di perdita di coscienza, o con quei soggetti che mai, nel corso della loro esistenza, si sono dimostrati capaci e competenti a esprimersi in merito. Anche in questo caso la problematicità, sempre connessa alle scelte morali, viene come azzerata semplicemente dichiarando morta la persona sulla scorta di protocolli osservativi che si presumono oggettivi.

Nonostante questi apparenti vantaggi, la via ontologica va tuttavia incontro a una serie di obiezioni che ne minano la plausibilità. Intanto occorre osservare che la morte corticale – presentata come abbiamo visto come la 'vera' modalità della morte cerebrale – non può evitare gli ostacoli concettuali in cui si imbatte quest'ultima. Ben lungi dal segnare la cessazione completa di tutte le funzioni biologiche, già la morte cerebrale propriamente detta – come morte di *tutte* le parti del cervello – non è incompatibile con la produzione, da parte dell'organismo, di certe attività – come il persistere di una reattività dell'ipotalamo e dell'ipofisi che da esso dipende, o della reattività vasomotoria nel corso degli interventi di espianto – che mettono in discussione, proprio dal punto di vista ontologico, la presunta conclusività del criterio¹⁶. Inoltre non bisogna dimenticare che alcuni individui in

¹⁵ Cfr. M. Mori, *Sul caso "Eluana Englaro"*, «Notizie di Politeia. Rivista di etica e scelte pubbliche», 58, 2000, p. 17. Ma cfr. anche i termini con cui si esprime oggi la Corte Suprema di Cassazione in merito al caso Englaro: «Lo SVP in cui giace Eluana è uno stato unico e differente da qualunque altro, non accostabile in alcun modo a stati di *handicap* o di minorità, ovvero a stati di eclissi della coscienza e volontà in potenza reversibili come il coma. Nello stato di SVP, a differenza che in altri, può darsi effettivamente il problema del riscontro di un qualunque beneficio o una qualunque utilità tangibile dei trattamenti o delle cure, solo finalizzate a posporre la morte sotto l'angolo visuale biologico». Cfr. Corte di Cassazione, Sezione Prima Civile, *Sentenza n. 21.748*, 16 ottobre 2007, <<http://www.aduc.it/dyn/eutanasia/cassazioneenglaro.pdf>> (05/08), p. 21.

¹⁶ Cfr. Defanti, *Vivo o morto?*, cit., p. 117; R. Truog e J. Fackler, *Rethinking Brain Death*, «Critical Care Medicine», 12, 1992, pp. 1705-1713; Singer, *Ripensare la vita*, cit., pp. 4-48; J. Seifert, *Is 'Brain Death' Actually Death?*, «The Monist», 76, 1993, pp. 175-202; D.A. Shewmon, *The Brain and Somatic Integration: Insights into the*

morte cerebrale sono stati mantenuti in vita in queste condizioni per lunghi periodi con una circolazione persistente dimostrando così, come già accennato, che le funzioni che nel morto cerebrale vengono a mancare possono anch'esse – com'era accaduto per la morte cardio-vascolare – essere almeno in parte vicariate anche se per un tempo non indefinito.

Il sostenitore della via ontologica potrebbe pur sempre ribattere a queste osservazioni che *non* è tanto alla cessazione definitiva delle attività fisiologiche dell'intero organismo che egli fa riferimento quando propone il concetto di morte (neo)corticale come 'interpretazione autentica della morte cerebrale'. Il riferimento che egli intende far valere è piuttosto alla perdita completa e definitiva delle funzioni della 'coscienza' che, non essendo almeno per ora, a differenza di parte del tronco, sostituibile, pregiudica definitivamente il recupero dell'identità personale, il contenuto 'secreto' dall'attività cerebrale. A questo tipo di replica si può tuttavia controbattere che il concetto di identità personale come continuità psicologica – e lo stesso concetto di morte corticale come indicatore della perdita dell'identità personale – non designa affatto realtà ontologiche da cogliere ostensivamente con strumenti medici. Tali concetti sono piuttosto nozioni 'moralì', poiché entrambe rinviano al primato della coscienza e delle attività riflessive e autoriflessive come misura di 'cosa più conta o importa' nella vita degli esseri umani¹⁷. Lungi dall'essere una 'secrezione' dell'attività cerebrale, l'identità personale come continuità psicologica è un costrutto morale che vede nella presenza della coscienza ciò che vi è di più significativo nella vita umana e nella sua irreversibile perdita l'equivalente della morte. In altre parole, non è che gli individui in SVP *sono* morti perché sono corticalmente morti; piuttosto gli individui in morte corticale sono morti 'in quanto persone' e non c'è più nulla, dal punto di vista morale, che valga la pena salvare delle loro vestigia biologiche. Essendo andato irreversibilmente perso nello SVP ciò che più conta per essere persone, tende a dissolversi il valore che una volta veniva attribuito all'involucro biologico che rivestiva la persona. Il sostenitore della via ontologica, che indirettamente coglie il carattere dirimente – su cui torneremo – della vita cosciente come criterio ragionevole per definire degna di essere vissuta una vita propriamente umana, che in assenza di tale carattere risulta ridotta a vita meramente biologica, commette due fallacie. Una fiscalista, di tipo epistemologico in quanto scambia il 'contenuto' della coscienza, ad esempio il senso dell'identità personale, con le 'capacità' neurologiche della corteccia come sede dei processi coscienti; un'altra, naturalistica, di tipo più propriamente morale, con la quale

Standard Biological Rationale for Equating 'Brain Death' with Death, «Journal of Medicine and Philosophy», 26, 5, 2001, pp. 457-478; Id., "Brain-Stem Death", "Brain death" and Death. A Critical Re-evaluation of the Purported Equivalence, in «Issues in Law and Medicine», 14, 2, 1998; R. Barcaro e P. Becchi, *La 'morte cerebrale' è entrata in crisi irreversibile?*, «Politica del diritto», 34, 2003, pp. 653-680; Id., *Morte cerebrale e trapianto di organi*, «Bioetica. Rivista interdisciplinare», 1, 2004, pp. 25-44.

¹⁷ Il più esplicito in questa direzione è Singer, *Morte cerebrale ed etica della sacralità della vita*, cit., p. 42.

riconduce una valutazione ‘morale’, la morte della coscienza come morte della persona, a un giudizio di fatto: «la morte non è *nient’altro che* morte cerebrale, e questa *nient’altro che* morte corticale». Per questa via egli giunge alle stesse conclusioni cui giunge, come diremo più avanti, chi sostiene che un’esistenza in condizioni vegetative permanenti, a rigor di termini, non può essere nemmeno definita tale, mancando delle caratteristiche biografiche e autobiografiche che fanno di essa un’esistenza’, ovvero una vita dotata di senso; e tuttavia vi giunge rimuovendo passaggi e dilemmi di ordine morale. Egli infatti ritiene che l’assenza della corteccia comporti *di per sé*, ‘come atto dovuto’, l’interruzione dei trattamenti per gli individui in SVP, essendo essi, ‘di fatto’, morti, per cui ogni trattamento sarebbe da considerarsi futile o assurdo come lo è il tentativo di rianimare un cadavere. In questo modo però il fautore della via ontologica occulta le dimensioni propriamente morali della questione dietro la parvenza di soluzioni tecniche e scientifiche. I disaccordi e i dilemmi in merito al trattamento degli individui in SVP vengono come aggirati in base alla pretesa che la risposta alle controversie possa essere data in modo conclusivo tramite la dichiarazione che la persona è fattualmente morta.

Non sembra sia, questa, un strada percorribile. Una delle ragioni – se non la principale – è che gli individui vengono come espropriati della loro decisione in merito a come voler essere trattati, o non trattati, nel caso si venissero a trovare in una situazione di SVP. La via ontologica – peraltro non diversamente dalla prima alternativa di tipo morale che analizzeremo subito – nega che le decisioni riguardo al fatto di essere lasciati vivere o morire siano una decisione legata alle esperienze, alle rappresentazioni di sé e alle scelte degli individui direttamente coinvolti in queste tragiche situazioni, come potrebbero essere ricostruite attraverso direttive anticipate, le parole di un ‘amministratore di sostegno’ nominato *ad hoc* o l’esame, da parte di comitati etici o di Corti di giustizia, degli stili di vita, delle convinzioni morali e religiose che hanno caratterizzato la vita dei pazienti. L’idea piuttosto è che esista un corpo di conoscenze, dei macchinari e un personale esperto in grado di appurare con relativa certezza (oggi) e con inesorabile precisione (domani) *quando* esattamente una persona è morta accertando la cessazione definitiva dell’attività neo-corticale. Nella decisione di sospendere, o continuare, alimentazione e idratazione artificiale al paziente in SVP non sarebbe in gioco nessuna responsabilità morale, nessun dovere da parte di alcuno di ‘rendere ragione’ della scelta da compiere. La decisione viene consegnata ad autorità esterne – scientifiche, tecniche e intellettuali – con il discutibile esito che sono esse ad arrogarsi il potere di interrompere o perpetuare vite altrui in base a certezze sovraordinate e distinte rispetto alle concrete volontà – pregresse o ipotetiche – delle persone che di quelle decisioni sono i destinatari.

4. La via (propriamente) morale

Preso atto dei limiti autoritari – e non solo paternalistici – della via ontologica occorre volgersi a quella che per comodità abbiamo definito la «via propriamente morale» al trattamento dei pazienti in SVP. A differenza della prima

prospettiva che cerca di rispondere a domande del tipo «Cosa è la morte?» e «Quando una persona è morta?», la prospettiva qui in gioco si interroga su questioni come «Fino a che punto è lecito mantenere in vita le persone?», oppure «Quando è moralmente giustificato trattare una persona come morta?», ma anche, come vedremo, «Che tipo di morte abbiamo il dovere di chiedere che sia evitata?»¹⁸. In altre parole si prescinde da questioni di fatto riguardo allo statuto ontologico delle persone in SVP – se vive o morte – e ci si chiede invece ‘quale sia il valore’ della vita di tali pazienti e per quali ragioni sarebbe giusto o sbagliato prolungarne l’esistenza. Le posizioni in gioco sono grosso modo due e, come accennato, si ispirano l’una all’idea metafisica di un ordine antropologico che sancisce la ‘dignità intrinseca’ delle persone in qualunque fase e condizione della loro esistenza sino a dichiarare indisponibile la vita dei pazienti in SVP; l’altra, all’idea empirica che il valore da attribuire alla vita e alla morte delle persone, nonché i criteri di definizione di identità personale e di dignità della persona, sono e devono restare oggetto di scelta e disponibilità da parte degli individui – nella loro singolarità di individui – quando e nella misura in cui certe situazioni li riguardino direttamente.

5. *Essenzialismo antropologico e assoluti morali*

La prima soluzione risponde alle domande sopra formulate in questo modo: è lecito e doveroso mantenere in vita le persone in SVP, o è sbagliato trattarle come morte, finché la vita non si separi ‘spontaneamente’ da loro, ovvero – come si suole ripetere – fino al sopraggiungere della «morte naturale». Il presupposto di questa posizione è di tipo ontologico, anche se l’ontologia di riferimento si differenzia da quella sottesa alla soluzione esaminata al punto precedente in quanto prescinde da assunti scientifico-fattuali e si ancora piuttosto a principi di ordine metafisico. Tale presupposto ha il suo nucleo in una particolare dottrina della natura umana, presentata dai suoi fautori come specchio di profonde ‘verità sull’uomo’, ovvero della autentica ‘visione antropologica’. È la dottrina secondo cui le ‘persone’, identificate con gli esseri umani in qualunque circostanza e stadio della vita essi si trovino, fanno parte di un ordine cosmico e di una gerarchia di esseri voluti da una entità trascendente. In questo ordine e in questa gerarchia le persone ricoprono, per ragioni creaturali, il posto più elevato, anche se per essere persona è sufficiente esistere come membro della specie umana. I modi di vivere e di morire delle persone dovrebbero rispecchiare questo ordine trascendente anche a costo di gravi sacrifici. Diritti e doveri delle persone, infatti,

¹⁸ L.C. Becker, *Human Being: the Boundaries of the Concept*, «Philosophy and Public Affairs», 4, 1975, pp. 334-359; R. Veatch, *Death, Dying and the Biological Revolution. Our Last Quest for Responsibility*, Yale University Press, New Haven 1989; J. McMahan, *The Metaphysics of Brain Death*, «Bioethics», 2, 1995, pp. 91-126; Id., *The Ethics of Killing. Problems at the Margins of Life*, Oxford University Press, Oxford 2002; Singer, *Ripensare la vita*, cit., capp. 3 e 4; Engelhardt, *Manuale di bioetica*, cit., cap. 6.

sono antecedenti alle loro volontà empiriche e iscritti nel tipo di ‘dignità’ associata alla loro speciale natura o essenza. Tale ‘dignità’, di valore assoluto, è connaturata al tipo di esseri che gli esseri umani sono e perciò non può accrescersi o ridursi con l’esercizio o il mancato esercizio di certe capacità o funzioni tipiche dell’uomo adulto: coscienza, comunicazione simbolica, conoscenza, competenze relazionali. Per la vita umana non è, cioè, possibile istituire gradi di valore differenziato, qualunque siano le circostanze o fasi in cui si concretizza. La stessa società e le istituzioni sociali non dovrebbero mai prescindere dalla ‘verità antropologica’ secondo cui la vita umana è un ‘dono’ finalizzato al raggiungimento di un ordine morale previamente dato il cui primo precetto è proprio quello di lasciare a Dio o alla natura di decidere dei tempi e dei modi dell’uscita delle persone dall’esistenza¹⁹.

Chi muove da questi presupposti si pronuncia contro l’interruzione dei mezzi di sostentamento vitale – nutrizione e idratazione artificiali (NIA) – nei pazienti in SVP. Al proposito vale la pena ricordare una recente netta presa di posizione della Congregazione per la Dottrina della Fede (settembre 2007), sollecitata a esprimersi dalla Conferenza dei Vescovi cattolici americani a seguito degli echi suscitati – e non ancora spentisi – negli Stati Uniti dal caso di Terry Schiavo. L’alto Ufficio del Magistero cattolico si è espresso a favore della obbligatorietà della somministrazione di «acqua e cibo» al paziente in SVP, giudicati mezzi «ordinari» o «proporzionati» alla «conservazione della vita». Nello stesso tempo, alla domanda se tali mezzi possano però essere sospesi nel caso i medici giudichino con «certezza morale» che un paziente in SVP non potrà mai più recuperare la coscienza, la Congregazione ha risposto con un perentorio «no», «nella misura in cui e fino a quando [la somministrazione di cibo e acqua] dimostra di raggiungere la sua finalità propria, che consiste nel procurare l’idratazione e il nutrimento del paziente», vale a dire fino a che gli alimenti non possano più essere assimilati dall’organismo. Il «no» è sostenuto dall’idea che questo tipo di paziente è pur sempre una «persona con la sua dignità umana fondamentale» alla quale sono dovute le cure di cui sopra essendo la sua patologia parte integrante della sua biografia. Autorizzare la sospensione dei trattamenti per i pazienti in SVP significherebbe volere disporre di un valore – la dignità della vita umana – che si fonda sull’«essenza dell’uomo» ed è intangibile²⁰.

¹⁹ Emblematici di questa prospettiva convenzionalmente detta del ‘personalismo ontologicamente fondato’ sono E. Sgreccia, *Manuale di Bioetica. Fondamenti ed etica biomedica*, Vita e Pensiero, Milano 2007 (ed. orig. 1996); Id., *La bioetica personalista*, in E. Sgreccia, V. Mele e G. Miranda (a cura di), *Le radici della Bioetica*, Vita e Pensiero, Milano 1988, I, pp. 85-108; L. Palazzani, *Il concetto di persona tra bioetica e diritto*, Giappichelli, Torino 1996; A. Pessina, *Bioetica. L’uomo sperimentale*, Mondadori, Milano 2006.

²⁰ Congregazione per la Dottrina della Fede, *Risposte a quesiti della Conferenza episcopale statunitense circa l’alimentazione e l’idratazione artificiali e Nota di commento*, <

La concezione, qui a grandi linee riassunta, della indisponibilità della vita dei pazienti in SVP si presta a vari tipi di obiezione.

5.1 *Una Dignità senza le vite*

In primo luogo essa fa valere una concezione della ‘dignità umana’ – in cui è compresa l’indisponibilità della vita – come essenza aliena, Bene di interesse distinto e separato dagli interessi degli individui concretamente viventi e la cui conservazione si imporrebbe anche a chi, tra gli esseri umani, si trovi in SVP. Appartiene a questo modo di concepire la dignità l’idea che esista una teoria che stabilisce in astratto quale sia il modo intrinsecamente buono e cattivo di vivere e, di riflesso, quello intrinsecamente buono o cattivo di morire. Come nella concezione ontologica esaminata al punto precedente, anche in questo caso – pur se con motivazioni diverse – gli individui vengono come espropriati degli orientamenti della loro volontà e il ‘diritto alla vita’ si converte, per chi langua in SVP, nell’obbligo incondizionato di continuare a vivere, anche se non è possibile per lui ricevere più dalla vita il benché minimo beneficio. L’esigenza di ‘salvare il principio’ della ‘dignità umana’ come bene indipendente fa aggio sulla qualità delle vite e sulla percezione che di essa hanno uomini e donne concretamente esistenti i cui organi e le cui funzioni finiscono, in nome di esigenti ideologie, come per essere requisiti e posti sotto sequestro. Il fautore della ‘dignità della vita umana’ come valore indipendente pretende infatti di decidere non solo della propria, ma anche della morte degli altri sulla base di una idea astratta e assoluta di cosa sia, per le persone, ‘morte dignitosa’. Egli finisce così per screditare come difettose dal punto di vista del senso morale le persone che avessero optato per soluzioni alternative al prolungamento della vita negando a esse il rispetto dovuto alle loro scelte²¹. Sostenere – come talvolta si sente dire – che gli individui in SVP, non potendo esprimersi, non subirebbero alcun danno dalla prosecuzione artificiale della loro vita significa misconoscere che è possibile danneggiare una persona ben al di là del punto in cui di tale danno si ha esperienza diretta. Un danno di tal genere è ad esempio il non poter confidare che le proprie convinzioni morali e religiose circa i modi di morire siano rispettate e che il proprio corpo non venga requisito e intrappolato contro il proprio volere da apparati tecnici nel momento in cui non si abbia più la possibilità di esprimersi.

ts/rc_con_cfaith_doc_20070801_risposte-usa_it.html> e <http://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cfaith_doc_20070801_nota-commento_it.html> (05/08).

²¹ Cfr. E. Lecaldano, *Bioetica. Le scelte morali*, Laterza, Roma-Bari 2005, cap. II; Id., *Le ragioni dell’eutanasia*, «Critica liberale», 135-137, 2007, pp. 89-92.

5.2 *Una vita senza dignità*

Una seconda obiezione all'idea della sacralità e indisponibilità della vita umana in condizioni di SVP è uguale e opposta a quella appena enunciata. Riguarda il rischio sempre presente che essa possa paradossalmente risolversi in un grezzo biologismo. Ciò è evidente nell'idea che gli esseri umani valgano per il solo fatto di 'esistere' come membri di una specie, la specie umana appunto. Ne è prova che secondo la Congregazione per la Dottrina della Fede vi è l'obbligo di nutrire questi pazienti almeno fino a quando gli alimenti «non possano essere assimilati» – ovvero la nutrizione non venga più assorbita dall'intestino o i nutrienti non siano più metabolizzati dal fegato. In questo caso il valore morale della 'dignità umana' – che ingiunge l'obbligo di vivere – viene fatto dipendere dall'efficienza metabolica dell'organismo. Forse in modo un po' paradossale – vista l'importanza che la prospettiva della indisponibilità della vita umana attribuisce alla distinzione categoriale tra 'essere qualcosa' e 'essere qualcuno' –, si può dire che secondo questa prospettiva X è 'qualcuno' – meritevole di tutela – nella misura in cui può essere identificato come 'qualcosa' – l'essere membro di una certa specie con una funzionalità biologica. In questo caso l'astratta considerazione del fatto che l'individuo in SVP è un essere umano ha la meglio sulle considerazioni riguardanti cosa debba costituire realmente 'dignità' del vivere e del morire per lui in quanto 'persona'. In nome dell'appartenenza di specie, si esclude in via di principio che alcuni possano sentire offesa o manomessa la propria dignità da interventi che si ostinino a tenere in vita i loro corpi contro il loro volere molto oltre i tempi in cui siano andate dissolte le caratteristiche peculiari – più che biologiche – di quella che ritengono essere dignità personale. Di questa attenzione alla mera appartenenza alla specie umana degli individui in SVP da parte dei fautori dell'indisponibilità della vita è ulteriore prova la ricorrente indifferenza o il silenzio di questi ultimi riguardo al 'tipo' di vita – e di essere umano – che si avrebbe nel caso, peraltro estremamente improbabile, di ripresa da una condizione di stato vegetativo dopo dieci, dodici anni di permanenza in essa. Nessun dubbio sfiora la mente di chi si concentra sul carattere astrattamente umano del paziente in SVP riguardo a 'chi', per ipotesi, fuoriesca dal tunnel. Nessun dubbio, altresì, se 'questi' – le virgolette indicano la difficoltà già di usare questi pronomi – sia effettivamente in grado di condurre un'esistenza propriamente 'umana' – cioè con capacità affettive, cognitive e relazionali rispondenti agli standard minimi di esistenza di individui fatti come noi –, o non sia invece un gravissimo tetraparetico con estreme difficoltà di comunicare e poteri mentali fortemente deteriorati o inesistenti. Qui il fautore della indisponibilità della vita approda a una conclusione uguale e opposta alla precedente e che potremmo definire di 'vita senza dignità'. È molto discutibile infatti che la 'nuda vita' di un umano con profondi tratti in comune con gli individui anencefalici sia sufficiente a soddisfare il requisito della 'dignità umana' – qualunque significato non vacuo si voglia dare a questa espressione.

5.3 Creaturalità dell'uomo

Tra i due modi, l'uno essenzialista, l'altro biologizzante, apparentemente disgiunti e contrapposti, di intendere il valore della vita umana e la sua dignità, sembra fare da *trait d'union*, almeno nell'etica cattolica, la concezione creaturale dell'uomo, per cui l'uomo 'vale' – dal punto di vista morale – per il solo fatto di 'essere', in quanto creato «a immagine di Dio», e dunque plasmato non solo con elementi materiali, ma anche spirituali. La 'vita' biologica dell'uomo, in altre parole, non sarebbe mai nuda o mera vita perché già da sempre luogo di normatività morale, espressione dei finalismi spirituali – la conoscenza di Dio, la comprensione del Vero Bene, la salvezza ultraterrena ecc. – iscritti nella natura dell'ente che l'uomo è. Ma questa mediazione, lungi dal risolvere i problemi, contribuisce solo ad accrescerli. Non è ben chiaro infatti perché, essendo la vita umana ordinata per definizione a *beni spirituali*, tra i quali la conoscenza e la contemplazione del Creatore, essa debba essere artificialmente prolungata anche quando le condizioni e le facoltà minime indispensabili per attingere questi fini superiori siano andate definitivamente perse. Se al di là di ogni ragionevole dubbio quel che resta dell'individuo in SVP sono le vestigia organiche della realtà composita – non solo biologica – che egli un tempo è stato, cosa c'è più di spirituale che possa ancora essere valorizzato? Se d'altra parte tutto della corporeità umana avesse valore, coerenza vorrebbe che, nel caso in cui in un prossimo futuro anche le funzioni del tronco fossero vicariate, si dovrebbero tenere in vita per un tempo indefinito anche gli individui in morte cerebrale. Si tratta di una conclusione che apparirebbe macabra e inaccettabile anche a chi, ragionevolmente, ha pure finito per accogliere la definizione di morte come morte cerebrale mettendo in discussione, in altri importanti pronunciamenti, quello che viene convenzionalmente definito 'accanimento terapeutico'²². Perché la regola elementare di non ostinarsi in terapie futili non dovrebbe valere anche per i pazienti in SVP? Perché per essi 'l'accanimento', sotto forma di alimentazione forzata tramite sondino naso-gastrico o gastrostomia percutanea, non dovrebbe aver mai fine? Non è indegno di un essere spiritualmente connotato un trattamento che non abbia altro effetto che il mantenimento artificiale delle funzioni meramente biologiche?

5.4 Morte naturale?

Una terza obiezione a chi sostenga la indisponibilità della vita degli individui in SVP viene dalla fragilità dell'argomento con cui si cerca di

²² Per uno sguardo di insieme – con indicazione delle relative fonti – sulla questione del cosiddetto 'accanimento terapeutico' in una prospettiva ontologico-personalistica, 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; E. Sgreccia e A.G. Spagnolo, *Aspetti bioetici nella gestione del paziente critico*, in F. Coraggio e M.G. Balzanelli (a cura di), *Trattato delle emergenze medico-chirurgiche e di terapia intensiva*, CIC Edizioni Internazionali, Roma 2003, pp. 67-95.

far valere l'idea di una 'morte naturale' che andrebbe assicurata a questi pazienti e che invece verrebbe negata loro dalla sospensione delle misure di sostegno vitale. Si trascura di considerare che niente, nello SVP, è naturale. Lo SVP, come abbiamo già accennato, è un prodotto artificiale dell'evoluzione delle tecnologie biomediche di cura e sostegno vitale. Come è sottolineato con forza dai giudici della Corte di Cassazione nella recente, storica sentenza che ha imposto la revisione del caso Englaro, nello SVP il trattamento che «miri a prolungare la vita [...] si spinge al massimo dell'intromissione nella sfera individuale dell'altra persona, addirittura modificando, o quanto meno spostando, le frontiere tra la vita e la morte», cosicché «in frangenti come quello in cui si trova Eluana, non è lo spegnersi, bensì il protrarsi della vita ad essere artificiale»²³. Da questo punto di vista lo SVP è un 'nuovo' modo del morire reso possibile dall'interventismo della medicina moderna che consente di prolungare la durata dei processi vitali anche quando la prognosi è altamente infausta. Per parlare sensatamente a proposito di questi casi di qualcosa come di 'morte naturale' occorrerebbe o non aver rianimato fin dall'inizio il traumatizzato, o, in caso di avvenuta rianimazione, procedere a sospendere quanto prima nutrizione e idratazione artificiali lasciando che la 'natura' riprenda il suo corso e la morte non sia più 'innaturalmente' congelata.

Che nella morte degli individui in SVP non vi sia più niente di naturale, inoltre, è provato dal fatto – ribadito da una recente ricerca – che nel 62% dei casi di fine vita che si verificano nei reparti ospedalieri del nostro Paese i medici praticano la cosiddetta 'desistenza terapeutica', ovvero interrompono le cure, prescindendo perlopiù dalla volontà dei pazienti²⁴. Si tratta di casi – come lo SVP – in cui i pazienti non rispondono più in alcun modo ai trattamenti, o per i quali le macchine possono solo rinviare la morte acuendo agonie o sofferenze. In queste condizioni i medici rinunciano a 'curare', ottemperando così tra l'altro a quanto previsto dall'art. 16 del nuovo *Codice di deontologia medica*:

Il medico, anche tenendo conto delle volontà del paziente laddove espresse, deve astenersi dall'ostinazione in trattamenti diagnostici e terapeutici da cui non si possa fondatamente attendere un beneficio per la salute del malato e/o un miglioramento della qualità della sua vita²⁵.

Ciò significa che il momento della morte non è più appannaggio della 'natura', ma il prodotto di scelte e convenzioni umane. Se così è, d'altra par-

²³ Corte di Cassazione, *Sentenza n. 21.748*, 16 ottobre 2007, cit., rispettivamente pp. 19-20 e 17. Oltre alla idratazione e nutrizione artificiali – su cui torneremo – il paziente è oggetto di altre manovre e mezzi invasivi, dal catetere ai clisteri.

²⁴ G. Bertolini (a cura di), *Scelte sulla vita. L'esperienza di cura nei reparti di terapia intensiva*, Guerini, Milano 2007.

²⁵ *Codice di deontologia medica*, 16 dicembre 2006, <http://portale.fnomceo.it/Jcmsfnomceo/cmsfile/attach_3819.pdf> (05/08).

te, occorre concludere che l'alternativa in gioco a proposito dei pazienti in SVP non è più tra seguire la natura o l'artificio, ma tra un artificio e l'altro, ovvero tra dare la priorità alle scelte e decisioni dei medici o a quelle dei pazienti – o di chi ne sia stato nominato legale rappresentante. Al fautore della indisponibilità della vita che si appella al 'lasciar morire naturalmente' i pazienti in SVP sfuggono i dilemmi nati con le nuove circostanze del morire. Il risultato è che di fatto egli finisce col legittimare il paternalismo medico, affidando alle decisioni del personale sanitario quei processi che – a suo dire – dovrebbero essere gestiti dalla natura o dalla Provvidenza.

6. *Antiessenzialismo ed etica dell'autonomia*

Ove si riconosca che l'appello alla natura nei casi di fine vita comporta di fatto il rischio di affidare le decisioni all'apparato tecnologico e agli esperti del settore con la probabilità di finire costretti a vivere – o non vivere – come altri desidera, resta solo un'alternativa: assegnare le decisioni riguardo al fine vita a chi della vita è titolare e non crede si possa trasferire a terzi il proprio diritto di vivere o di essere lasciato morire senza che quel diritto sia annientato. Chi propende per questa soluzione individualistica – nel senso che attribuisce valore e responsabilità esclusivamente agli individui presi uno per uno – tende a sganciare la 'dignità delle persone' da una definizione essenzialistica o aliena di 'dignità'. Costui riconosce in via di principio il diritto delle persone di definire cosa è per sé degno di essere perseguito e cosa no, quali aspetti del fine vita prendere in considerazione e quali trascurare, quali interlocutori scegliersi e quali ignorare ecc.

Il fatto che i più ancora non abbiano espresso, in particolare nel nostro Paese, questo tipo di pareri, non è segno di una fatale difficoltà teorica o di resistenze emotive insuperabili. È solo indice della diffusa mancanza di attenzione e sensibilità per un tipo di situazioni – oltre 2000 casi circa solo in Italia – che oggi potrebbe però essere colmata con l'istituzione delle 'direttive anticipate di trattamento' (DAT), il cui contenuto non è oggetto del presente articolo, ma di cui si discute in altra parte di questo volume a cui rinviamo il lettore²⁶. Non prima però di aver ricordato almeno che le DAT – che contengono l'orientamento della volontà delle persone su come essere trattate o non trattate nel caso di perdita irreparabile della coscienza – segnano la fine di una ingiustificata discriminazione tra quanti sono capaci di esprimere il consenso, e quindi accettare o rifiutare i trattamenti, e coloro che, incapaci di esprimersi, sono costretti a subire trattamenti non richiesti. Esse costituiscono, infatti, il tentativo di estendere il consenso libero e informato alle fasi della vita in cui appellarsi alla libera decisione del paziente sembrava fino a ora un non senso o un'ar-

²⁶ Ci sia però consentito richiamare S. Bartolommei, *Corpo e cura di sé alla fine della vita: sulle dichiarazioni anticipate di trattamento*, «L'Arco di Giano», 44, 2005, pp. 111-127.

ma spuntata, in quanto contrassegnate dalla impossibilità di esprimersi direttamente²⁷. Più in particolare, grazie alle DAT il paziente in SVP potrà far sì che non siano i medici a decidere, in modo paternalistico e insindacabile, se e quando sospendere o prolungare i trattamenti di sostegno vitale. Il cosiddetto ‘dovere di curare’, da parte dei medici, tornerà a essere quello che è, una ‘potestà di curare’, che trova il suo limite nel consenso o nel rifiuto – attuale o pregresso – del paziente che al trattamento deve sottoporsi. Correlativamente da parte del paziente potrà essere fatto valere il diritto a non subire trattamenti non voluti e dunque a non essere costretto a morire – o a non morire – secondo modalità lesive o incompatibili con la concezione di sé e della propria dignità²⁸. Anche per l’individuo in SVP, così, il ‘diritto di essere curato’ – ammesso e non concesso che la parola «cura» abbia in questi casi un senso – potrà esercitarsi nella modalità negativa del ‘diritto di *non* essere curato’ fino all’esito estremo – giuridicamente non coercibile – di essere ‘lasciato andare’.

7. Due vie dell’anti-essenzialismo e razionalità dell’etica

All’interno di questa posizione individualistica, non-ontologica e anti-essenzialista troviamo due tipi di risposta – per chi è in grado di esprimersi – alla domanda «fino a che punto sia moralmente lecito tenere in vita le persone?», ovvero «quando sia moralmente giustificato trattare una persona come morta?». Da una parte, semplificando, c’è la risposta ‘vitalistica’ di chi ritiene sia nel proprio interesse essere tenuto artificialmente in vita il più a lungo possibile anche se privo di coscienza fino all’esaurirsi delle ultime manifestazioni della vita biologica. Per costoro la morte – intesa nel senso classico di cessazione irreversibile di ‘tutte’ le funzioni dell’organismo – resta il male peggiore e dovere supremo dei medici è di conservare quanto più possibile in vita l’organismo. Dall’altra parte sta la risposta ‘qualitativistica’ di chi collega la dignità del proprio vivere e morire alla vita di esperienza e questa alla coscienza e ritiene umiliante o comunque contrario ai propri convincimenti sopravvivere per un tempo indefinito in una condizione priva della percezione degli altri e del mon-

²⁷ Cfr. almeno A. Vitelli (a cura di), *Le direttive anticipate: dalla autonomia del paziente alla carta di autodeterminazione*, Atti del Convegno della Consulta laica di bioetica di Torino, «Bioetica. Rivista interdisciplinare», 2, 2001; M. Mori, *La carta dell’autodeterminazione. Per un chiarimento del dibattito*, ivi, 4, 2002, pp. 39-650; G. Ferrando, *I diritti della persona e la sospensione dei trattamenti medici*, ivi, 2, 2005, pp. 156-169; D. Neri, *In difesa del principio di autodeterminazione*, «Notizie di Politeia. Rivista di etica e scelte pubbliche», 83, 2006, pp. 117-119; P. Borsellino, *Il testamento biologico: verso quale legge?*, ivi, pp. 115-116; Id., *I nuovi disegni di legge in tema di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento*, «Bioetica. Rivista interdisciplinare», 4, 2006, pp. 599-603.

²⁸ Sul punto cfr. L. Orsi, *Lo stato vegetativo permanente e la questione del limite terapeutico*, ivi, 2, 2001, pp. 259-264.

do esterno, nonché della possibilità di provare piaceri ed emozioni. Per costoro la perdita definitiva della coscienza è situazione eguale o addirittura peggiore della morte e dovere del medico è di far cessare il prima possibile ciò che, fino al momento in cui sono riusciti a esprimersi, è apparso loro una tortura o un incubo.

Per chi guardi alla morale – e chi scrive aderisce a questa prospettiva meta-etica – non già come espressione di gusti, sentimenti o pratiche sociali presi di per sé, ma come un'impresa critica e razionale, dare ragioni di ciò che pensiamo *debba* essere fatto nelle situazioni moralmente problematiche è dirimente per valutare della maggiore o minore validità delle scelte anche in ambito normativo. Sostenere una posizione ispirata al valore dell'autonomia e dell'antiessenzialismo assolutistico non vuol dire infatti che qualsiasi scelta le persone compiano per se stesse, prevedendo di poter un giorno cadere in situazioni di SVP, valga quanto quella compiuta da ogni altro in situazioni simili, o che ognuno abbia il diritto di decidere come vuole sottraendo le ragioni della sua scelta al pubblico confronto. La libertà di scegliere come, quando e se disporre del proprio corpo, anche quando riferita all'eventualità dello SVP, non può andare disgiunta dalla responsabilità di impegnarsi a dare conto della ragionevolezza delle proprie motivazioni accettando anche, se del caso, di correggerle e abbandonarle.

In quel che segue, prenderemo brevemente in considerazione le ragioni per le quali, 'dal punto di vista del paziente' in SVP, la scelta a favore del prolungamento dei mezzi di sostegno vitale non ci sembra razionalmente convincente e ci appaia anzi, per certi aspetti, decisamente immorale²⁹. Viceversa, cercheremo di difendere, sempre attraverso sintetiche argomentazioni, la scelta di 'essere lasciati andare' non solo come un'opzione tra le altre per l'individuo caduto in SVP, ma come un autentico dovere da adempiere, almeno *prima facie*, ove si convenga – come sembra ragionevole – che il diritto alla vita e alle cure termina là dove ha irreversibilmente fine la vita cosciente, la capacità di compiere esperienze e di modellare, da soli o col sostegno di altri, il proprio stile di vita.

²⁹ Su ciò, torniamo in parte almeno a ribadire quanto avevamo avuto occasione di sostenere in S. Bartolommei, *Cinque ragioni per non prolungare il sostegno vitale a un paziente in stato vegetativo permanente*, ivi, 2, 2005, pp. 134-142. Dal punto di vista del medico, il 'dovere di curare' – come impegno a elevare la qualità di vita dei pazienti –, si infrange inevitabilmente a nostro parere contro il caso di una vita ridotta alla funzionalità del tronco, dove «curare» è solo sinonimo di prolungamento di trattamenti futili e onerosi, mero 'accanimento terapeutico' – eticamente ingiustificato nel caso in cui le 'cure' siano fornite senza o contro le volontà in precedenza manifestate dal paziente. È questo anche il motivo, detto per inciso, per cui il rifiuto dei sostegni vitali in caso di SVP, in quanto rifiuto dell'accanimento terapeutico, non può essere assimilato a forme più o meno larvate di eutanasia, che è atto logicamente distinto da tale rifiuto.

7.1 Le ragioni per non prolungare il sostegno vitale a un paziente in SVP

L'idea di volere prolungare la propria vita dipende in gran parte dal credere che la nostra condizione venga sempre peggiorata cessando di vivere. Non sembra però che questa intuizione possa applicarsi al caso degli individui in SVP. La morte è un danno la cui entità va messa in relazione col numero e la varietà delle opportunità di gratificazioni che preclude. Nella condizione di SVP non c'è più alcuna opportunità, neppure minima, da esperire. Ciò che nel corpo del paziente continua a vivere e a funzionare – respirazione, digestione, evacuazione – non è 'moralmente' importante; al contrario, ciò che nella vita c'è di moralmente significativo, o costituisce una preconditione – sentire, percepire, relazionarsi ecc. – di quello che è moralmente significativo, non è più presente. È possibile paragonare la conservazione del corpo ridotto in questo stato – un corpo che aveva contenuto una persona ma che non la conterrà mai più – al tenere in una cassaforte dotata di imbattibili sistemi di sicurezza una bottiglia vuota di vino d'annata, o una carcassa di una vecchia auto il cui valore stava nel potente motore che si è irreversibilmente danneggiato e per il quale non vengono più prodotti pezzi di ricambio. Il meglio di cose come la bottiglia e l'auto si è, cioè, volatilizzato. E come custodire gelosamente bottiglie vuote e carcasse di automobili solo perché avevano contenuto ottimi vini ed eccellenti motori appare una ben strana forma di collezionismo, allo stesso modo mantenere in vita corpi che non torneranno più a incarnare persone è una forma di macabro hobby. Dal punto di vista strettamente morale un corpo umano privato definitivamente della capacità di sentire non ha nulla di diverso da una batteria esaurita o da un contenitore di liquidi bucato. Un corpo con queste caratteristiche è un quasi-cadavere – o, come altri ha sostenuto, un «cadavere biologicamente vivo»³⁰ – verso cui sono da usare i tradizionali doveri legati alla celebrazione delle esequie e alla commemorazione dei defunti, ma riguardo al quale non può valere l'appello al 'dovere di curarsi' che in altre circostanze – caratterizzate da prospettive di guarigione o di ripresa – può essere motivato da misure prudenziali, responsabilità verso terzi o impegni nei confronti della trascendenza³¹. Se quanto appena detto è plausibile, chi si orienti a chiedere, da persona cosciente, il prolungamento delle cure e dei sostegni nel caso si venisse a trovare in SVP rivelerebbe un attaccamento al corpo e alle sue funzioni meccaniche che altrimenti non potrebbe essere qualificato che come feticistico.

In secondo luogo appare discutibile dal punto di vista morale chiedere il prolungamento dei supporti vitali artificiali nel caso di venirsi a trova-

³⁰ Cfr. Engelhardt, *Manuale di bioetica*, cit., p. 268

³¹ Dal punto di vista del paziente, è opportuno anche osservare che c'è un significato esteso di 'cura' e di 'curarsi' che può anche implicare, come diremo subito, il dovere di riuscire a essere lasciati andare: è il significato per cui 'curare' e 'curarsi' consistono anche nel non protrarre 'inutilmente' il processo del morire.

re in SVP perché si rischia di venir meno in questo modo a certi doveri a favore dell'equa ripartizione dell'assistenza sanitaria. Sono quei doveri che tacitamente assumiamo quando accettiamo di vivere in una società a tradizione democratica e di ispirazione solidaristica con risorse abbondanti ma non illimitate. Nel costringere le strutture e il personale sanitario ad agitarsi intorno a un corpo ridotto a mera funzionalità meccanica, chi opti per il prolungamento della vita deve sapere che sta sottraendo alla collettività per un'impresa inane tempi, spazio, denaro ed energie che potrebbero essere impiegati con assai maggior profitto per altri servizi e scopi connessi al recupero del benessere e alla prevenzione delle malattie di altri suoi concittadini e concittadine. Non sembra appropriato in questi casi cercare di difendere la scelta di prolungare la vita in base al 'diritto alla salute' di cui costituzionalmente tutti si è beneficiari, dal momento che negli individui in SVP la «salute», nel senso dato a questa nozione dall'OMS di «stato di completo benessere fisico, psichico e mentale», non potrà mai più tornare, neanche in forma residuale. Quanto all'argomento che quella di un 'risveglio' è un'eventualità che non può mai essere scartata perché «la speranza è sempre l'ultima a morire» è possibile replicare che una cosa sono le credenze e le idiosincrasie personali, superstizioni incluse, altra cosa il dovere di conoscere l'atteggiamento che le istituzioni sanitarie pubbliche di una società secolarizzata sono chiamate a tenere in simili circostanze. L'atteggiamento istituzionale moralmente corretto è di indifferenza verso le idiosincrasie private e di fiducia nelle acquisizioni del sapere medico-scientifico più avanzato. Da una condizione protratta per decenni di morte corticale è del tutto improbabile tornare a riacquistare la coscienza: è questa la base fattuale su cui poggiano e devono poggiare le decisioni di politica sanitaria. Ciò non equivale, ovviamente, e come diremo meglio in conclusione, a concedere allo Stato l'autorizzazione a dichiarare morte le persone in SVP e a disporre delle loro spoglie mortali. Significa solo che questa consapevolezza dovrebbe spingere il cittadino a rivedere le proprie convinzioni e a non pretendere per il suo caso dalle istituzioni pubbliche un impegno e un investimento che si configura come spreco o abuso di risorse collettive in nome di false speranze alimentate dalla fede nel mistero. Se è vero che a ciascuno va garantito il diritto di coltivare le proprie credenze anche se imbevute di superstizioni, è altrettanto vero che nessuno può sentirsi autorizzato a scaricare sulla spesa pubblica i costi del coltivarle, almeno nella misura in cui si voglia continuare a vivere in uno stato laico che non contempla tra i suoi compiti quello di finanziare la ricerca sui miracoli.

Infine discutibile appare la scelta di prolungare a tutti i costi la vita in SVP se valutata dal punto di vista dei familiari di tale paziente. Essi vengono costretti ad adoperarsi con strazio e senza costrutto intorno al capezzale del proprio congiunto, con il rischio di grave logoramento fisico e psichico³². Ove si pensi allo stress, alla pena e alla fatica spesi intorno

³² Anche se non è affatto da escludere che in certi casi i familiari si facciano

al corpo di un paziente in SVP senza tuttavia potersi ragionevolmente attendere, dal proprio affannarsi, nient'altro che l'incremento delle pene, della fatica e dello stress, non è difficile raffigurarsi i tratti di carattere della persona che non si esprimesse nelle direttive anticipate per essere trattata come morta in caso di SVP. È la persona che resistendo all'idea di avere già preso congedo, in quanto vegetale, dalla vita propriamente umana, farebbe terra bruciata dell'umanità intorno a sé e trasformerebbe l'ostinazione a far sopravvivere i propri resti organici in un assoluto morale. In che misura un comportamento come questo si differenzerebbe da quello – universalmente condannato – di chi prenda a trattare i propri simili solo come meri mezzi per i propri scopi?

7.2 *Sul diritto di essere lasciati andare (e il dovere di riuscirci)*

Sulla base di quanto precede sembra dunque che soltanto il rifiuto delle terapie e dei mezzi di sostegno vitale in SVP sia la scelta moralmente retta. Chi si orienta in questa direzione tende a riformulare la domanda che di solito viene posta quando si adotti una prospettiva morale non ontologica, «Fino a che punto è lecito tenere in vita le persone?», nell'ulteriore e più esplicito interrogativo: «Che tipo di morte vorremmo evitare?», «Qual è il tipo di sopravvivenza che non vorremmo mai ci fosse riservata?», «Quando diviene un diritto-dovere irrinunciabile riuscire a morire?». In quest'ottica l'onere della prova tende a ricadere non tanto su chi intenda dimostrare l'interesse a interrompere le cure, ma su chi sostenga l'interesse a proseguirle. Le parole dei genitori della paziente in SVP al cui caso abbiamo fatto cenno in apertura del presente articolo possono servire allo scopo:

Eluana è in un letto d'ospedale senza alcuna percezione del mondo intorno a sé: non vede, non sente, non parla, non soffre, non ha emozioni; insomma è in uno stato di morte personale. Ha bisogno d'assistenza in tutto e per tutto: viene lavata, mossa, girata, nutrita e idratata da una sonda supportata da una pompa. I medici sono riusciti a salvarle la vita, ma la vita che le hanno restituito è quella che lei aveva sempre definito assolutamente priva di senso e di dignità³³.

carico consapevolmente e responsabilmente della tragica vicenda del paziente in SVP, preferendo 'vederlo così' piuttosto che 'non vederlo più', occorre altresì ricordare che «l'accanimento nel provvedere anche per molti anni alla nutrizione, all'idratazione e alle cure infermieristiche può [...] determinare sentimenti di fallimento e di impotenza sino al *burn out*, con conseguenze psicologiche e psicopatologiche non trascurabili, tali comunque da rendere necessari interventi di psicoterapia per la famiglia e adeguato sostegno per gli operatori sociosanitari». Cfr. M. Schiavone, *Riflessioni bioetiche sullo stato vegetativo permanente*, «Bioetica. Rivista interdisciplinare», 2, 2001, pp. 295-296.

³³ S. Minuti e B. Englaro, *Per Eluana: "purosangue della libertà"*, ivi, 2, 2005,

Che questa sia la valutazione a nostro avviso più ragionevole della 'vita' degli individui in SVP lo testimoniano non solo un appello all'empatia, o all'esigenza di offrire un senso minimale – ad esempio quello contenuto negli artt. 2, 13 e 32 della Costituzione italiana – alla altrimenti vuota espressione 'dignità umana'. Il rifiuto di considerare degna di essere vissuta una 'vita' in SVP ha dalla sua anche una serie di ragioni che intendiamo in conclusione esplicitare.

In primo luogo la richiesta di sospendere i trattamenti di sostegno vitale quando ci si venga a trovare in SVP aiuta a sgomberare il campo da un 'falso' problema che occupa lo spazio della discussione pubblica. Esso riguarda se la nutrizione e l'idratazione artificiale siano terapia o assistenza di base e ha come risolto il tentativo di far dipendere il da farsi con i pazienti in SVP dalla risposta a tale quesito. Di solito, chi considera la NIA una forma di assistenza di base – è questa ad esempio la posizione della Congregazione per la Dottrina della Fede ricordata più sopra – esclude recisamente che il paziente possa mai rifiutarla, dal momento che solo le terapie e gli atti medici sono suscettibili di rifiuto; viceversa, chi considera anche la NIA una terapia si concentra sull'ulteriore alternativa se essa sia ordinaria o straordinaria, ovvero proporzionata o sproporzionata, concedendo che possa essere rifiutata dal paziente – e questi muoia – nel caso sia sproporzionata, futile o gravosa³⁴. Ebbene la

pp. 34-36. E cfr. le puntuali osservazioni che a commento delle sentenze del Tribunale di Lecco e della Corte di Appello di Milano faceva S. Fucci, *I diritti di Eluana: prime riflessioni*, ivi, 1, 2004, pp. 95-99. Sugli sviluppi recenti del caso Englaro, cfr. *supra*, nota 1.

³⁴ Il documento del Comitato nazionale per la Bioetica, *L'alimentazione e l'idratazione di pazienti in stato vegetativo persistente*, Presidenza del Consiglio dei Ministri, Roma 30 settembre 2005, <www.palazzochigi.it/bioetica/pareri.html> (05/08), le definisce come «forme di assistenza ordinaria di base e proporzionata», dunque moralmente obbligatorie quanto «fornire acqua e cibo alle persone che non sono in grado di procurarselo autonomamente». Al proposito cfr. i commenti di D. Neri, *Il problema dello SVP e il recente documento del CNB sulle dichiarazioni anticipate di trattamento*, «Bioetica. Rivista interdisciplinare», 2, 2005, pp. 122-128; M. Barni, *Postilla*, in Comitato nazionale per la Bioetica, *L'alimentazione e l'idratazione di pazienti in stato vegetativo persistente*, cit.; G. Ferrando, *Stato vegetativo permanente e sospensione dei trattamenti medici*, in U. Veronesi (a cura di), *Il testamento biologico. Riflessioni di 10 giuristi*, <www.fondazioneveronesi.it> (05/08), pp. 141-162, che tra l'altro efficacemente fa rilevare, richiamandosi all'opinione dissidente di numerosi membri del CNB al documento sopra cit., che «quello che viene somministrato non è 'cibo', ma una miscela di nutrienti e sostanze chimiche appositamente preparata dai medici», p. 148. Che il trattamento sui pazienti in SVP sia di natura medica – e dunque suscettibile di rifiuto – è invece la netta conclusione cui erano giunti i lavori della «Commissione Oleari» – dal nome del presidente di quel gruppo, allora direttore del Dipartimento Prevenzione del ministero della Sanità – incaricata nell'ottobre del 2000 dall'allora ministro della Sanità Umberto Veronesi di esprimere un parere in merito. Cfr. Gruppo di lavoro su nutrizione e idratazione nei soggetti in stato di irreversibile perdita della coscienza, *Rapporto*, «Bioetica. Rivista interdisciplinare», 2, 2001, pp. 303-319 (in particolare p. 316).

questione si presenta sotto tutt'altra luce se considerata dal punto di vista del paziente in SVP che abbia chiesto di essere lasciato andare. In particolare viene scalzata la pretesa di stabilire una volta per tutte la natura *intrinsecamente* ordinaria o straordinaria delle terapie. Dal punto di vista del paziente la questione in gioco non è se la NIA sia atto medico o non medico, né – assumendo che sia una terapia, come ragionevolmente tendono ormai a riconoscere le Corti – se sia gravosa o non gravosa. Dal punto di vista del paziente in SVP che si sia precedentemente espresso a favore dell'interruzione dei sostegni vitali, a essere 'gravosa' è *la sua stessa condizione globalmente intesa*. Di conseguenza, *tutto* ciò che è utilizzato per prolungare la vita risulta 'sproporzionato' al suo scopo e ai suoi convincimenti, che sono di essere lasciato morire. In queste circostanze la sospensione della NIA può essere vista come l'ultimo e il solo atto di rispetto dell'autonomia e della dignità del paziente, l'estrema misura per consentirgli di compiere, nel tempo della perdita irreversibile della coscienza e delle altre capacità cognitive, le scelte ritenute più corrispondenti alla esplicazione della propria personalità.

In secondo luogo la richiesta di essere lasciati andare quando ci si venga a trovare in SVP fa valere, su un piano propriamente morale piuttosto che ontologico, l'idea che non sia assurdo parlare della 'morte' di una 'persona' quando siano perse le funzioni ritenute più significative dell'essere persona, vale a dire quelle connesse alla coscienza³⁵. La vita ha valore per una persona se la sua perdita *la* danneggia. Sono le persone concretamente intese e non La Vita, Dio o La Natura che circoscrivono e definiscono le condizioni in cui è realmente possibile registrare dei danni. Ebbene chi opti per la interruzione dei trattamenti in SVP è del parere che in tale condizione non c'è più una persona – la propria – che possa essere danneggiata o beneficiata dal trattamento che riceve. Da un lato, dato il carattere stabilmente e irreversibilmente negativo della sua condizione, non c'è più niente da migliorare *per il paziente*; dall'altro uscire definitivamente dalla vita non costituisce

³⁵ Un po' indecifrabile su questo punto la posizione espressa da Galletti, *Decidere per chi non può*, cit., p. 125, per il quale, essendo problematica la definizione di identità personale – perché complessa e riducibile è la stessa nozione in gioco: cfr. D. De Grazia, *Human Identity and Bioethics*, Cambridge University Press, Cambridge 2005 –, il decidersi per la dichiarazione di morte delle persone in caso di morte corticale ha tanto valore quanto ne ha il decidersi per una definizione di morte come fine di tutte le funzioni biologiche. Se la tesi dell'autore è riferita al sottolineare, da un punto di vista storico-descrittivo, che la definizione di morte è diventata il prodotto di una convenzione o di una scelta piuttosto che di un resoconto empirico, la tesi è comprensibile, anche se forse non del tutto condivisibile – in qualche misura la definizione di morte è stata *sempre* al punto di incontro tra dati fattuali e costrutti morali –; se invece l'affermazione è fatta sul piano meta-etico, sembra prefigurare una visione per così dire idiosincratica del giudizio morale dove nessun posto avrebbero le 'ragioni' per agire in un modo piuttosto che in un altro. Il presente articolo cerca di fornire un contributo in quest'ultima direzione.

per lui un peggioramento³⁶. Se da un lato l'applicazione delle misure di sostegno ai pazienti in SVP può servire a celebrare la supremazia della scienza medica sulla morte, dall'altro tale supremazia si rivela presto una vittoria di Pirro «se per il paziente e la sua salute non c'è altro effetto o vantaggio»³⁷. Ne consegue che per il fautore di questa posizione non esiste un solo tipo di Vita con iscritto sempre il medesimo, incommensurabile valore; ci sono diversi livelli o circostanze del vivere dotati ciascuno di valore diverso a seconda del grado di coscienza del soggetto interessato. Accanto alla vita piena o in sé compiuta della persona come agente autonomo e razionale vi sono vite, o fasi della vita, che hanno perso per intero le caratteristiche personali. Un'etica di fine vita che si voglia ragionevole e non verbosa deve riuscire a istituire delle priorità tra questi diversi livelli. Gli obblighi relativi agli individui titolari delle diverse vite dovranno essere proporzionati ai loro interessi effettivi, sino a riconoscere e rispettare il diritto morale di alcuni di non rinviare oltre la morte, ovvero di concludere la propria vita secondo i canoni di dignità umana coltivati nel corso della propria esistenza.

Infine la richiesta di essere lasciati andare contiene, oltre alla rivendicazione del diritto di autodeterminazione fino al sacrificio della propria vita, anche il farsi carico di precisi 'doveri' – verso gli altri e verso se stessi – cui resta estraneo, ostile o indifferente chi chieda, nelle stesse circostanze, che la sua vita sia prolungata solo perché esistono i mezzi per farlo e si rifiuti di interrogarsi se ne valga davvero la pena.

Riguardo ai doveri verso gli altri, chi decida di essere lasciato andare quando venga a trovarsi in SVP si impone di non usare i propri simili come semplici mezzi per i propri – futili – scopi. Rinuncia a inflazionare della propria presenza meramente organica il mondo emotivo – sentimenti, impegni affettivi, spazi mentali – di coloro ai quali è stata cara, evitando di tenere in scacco i propri congiunti a cui invece restituisce la possibilità di elaborare definitivamente il lutto e recuperare la salute fisica e mentale. In secondo luogo rinuncia a farsi destinatario di interventi di sostegno intensivi e socialmente onerosi, prevenendo il prolungarsi di atti che, in modo moralmente discutibile se non illecito, sottraggono risorse ad altri e ad altri bisogni di salute. Infine – circa i doveri verso se stesso – riconosce che essendo la propria morte una questione di responsabilità personale come lo è stata la vita, occorre anche in questo estremo frangente non rinunciare, fin quando le capacità lo consentono, all'esercizio della

³⁶ Come ebbe a scrivere il giudice Lord Hoffmann nel caso di un paziente in SVP, Anthony Bland, «[...] il suo corpo è vivo, eppure egli non ha vita nel senso in cui si può dire abbia una vita un essere umano [...]. Nessuna delle cose che si dicono sul modo in cui le persone vivono la propria vita, decorosamente o malamente, in modo coraggioso o no, felicemente o tristemente, ha senso nel suo caso», cfr. Singer, *Ripensare la vita*, cit., rispettivamente p. 72 e p. 79. Su questa stessa linea anche Engelhardt, *Manuale di bioetica*, cit., pp. 267-268.

³⁷ Corte di Cassazione, *Sentenza n. 21.748*, 16 ottobre 2007, cit., p. 20.

riflessione per farsi carico dell'uscita dall'esistenza quando le condizioni in cui si può essere costretti a vivere sono irreversibilmente degradate e prive di senso. Si corrisponde così al dovere di chiudere la propria vita come si adempie a quello di chiudere un rapporto affettivo il cui prolungamento sia uniformemente penoso, senza più capitoli da scrivere, né gratificazioni – pur minime – da esperire. Chi opta per questa soluzione rifiuta non solo l'idea che esista un modo intrinsecamente buono o cattivo di morire, ma anche che si debba delegare alle macchine l'allungamento *sine die* di una vita meramente vegetativa. Piombati in una condizione che non consenta più di dare un significato a quel che si fa, o che si è, è lecito credere che sia non solo tecnicamente possibile, ma doveroso fare in modo di riuscire a morire.

8. Conclusioni: diritto e morale

Nella conclusione del presente articolo ci preme tuttavia sottolineare che quanto appena sostenuto *non* significa che la scelta di non essere sostenuti in SVP debba essere 'imposta' a chiunque attraverso norme di diritto positivo. Non bisogna mai dimenticare che tra diritto e morale corrono ampie differenze ed è opportuno tenere i due ambiti di discorso sempre nettamente distinti. Una cosa è valutare negativamente il comportamento di una persona autonoma e competente che decida di proseguire le terapie e i sostegni nel caso cada in SVP, altra cosa ipotizzare di restringere la gamma delle libertà alla fine della vita. Possiamo avere ragioni plausibili – ad esempio il ripudio di comportamenti egoistici e idolatrici – per ritenere moralmente disapprovabile la scelta di prolungare la vita in SVP, ma possiamo avere ragioni non meno forti per opporci a misure legislative che obblighino i pazienti in SVP a uscire dalla vita. Per chi non crede che la morale sia una questione di gusti o di astratte e private 'sensibilità' l'analisi razionale degli argomenti a favore o contro la conservazione della vita in SVP è una risorsa preziosa e irrinunciabile, ma non ha lo scopo di coartare le condotte personali in base a una posizione ritenuta in astratto giusta o corretta. Lo scopo è di favorire il miglioramento del carattere morale degli agenti attraverso forme di civile conversazione che mostrino quanto sia importante per una convivenza pacifica e democratica sottoporre anche le proprie convinzioni sulla morte e il morire al vaglio della 'vita pensata'.

LE PROBLEMATICHE DI FINE VITA NELLA CONCEZIONE EBRAICA

Rav. Luciano Caro, Annalisa Verza

1. Tradizione ebraica e tematiche di fine vita: principi di base

Le problematiche relative alla fase terminale dell'esistenza umana interessano – oltre, beninteso, alla medicina – anche campi scientifici e speculativi diversi quali l'etica, la normativa giuridica, i doveri della società, la filosofia. Nei tempi più recenti, alla luce dei progressi della scienza che hanno messo a disposizione della medicina strumenti diagnostici sofisticati ed elaborate terapie che permettono di prolungare la vita molto più di quanto fosse possibile in passato, il confronto con tali problematiche sul piano etico e normativo si è fatto ancora più complesso.

Se, infatti, tali nuovi strumenti aumentano le possibilità di mantenimento in vita del paziente potendo effettivamente ritardare il momento del trapasso, d'altra parte, come è noto, non sempre il loro utilizzo porta anche ad aumentare le prospettive di miglioramento della salute del paziente, potendo anzi portare, in certi casi, solo a prolungarne la sofferenza.

Nell'ambito della discussione bioetica internazionale, su casi come questo vengono generalmente a scontrarsi due tipi di approccio: l'indirizzo che privilegia la 'sacralità della vita', intesa come bene assoluto e incommensurabile, e quello che focalizza invece sulla 'qualità della vita', e che pone quindi attenzione anche e soprattutto al contenuto della stessa¹.

La tradizione ebraica affronta queste complesse problematiche nell'ottica di un approccio essenzialmente pragmatico: non esiste, infatti, una 'teologia ebraica della sofferenza', mentre si sostiene con forza l'obbligo di

¹ In realtà, nonostante l'apparente carattere assoluto del primo orientamento, anche il principio di sacralità della vita ammette eccezioni se debitamente giustificate: all'interno della tradizione halachica ebraica, ad esempio, il principio di sacralità della vita coesiste con il diritto di uccidere a certe condizioni, come ad esempio l'auto-difesa – eccezioni che però, come si fa notare, affondano a loro volta nello stesso principio di salvaguardia della vita: cfr. R. Cohen-Almagor e M. Shmueli, *Can Life Be Evaluated? The Jewish Halachic Approach vs. the Quality of Life Approach in Medical Ethics: A Critical View*, «Theoretical Medicine and Bioethics», 21, 2000, pp. 117-137, in particolare p. 119. Altro esempio di eccezione accettata da molti sostenitori del principio di sacralità della vita – anche al di fuori della cultura ebraica – è quello della pena di morte.

tutelare la vita umana. A sua volta, questa posizione di base viene ricavata, nell'ebraismo, partendo da due principi fondamentali:

1. la visione della vita come valore assoluto,
2. il concetto della disponibilità limitata che ogni uomo ha nei confronti del proprio corpo.

In riferimento al primo principio, bisogna infatti ricordare che secondo la *Torah* l'essere umano è stato creato a immagine e somiglianza del Creatore. Questo implica un'attribuzione di valore assoluto a tutte le vite umane, senza distinzione e senza possibilità di differenziare il valore delle une rispetto alle altre, in quanto la loro santità appiattisce e sminuisce ogni altra considerazione.

Nel *Talmud babilonese*, il momento della creazione dell'essere umano a immagine e somiglianza divina è commentato nel trattato del *Sanhedrin*² nel quale si legge:

Badate, che l'uomo è stato creato solo per insegnare che chiunque distrugge una vita è come se distruggesse il mondo intero, e chi invece mantiene una vita è come se mantenesse un mondo intero [...]. Perché l'uomo è stato creato solo? Per propagare la pace tra le nazioni, cioè perché nessuno potesse dire agli altri: mio padre era più grande del tuo [...] ed infine per affermare la grandezza del Signore, Santo e Benedetto Egli sia. Perché l'uomo quando vuole coniare delle monete le fa tutte identiche, mentre Dio, pur creando l'uomo con il marchio di Adamo, non crea nessuna creatura simile all'altra [...] affinché ogni persona possa dire: per me è stato creato il mondo!

In relazione al secondo principio halachico, si ritiene che i corpi umani non appartengano alle persone ma al loro Creatore, che a loro li avrebbe semplicemente 'affidati', e che quindi non sia ammissibile per l'uomo pensare di poter danneggiare il corpo a lui affidato.

L'incrocio dei due principi, dunque, porta a sottolineare una chiara necessità di tutela della vita umana, in qualunque condizione o stato essa si stia svolgendo:

- innanzitutto in positivo. Già nel testo biblico ad esempio si trovano, in proposito, esempi di tecniche per la rianimazione. Si parla ad esempio del profeta Elia che rianimò un giovane apparentemente morto praticando una forma di respirazione bocca a bocca³. Un caso analogo è attribuito a Eliseo che rianimò il figlio di una donna sunamita⁴. Un

² *Sanhedrin*, 37a.

³ *I Re* 17, 17-24.

⁴ *2 Re* 4, 18-37.

racconto midrashico, inoltre, riferisce che, allorché gli esploratori inviati da Mosè per riferire sulla Terra Promessa giunsero a Hebron, essi caddero come morti e gli abitanti del luogo provvidero a rianimarli soffiando loro in bocca⁵. C'è anche chi attribuisce alle due levatrici citate in *Esodo*⁶ la capacità di rianimare i neonati;

- in secondo luogo – e questo è particolarmente rilevante in questa sede – in negativo. In proposito è esemplare l'opinione di Maimonide che rimarcava come l'uccisione di una persona, 'indipendentemente' dal suo essere stata in piena salute, mortalmente malata o anche di per sé prossima alla morte, fosse un atto punibile con la morte⁷.

2. *Differenziazione dei casi: gosses, tereifa, chaié sha'á*

Applicando i principi visti sopra più strettamente alle tematiche di fine vita, è necessario precisare che nella *Bibbia* e nella letteratura talmudica compaiono termini diversi per indicare lo stato finale della vita umana, e che non sempre è facile identificare e distinguere con esattezza le situazioni a essi riferite. Si trovano infatti riferimenti differenziati a situazioni in cui l'uomo cade in uno stato di incoscienza, o in una forma di vita vegetativa, o presenta gravissime imperfezioni o lesioni, ma è molto difficile associare a ogni singolo caso considerazioni di carattere normativo.

La normativa ebraica distingue perlomeno due categorie di soggetti: coloro che sono già agonizzanti, i *gosses*, soggetti prossimi alla morte – secondo alcuni pareri, i *gosses* sono coloro dei quali si presume che debbano morire entro tre giorni, la cui condizione è caratterizzata da affanno e rantolii ma da possibile lucidità –, e coloro che sono incurabili o feriti in maniera letale ma non ancora moribondi, *tereifa*⁸: il termine letteralmente significa «sbrantato» e si applica soprattutto a soggetti feriti a morte da altri esseri viventi⁹.

In relazione alla prima categoria di soggetti si è discusso se sia lecito sollecitare il decesso in modo indiretto, eliminando, dunque, le cause che li tengono in vita in modo artificiale.

In risposta a ciò sono state enunciate molte norme precise volte decisamente a 'impedire' interventi che attivamente accelerino i processi di morte dei *gosses*: ad esempio, non è possibile lavarli o ungerli, né togliere o spostare cuscini su cui poggino le teste dei morenti, né appoggiare nulla sul loro addome, né chiudere i loro occhi – l'atto di chiudere gli occhi

⁵ Y. Shimoni: p. *Shelach*, 43.

⁶ *Es* 1, 15.

⁷ Maimonide, *Hilch. Rozeach*, II, 7.

⁸ Esiste un'altra categoria ancora, di non facile individuazione, quella dei *chaié sha'á*, ovvero coloro che sono in una situazione di vita temporanea che faccia presumere che il malato debba morire entro un anno.

⁹ *Gn* 37, 33.

di un moribondo è equiparato all'appoggiare un dito su una fiammella tremolante¹⁰ –, né muovere senza motivo un arto di questi o provvedere a interrompere un rumore ritmico prodotto nelle vicinanze che potrebbe impedire il loro trapasso, né compiere altri atti meticolosamente descritti, nel presupposto che essi possano velocizzare la morte dei *gossess*.

Se questi atti sono proibiti in relazione ai soggetti *gossess*, a maggior ragione lo saranno, pur in assenza di proibizione esplicita, in relazione ai soggetti *tereifa*.

In via generale l'agonizzante è considerato vivo a tutti gli effetti, e nei suoi riguardi è proibita qualsiasi azione che possa avvicinare il decesso, ed è vietato compiere atti che possano essere interpretati come preparatori al trattamento del cadavere.

È altresì proibito al personale medico esercitare attività didattica sul malato terminale.

Tuttavia, il principio halachico di tutela della vita si accompagna a un altro importante principio halachico: quello della considerazione per il dolore e la sofferenza dell'essere umano. In relazione a ciò, nei confronti del morente sono permesse solo quelle azioni che, a giudizio dei medici, possono portargli giovamento o alleviare la loro sofferenza.

È inoltre tradizione consolidata, ad esempio, non lasciare solo il morente. Si ritiene infatti che la presenza di amici e congiunti possa dargli comunque sollievo in questo momento delicato. Possono essere allontanati solo coloro che, non riuscendo a trattenere il pianto, potrebbero recargli disagio o disperazione. In presenza di un malato terminale non è nemmeno permesso consumare cibi o bevande, o dedicarsi a discorsi futili. Non è permesso nemmeno, ad esempio, tagliare alberi vicino alla casa di una persona morente, in modo che il rumore non possa disturbare il distacco dell'anima del morente. Di contro, è permesso togliere un grano di sale dalla lingua del morente, per non prolungare la sua sofferenza.

In tutte le circostanze e le situazioni, si è sempre tenuti a prendersi cura del morente e, nei limiti del possibile, ad attivarsi per il suo miglioramento. E se tale prospettiva di miglioramento o guarigione non esiste, è dovere comunque provvedere intanto alle sue necessità, aderendo eventualmente alle sue richieste anche se espresse in forma non verbale.

Chi assiste un morente deve quindi sempre proporsi lo scopo di prolungargli la vita, senza dimenticare l'esigenza di alleviarne le sofferenze.

Tuttavia – e questo è importante – le proibizioni riguardano sempre e soltanto gli interventi attivi volti ad accelerare il processo di morte, e non anche quelli omissivi, e non è dunque proibito velocizzare la morte di un soggetto *gossess*, se ciò si realizza 'astenendosi' dall'intervenire.

Si tratta dunque, in questo caso, di guardare alle possibilità aperte dalla 'eutanasia passiva', che è accettata nella maggioranza dei pareri in questione, e che si caratterizza dall'assenza di un'azione diretta sul morente.

¹⁰ *Shab.* 151.

3. Quando il paziente chiede la cessazione del dolore

A questo punto, affiancato il principio di tutela della vita a quello di protezione dalle sofferenze, è necessario considerare come, nella normativa ebraica, si affronti il problema che si crea quando è il malato stesso colui che cerca, in ragione delle sue sofferenze, una morte più veloce. Anche in questo contesto le possibili analogie con casi biblici non mancano, e hanno la loro rilevanza: la normativa ebraica è stata elaborata, infatti, proprio tenendo conto di precisi episodi riportati nel testo biblico o riferiti al periodo talmudico.

Ad esempio, oltre al noto episodio della morte di Sansone¹¹, è possibile far riferimento a quanto narrato a proposito del re Saul che aspirava al suicidio per non cadere vivo in mano ai filistei¹² e all'episodio del giovane che provvede a dargli la morte, per porre il problema della liceità del suicidio in circostanze particolari o finanche per introdurre il problema dell'eutanasia, domandandosi se Saul non potesse essere considerato alla stregua di un 'malato terminale', e dunque per discutere, in analogia con l'episodio biblico menzionato, se sia lecito provocare la morte di alcuno in presenza di gravi sofferenze e su esplicita richiesta del soggetto.

Un altro caso utilizzabile come base per una discussione sul suicidio è quello degli abitanti di Luz, città nella quale, secondo la tradizione¹³, nessuno moriva. Quegli abitanti, che erano «sazi di giorni», uscivano dalla città apposta per poter morire, e fuori da essa spiravano. Ci si domanda se, in questo caso, il comportamento degli abitanti di Luz non possa essere considerato come un tipo di suicidio: la discussione in merito è ricca, ma i pareri sono discordi.

In relazione a quanto sopra c'è anche chi si riferisce a un episodio riportato nel *Talmud*¹⁴ secondo il quale il maestro Haninà Ben Teradion, condannato al rogo dai romani, fu sollecitato ad aprire la bocca per aspirare i fumi che si sprigionavano dalle fiamme, cosa che avrebbe affrettato la sua morte, al fine di alleviare così le proprie sofferenze. La tradizione racconta che il maestro rifiutò, sostenendo che solo chi dà la vita ha il diritto di sopprimerla. Ma, prosegue il racconto, allorché un centurione romano si dichiarò disposto ad alimentare ulteriormente le fiamme per rendere più rapido il trapasso, Haninà acconsentì e benedì il romano.

Si possono riportare ancora altri episodi dai quali risulta che, in presenza di grandi dolori, c'è chi ha pregato per la morte del soggetto sofferente¹⁵. V'è anche chi dal noto verso dell'*Ecclesiaste* «C'è un tempo per

¹¹ *Gdc* 16, 30.

¹² *1 Sam* 31, 4-5.

¹³ *Sotà* 46.

¹⁴ *Avodà zarà* 18.

¹⁵ *Ketub.* 104.

morire»¹⁶ deriva il principio secondo cui non è opportuno prolungare artificialmente la sofferenza del moribondo.

Interessante è rilevare poi il fatto che nella *Bibbia* emergono anche episodi in cui il dolore, la cui intensità fa desiderare la morte, non è di natura fisica ma ‘psicologica’, come nel caso in cui Giona, davanti al mancato avverarsi della sua profezia sulla distruzione della città di Ninive, incapace di sopportare il disagio e la vergogna derivanti da ciò, implora una morte che lo sollevi da tale dolore psicologico pregando per ben due volte: «Prendimi la vita, perché preferisco la morte alla vita»¹⁷. Allo stesso modo, il *Talmud* racconta che quando R. Johanan fu colpito dal lutto per la morte del suo allievo Shimon ben Lakish, il dolore lo portò ai limiti della pazzia al punto che i suoi allievi prepararono per la sua morte, che arrivò a placare il suo dolore¹⁸.

Da tutti questi casi si potrebbe arguire che sia lecito astenersi dall’acclamazione terapeutico nei confronti del malato terminale, in considerazione sia del dolore fisico che della sofferenza psicologica che il paziente deve sopportare. Tuttavia la discussione resta aperta perché altri episodi e passi ricavati dalla *Bibbia* o dalla tradizione possono essere invocati a dimostrazione del contrario. Ad esempio, nel *Deuteronomio* sta scritto: «Vi propongo la scelta tra la vita e la morte, tra benedizione e maledizione: voi sceglierete dunque la vita [...]»¹⁹. E nell’*Ecclesiaste* si dice che «il Signore ha posto nel cuore dell’uomo l’eternità e lo ha collocato entro una durata di cui egli non conosce né l’inizio, né la fine: [...] gli uomini non possono capire l’opera compiuta dal Signore dal principio alla fine»²⁰.

4. ‘La dolce morte’ nell’ottica ebraica

Il suddetto principio della considerazione per la sofferenza – e quindi, in questo senso, per la qualità della vita del sofferente – è dunque molto importante nella normativa ebraica; tuttavia, in linea di principio, esso non si spinge fino a giustificare la richiesta di eutanasia attiva, e a prevalere così sul principio di tutela della vita. E questo, nonostante il fatto che lo stesso *Talmud*, nel trattato di *Sanhedrin*²¹, parli e raccomandi letteralmente la *mità iafà*, cioè la «dolce morte»: effettivamente, tale espressione viene intesa in senso debole, semplicemente come raccomandazione di delicatezza da utilizzare verso chi sta morendo – nello specifico del passo in cui la locuzione compare, si tratta in particolare della compassione da

¹⁶ *Ecclesiaste* 3, 2.

¹⁷ *Gio* 4, 1-3; *Gio* 4, 8.

¹⁸ *Babà Mezià* 84.

¹⁹ *Dt* 30, 19.

²⁰ *Ecclesiaste* 3, 10-11.

²¹ *Sanhedrin* 45, 1; *Babà Kamà* 51. Tale principio è una specificazione del più generale precetto del *Levitico* 19, 18: «Desidera per il tuo prossimo quello che desideri per te».

usare verso il condannato a pena capitale somministrandogli prima dell'esecuzione sostanze capaci di fargli perdere conoscenza²².

Si è infatti già accennato, in proposito, al fatto che la tradizione ebraica non concede all'uomo la piena disponibilità del proprio corpo. È per questa ragione che – pur senza dimenticare il dovere di alleviare le sofferenze del malato terminale, e anche se non è sempre facile conciliare l'esigenza di tutelare il valore assoluto della vita col dovere di sottrarre o diminuire il dolore a chi soffre – non viene attribuito valore alla sua eventuale richiesta di porre fine 'attivamente' alla propria esistenza.

Si deve infatti sempre tener presente il fatto che, anche nella drammatica fase finale della vita umana, l'esigenza fondamentale resta quella di tutelare lo stato fisico della persona.

Pertanto è doveroso, ad esempio, porre molta attenzione affinché anche i preparativi per un decesso previsto non aggravino la situazione del morente indebolendone la volontà di sopravvivere. Va anche tenuto conto del fatto che, se è vero che nella maggior parte dei casi una diagnosi infausta è purtroppo confermata dai fatti, possono tuttavia sempre verificarsi situazioni imprevedute, quali un inatteso e improvviso miglioramento o la scoperta di farmaci o di tecniche che possono all'ultimo momento salvare il paziente. Questa osservazione, tra l'altro, si inquadra all'interno di un più generale obbligo morale di non disperare, ma di avere fiducia in Dio fino all'ultimo istante, come nel passo dei *Salmi* che dice «L'Eterno mi ha bensì punito, ma non mi ha consegnato alla morte»²³.

La normativa ebraica proibisce quindi qualsiasi forma di eutanasia attiva, anche, come si è detto, se richiesta dal paziente. Nei confronti del malato terminale si è tenuti a proseguire i trattamenti che rispondono alle necessità fondamentali della persona – cibo, bevande, ossigeno – oltre a quelli specifici per evitare complicazioni per qualsiasi malattia, per esempio, antibiotici per contrastare infezioni polmonari, o trasfusioni di sangue in caso di emorragie.

Tuttavia, non si è tenuti a proseguire il trattamento contro le complicazioni della malattia che sta portando al decesso il paziente: occorre pertanto evitare l'accanimento terapeutico soprattutto se il prolungamento della vita è legato a sofferenza. E soprattutto, come si è visto, rimangono aperte le possibilità di astenersi dall'uso aggressivo delle metodologie di prolungamento della vita, rimuovendo quanto impedisce il trapasso, purché ciò si configuri come eutanasia passiva, che avvenga senza azione diretta sull'agonizzante. In tutto ciò è fondamentale rammentare che, nelle valutazioni sulla prosecuzione del trattamento del paziente, non si

²² Forse in questo senso va interpretato il gesto di coloro che hanno allungato verso le labbra del Cristo una spugna imbevuta di aceto: non di aceto doveva trattarsi, ma di una sostanza nota come «vino di Moriam», a base di mandragora, che veniva appunto somministrata ai crocefissi perché capace di far perdere loro i sensi e di alleviare così l'atrocità della sofferenza. Cfr. G. Del Vecchio, *Morte Benefica*, Bocca, Torino 1928, pp. 12-13.

²³ *Sal* 118, 19.

deve assolutamente tener conto di elementi accessori quali la sua età, le sue condizioni psichiche o la sua posizione socio-economica.

Nei casi dubbi, la decisione sul come comportarsi nei confronti di ogni singolo caso va presa tenendo conto di tre soggetti: il paziente, il medico e l'esperto di normativa ebraica.

Se nella tradizione ebraica il valore della vita umana, immagine di quella del Creatore, non è misurabile, allora si può comprendere perché, come nel passo succitato di Maimonide, il valore di una persona sana non sia considerato maggiore rispetto a quello di una persona malata, e parimenti come il valore di tanti anni di vita non sia considerato maggiore rispetto a quello di pochi minuti di vita. Ed è solo in quest'ottica che si può comprendere come la tradizione ebraica non veda contraddizione fra le affermazioni dei Maestri secondo i quali «un'ora di pentimento e di buone azioni in questo mondo è preferibile a tutta la vita del mondo futuro» e «un'ora di soddisfazione nel mondo futuro è preferibile a tutta la vita di questo mondo»²⁴.

²⁴ *Avoth* 4, 22.

LO STATO VEGETATIVO PERMANENTE: GLI APPROCCI NELL'ISLAM

Dariusch Atighetchi

1. Le problematiche della malattia e della morte nel contesto islamico

Un esame delle riflessioni concernenti la gestione di un malato in stato vegetativo permanente (SVP) nel contesto islamico richiede alcune premesse. Anzitutto l'Islam manca di un'autorità giuridico-religiosa suprema, di un magistero e di una gerarchia religiosa verticale, tranne nella minoranza *shi'ita*. I principi normativi ed etici sono tratti dalle sacre fonti giuridico-religiose:

1. il Corano cioè la diretta e letterale parola di Dio;
2. la Sunna, la raccolta dei 'detti' del profeta Muhammad (m. 632 d.C.), di diverso valore normativo a seconda della loro autenticità;
3. il consenso ininterrotto e unanime dei giurisperiti islamici;
4. il ragionamento per analogia.

Le prime tre fonti sono di origine divina. Tuttavia, quando le prime due e la tradizione giuridica non forniscono indicazioni esaustive su un determinato tema o problema, i fedeli si rivolgono alle interpretazioni delle Sacre Fonti da parte dei dottori della legge islamica – *mufti*, *ulama* e *fuqaha* – i quali emettono opinioni, raccomandazioni o risoluzioni, tutte comunque contestabili da analoghi documenti di altri soggetti giuridico-religiosi sia individuali che collettivi.

Come per tutte le questioni biomediche, parallelamente ai testi giuridico-religiosi, andrebbero consultati i documenti etico-medici.

Le opinioni giuridiche e i documenti medici sono generalmente contrari all'eutanasia. Entrambi equiparano l'eutanasia all'omicidio e tra i passi del Corano¹ più utilizzati per condannare l'omicidio, troviamo: Corano 17, 33 «E non uccidete alcuno (ché Dio l'ha proibito) senza giusto motivo»; 3, 145 «Non è possibile che alcuno muoia altro che col permesso di Dio stabilito e scritto a termine fisso»; 16, 61 «[Dio] li rimanda a un termine fisso, e quando il lor termine giunge, non lo ritarderanno d'un ora, d'un ora non lo anticiperanno».

¹ *Il Corano*, Rizzoli, Milano 1988 (tr. it. di A. Bausani).

Nonostante ciò, su parecchi casi particolari esistono posizioni differenti o meno esplicite e in questa casistica può rientrare lo SVP.

Il dibattito giuridico-religioso – l'Islam è una religione di legge e la *Shari'a* è la legge di origine divina – sull'eutanasia e sullo SVP dovrebbe essere accompagnato da uno sguardo alle valutazioni e comportamenti concreti dei medici; agli atteggiamenti sociali e, infine, ove possibile, a un'analisi dei codici deontologici e delle normative statali vigenti. Il quadro d'insieme che ne risulta è assai variegato e complesso anche perché la pratica eutanasiaca – sotto nomi differenti – è presente in alcuni stati musulmani. Rinviando ad altre opere per una indagine di questo tipo², ci limitiamo in questa sede a elencare le principali tendenze giuridico-religiose e mediche sul tema dello SVP.

Il gruppo di citazioni e documenti che seguiranno in questo paragrafo elenca posizioni rigide nei confronti della possibilità di disconnettere strumenti di supporto vitale a pazienti in SVP, con particolare riferimento all'alimentazione e idratazione artificiali.

Una *fatwa* – opinione giuridica non vincolante per il fedele – che per estensione può coinvolgere i malati in SVP è quella riguardante il caso di una donna inglese che sopravvive solo grazie al polmone artificiale e ne richiede legalmente la rimozione. Due psichiatri la dichiarano capace di intendere e volere e il tribunale inglese dà ragione alla donna. Una *fatwa* di commento al caso rammenta che «è strettamente vietato ad un medico rimuovere qualcosa dal corpo del malato, che possa danneggiarlo o provocarne la morte»³. L'alternativa proposta dalla *fatwa* è quella di spiegare al malato la situazione; se costui non si convince e il medico può impedire l'atto eutanasiaco, allora deve impedirlo; in caso contrario il medico non deve farsi coinvolgere dall'atto. Dio non carica una persona oltre le sue possibilità. L'opinione giuridica appare assai problematica nella richiesta di «non rimuovere niente», senza ulteriori distinzioni e precisazioni.

Più articolata risulta un'altra *fatwa* del Consiglio europeo delle Fatwa del marzo 2005 che articola in quattro punti⁴ i divieti all'eutanasia che, per estensione, possono coinvolgere uno SVP:

1. L'Islam vieta l'eutanasia attiva e diretta; vieta il suicidio e il suicidio assistito in quanto uccidere chi soffre a causa di una patologia terminale è vietato al medico, ai familiari e al paziente stesso. Il malato, indipendentemente dalla sua situazione clinica, non deve essere ucciso. L'omicidio è esplicitamente vietato dal Corano: 5, 32 «chiunque ucciderà una

² Si veda: D. Atighetchi, *Islam e Bioetica*, Armando Editore, Roma 2008, in particolare cap. 10; e D. Atighetchi, *Islamic Bioethics: Problems and Perspectives*, Springer, Berlin-Dordrecht 2007, pp. 267-303.

³ The Fatwa Center, *Patient's Right to Die*, 28/04/2002, <<http://www.islamweb.net>> (05/08).

⁴ Atighetchi, *Islam e Bioetica*, cit.

persona senza che questa abbia ucciso un'altra o portato la corruzione sulla terra, è come se avesse ucciso l'umanità intera» e 6, 151 in cui Dio chiede «di non uccidere il vostro prossimo che Dio ha reso sacro, se non per una giusta causa».

2. È illecito per il paziente suicidarsi ed è illecito per chiunque ucciderlo anche dietro sua richiesta; quest'ultima, infatti, non legittima un omicidio.
3. È illecito uccidere un malato per timore che la sua patologia si diffonda per contagio – es. AIDS – anche quando si tratta di un terminale.
4. È lecito il distacco degli strumenti di rianimazione di un paziente clinicamente morto a causa di danni al troncoencefalo o al cervello. Il mantenere il paziente collegato a tali strumenti equivale a uno spreco di risorse.

Deve far riflettere il continuo richiamo, evidenziato in documenti medici, giuridici e religiosi islamici, circa la possibilità di staccare tutti gli strumenti di supporto vitale da un paziente la cui morte cerebrale sia stata definitivamente accertata. Mentre in Occidente tale comportamento è dato per scontato, nel contesto islamico tale esigenza è indice di resistenze diffuse all'accettazione dei criteri di morte cerebrale quale morte dell'intera persona quando alcuni organi come cuore e polmoni si muovono ancora grazie al supporto meccanico.

In riferimento al caso di Terry Schiavo si sono pronunciate parecchie autorità islamiche a cominciare da quelle residenti in Nord America.

Lo sheikh S. al-Sawy insieme all'Assembly of Muslim Jurists of America (AMJA) ha sostenuto che le cure mediche somministrate a Terry Schiavo erano di due tipi⁵: «nutrimenti di una vita normale [acqua, cibo, aria] da garantire senza alcun dubbio ad ogni malato» naturalmente o artificialmente. Nessuno può astenersi da tale assistenza. Se nelle *advanced directives* il paziente chiedesse di non essere alimentato quando dovessero verificarsi determinate condizioni patologiche alla fine della vita, commetterebbe peccato e la sua richiesta non dovrebbe essere esaudita dai sanitari. Il secondo tipo di cure mediche riguardava l'assistenza farmacologica e strumentale vera e propria – ad esempio l'elettroshock per stimolare il cuore ecc. In simili circostanze, secondo l'Assemblea, se un intervento mira solo a mantenere in vita qualcuno prossimo alla morte, privo di coscienza, di sensazioni, di movimenti volontari come nel caso di uno SVP e senza speranza di miglioramenti, in questo caso l'intervento medico non è obbligatorio. Il paziente o il suo custode legale possono rifiutare l'intervento, mentre si dovrebbe mantenere il paziente connesso agli strumenti 'di vita naturale' – alimentazione – fino alla morte.

In definitiva il testo dell'Assemblea non appare chiarissimo ma sembra ritenere obbligatorio procrastinare l'alimentazione e idratazione artificiali

⁵ *A Statement from AMJA about the Right to life and Death*, 2006, <<http://www.amjaonline.com>> (05/08).

in un paziente in SVP fino al decesso. L'alimentazione viene definita una cura medica rientrante tra i «nutrimenti di una vita normale».

Un'analoga posizione, circa un paziente in SVP, è stata espressa dal mufti M. Siddiqi, presidente del Fiqh – diritto musulmano – Council of North America. Secondo Siddiqi, qualora i medici stabiliscano che il malato sia allo stadio terminale, senza speranza di guarigione, mentre tutti i farmaci e cure risultano inutili allora diventa lecito, dopo una decisione collettiva, interrompere le medicazioni tenendo presente che «in nessuna circostanza è legittimo provocare la morte». Inoltre, «medici e parenti non dovrebbero interrompere la nutrizione di un vivente. Dovrebbero fare il possibile per assicurargli una adeguata nutrizione con qualsiasi mezzo» in quanto il malato ha sempre diritto all'alimentazione⁶. Sembra che questa regola valga automaticamente nel caso di un malato dipendente da mezzi di supporto vitale.

In un altro responso Siddiqi conferma che il ritardare artificialmente una morte inevitabile ha il solo effetto di ostacolare il processo naturale del morire; per questa ragione è lecito sospendere il ricorso a strumenti di supporto vitale⁷. Ciò non dovrebbe, però, tradursi in atti che inducono la morte. Inoltre, se il paziente è vivo, bisogna mantenere la nutrizione e l'idratazione artificiali.

Riguardo alla condotta da seguire nella gestione delle fasi terminali di un paziente, si tenga presente che il frequente riferimento a 'decisioni collettive' da assumere da parte di familiari e medici rende in realtà problematiche le possibilità trovare un accordo in favore di un distacco della strumentazione di supporto vitale. Famiglie molto numerose sono diffusissime nelle società arabo e/o islamiche. Questo rende praticamente impossibile una decisione 'unanime'. Vero è, comunque, che negli stati le opinioni dei medici sono molto spesso determinanti per cui la loro condotta e opinione risulta facilmente approvata dai familiari.

Secondo il Comitato etico dell'Islamic Medical Association of North America (IMANA) quando ogni trattamento diventa futile non è obbligatorio proseguire con trattamenti medici – inclusa la respirazione artificiale. Permane il dovere di mantenere l'idratazione, nutrizione, cura e limitazione del dolore – le cosiddette cure ordinarie. La linea di demarcazione tra trattamento medico 'futile' o 'utile' è spesso incerta. Quindi, continua l'IMANA, l'area grigia riscontrabile tra i due trattamenti andrebbe ridotta il più possibile.

La prima conferenza internazionale su *Diritti degli anziani. Una prospettiva islamica* organizzata in Kuwait (18-21 ottobre 1999) dall'Organizzazione islamica per le Scienze mediche (IOMS) e dall'Accademia di Diritto

⁶ M. Siddiqi, *Who takes a Patient's Life?*, <<http://www.islamonline.net>> (05/08), 13/4/2005.

⁷ M. Siddiqi, *Is Euthanasia allowed in Islam?*, <<http://www.islamonline.net>> (05/08), 14/11/2006.

musulmano di Jeddah, nel documento conclusivo ha rifiutato l'eutanasia sotto qualsiasi forma diretta o indiretta, attiva o passiva. Il testo precisa:

[...] poiché un trattamento sicuramente futile non può essere considerato obbligatorio, le procedure terapeutiche possono essere interrotte. In ogni caso, il paziente ha pieno diritto al rispetto dei diritti umani che includono il mantenimento dell'idratazione, nutrizione, assistenza e alleviamento del dolore.

Una puntigliosa analisi dei principali aspetti dell'eutanasia, alla luce del diritto musulmano, è stata elaborata dal prof. Omar H. Kasule⁸. Costui afferma che nello stadio emotivamente molto stressante di una patologia terminale non c'è certezza che l'eventuale consenso del malato alla sospensione o rifiuto di trattamenti e nutrizione sia espressione di una libera volontà. Secondo la *Shari'a* – legge islamica – qualsiasi forma di coercizione – *istikraah* – sul malato ne invalida la decisione; inoltre, è erroneo tentare di risolvere la sofferenza psico-fisica del terminale causando una ferita ancora più grande: l'eutanasia. Infatti, tra due mali si deve scegliere il minore; la continuazione della vita del terminale è preferibile all'eutanasia. La sofferenza di alcuni terminali è preferibile all'approvazione dell'eutanasia, un cedimento che può indurre a commettere gravi crimini – incluso il genocidio. In questi casi appare evidente che l'interesse pubblico, continua Kasule, ha la precedenza sull'interesse personale. Il prevenire il male che può derivare dall'eutanasia ha la precedenza sui benefici individuali che possono derivarne dalla sua accettazione. Anche dal punto di vista etico è meno problematico continuare un trattamento anziché interromperlo una volta iniziato. A detta di Kasule il *living will* costituisce una raccomandazione non-vincolante in quanto espressa in vista di una situazione ipotetica. È molto probabile che la persona che ha espresso il testamento quando era in buone condizioni di salute, una volta giunto allo stadio terminale, si esprima invece in modo diverso – avendo la possibilità di decidere. La difesa della vita può contraddire la tutela della salute o qualità della vita. In ordine di priorità, la vita viene prima della salute. Le scelte personali del malato circa l'assunzione del cibo e dei trattamenti medici possono contrastare la difesa della vita; tuttavia, quando quest'ultima è direttamente minacciata, i desideri del paziente possono essere trascurati. Bisogna evitare di intraprendere misure eroiche in difesa del terminale, mentre bisogna proseguire con le cure mediche ordinarie e la nutrizione, che non devono essere interrotte. In pratica, anche Kasule non consente di interrompere la nutrizione artificiale del terminale o malato molto grave.

⁸ O.H. Kasule, *Euthanasia: Ethic-Legal Issues*, <http://www.wiki.islamedia.ws/Euthanasia:_Ethic-Legal_Issues> (05/08).

Altri medici musulmani condividono l'esistenza di almeno due casi interpretabili come 'assistenza passiva' nel permettere a un terminale di morire, casi considerabili come leciti alla luce del diritto musulmano:

1. somministrazione di analgesici che potrebbero abbreviare la vita del malato allo scopo di ridurre il dolore;
2. sospensione di un trattamento inutile con il consenso dei familiari stretti, permettendo alla morte di seguire il proprio corso naturale⁹.

Nonostante ciò, secondo Aramesh e Shadi, è illecito uccidere un malato qualora la malattia sia incurabile; anzi, la dignità del malato va difesa garantendogli il nutrimento fino al decesso naturale.

Pur partendo dalle stesse premesse, non tutti, però, arrivano a questa conclusione.

2. Sospensione della cura ed eutanasia: dibattito internazionale aperto

L'interpretazione dei documenti che seguono appare più problematica e, talvolta, chiaramente disponibile a interrompere nutrizione, idratazione e/o altre misure di supporto vitale.

Terry Schiavo rimase in SVP per quindici anni ed è morta nel 2005, in seguito a una lunga battaglia legale, due settimane dopo la rimozione del tubo di nutrizione¹⁰. Il medico I.B. Syed ha commentato: «In uno Stato musulmano, in una situazione analoga, la famiglia del paziente lo avrebbe assistito a casa e nutrito per bocca. Il paziente sarebbe morto in 15 giorni»¹¹. Secondo il giurisperito M. Ibrahim, quando non ci sono speranze di guarigione, è lecito rifiutare l'alimentazione artificiale nasogastrica se giudicata priva di benefici¹².

Il noto sheikh al-Qaradawi sostiene che quando la malattia è inguaribile e l'unica speranza è riposta in un miracolo, la sospensione di qualsiasi assistenza è lecita e, talvolta, raccomandata. Tutto ciò non sarebbe eutanasia in quanto mancherebbe un intervento attivo da parte del sanitario¹³.

Nel 2001, l'art. 24 del nuovo *Codice di Etica medica* della Repubblica islamica del Pakistan definiva futile – dunque eliminabile – qualsiasi trattamento che mantenga il paziente in uno stato di incoscienza permanente

⁹ K. Aramesh e H. Shadi, *An Islamic Perspective on Euthanasia*, «American Journal of Bioethics», 7, 4, 2007, pp. 65-66.

¹⁰ I test neurologici rivelarono che la corteccia cerebrale era sostanzialmente liquida. L'autopsia indicò che il cervello pesava la metà del suo peso normale; Terry era in stato vegetativo e cieca.

¹¹ Si veda: Atighetchi, *Islam e Bioetica*, cit.

¹² M. Ibrahim, *Grefte d'Organes, Euthanasie et Clonage. Le point de vue de l'Islam*, Tawhid, Lyon 2003, p. 169.

¹³ Y. Al-Qaradawi, *Islam's Stance on Euthanasia*, <<http://www.islamonline.net>> (05/08), 22/3/2005.

o non riesca ad interrompere la totale dipendenza dalle cure intensive. L'affermazione del Codice è variamente interpretabile nelle applicazioni pratiche.

L'art. 62 nell'ultima versione (2004) del *Codice di Etica islamica* dell'Organizzazione islamica per le Scienze mediche non equipara la sospensione di 'cure' inutili – inclusa la respirazione artificiale – ad un atto eutanasiaco (62/a); analogamente la somministrazione di farmaci contro il dolore non rientra nell'eutanasia quando finisce per accelerare l'inevitabile decesso del paziente (62/c). Non si fa esplicito riferimento al problema della nutrizione e idratazione artificiali.

Uno dei più autorevoli bioeticisti sauditi, Muhammad A. Albar, condanna l'eutanasia ma aggiunge: il principio di *non-maleficence* è una pietra angolare dell'etica medica islamica nel rispetto delle parole del profeta Muhammad «anzitutto non provocare danno». L'interrompere il ricorso a farmaci e strumenti di supporto vitale inutili rispetta il principio di *non-maleficence*, ma tale atto deve essere deciso da un comitato che includa medici, eticisti e membri della comunità. La famiglia va anch'essa coinvolta; «qualsiasi intervento medico non-necessario che potrebbe provocare sofferenza al morente o ai familiari non dovrebbe mai essere utilizzato»¹⁴.

Lo stesso principio di *non-maleficence* fornisce la base per alcune distinzioni operative da parte di A. Sachedina. La *Shari'a* vieta al medico di aiutare attivamente il malato a morire. Tuttavia, il principio di *non-maleficence* permette di individuare due casi interpretabili come 'assistenza passiva' nel permettere a un terminale di morire senza ravvisare in ciò un crimine¹⁵:

1. il medico può somministrare farmaci contro il dolore e lo stress psicofisico, anche se possono accorciare la vita, purché somministrati senza lo scopo di uccidere;
2. la legge consente al malato di rifiutare trattamenti che ritardano una morte sicura oppure permette al medico – dopo consultazioni col malato, i familiari ecc. – di interrompere trattamenti futili.

In simili casi, il ritardare la morte è contrario all'interesse del malato e all'interesse pubblico, a causa dello spreco delle risorse. L'interruzione dei trattamenti di supporto consente alla morte di seguire il proprio corso. Inoltre, la *Shari'a* permette l'interruzione di trattamenti futili e sproporzionati dietro il consenso dei familiari¹⁶.

Risulta, dunque, evidente come parecchi documenti ed esperti, dopo una professione iniziale di condanna dell'eutanasia nelle diverse forme, diano luogo, in casi particolari, a soluzioni più articolate.

¹⁴ Si veda: Atighetchi, *Islam e bioetica*, cit.

¹⁵ *Ibid.*

¹⁶ *Ibid.*

Un ulteriore esempio di questa situazione è rappresentata da un caso clinico australiano commentato da esperti di sei religioni¹⁷. Il caso era quello di David, un ingegnere elettronico di Sydney colpito a 54 anni dal linfoma di Hodgkin allo stadio IIb. Dopo le chemioterapie standard il paziente sembrava essersi completamente ristabilito. Successivamente, però, David ha sviluppato tosse secca, angina e febbre seguite da una grave polmonite. Trasferito in ICU – *Intensive care units* – è stato sedato, intubato e ventilato a causa di ippisia. Viene aggiunto il tubo nasogastrico per la nutrizione artificiale. Le condizioni continuano a peggiorare e, dopo dodici giorni, David dipende totalmente dalla respirazione artificiale e necessita di infusioni di adrenalina e dobutamina per mantenere la pressione del sangue; inoltre è indispensabile la dialisi a causa di un'insufficienza renale. Non risultano danni cerebrali. Il paziente necessita di continue sedazioni affinché la ventilazione abbia efficacia; la sedazione, a sua volta, implica l'impossibilità di svegliarlo e interpellarlo circa i suoi desideri sui trattamenti a cui viene sottoposto. I medici sostengono che qualsiasi ulteriore trattamento servirebbe solo a ritardarne la morte. Per tale ragione raccomandano ai familiari che David rimanga sedato, che le medicazioni che supportano la pressione siano interrotte e venga distaccato il ventilatore. In tali casi David morirebbe in pochi minuti. L'analista islamico afferma che David non è in stato di morte cerebrale per cui la maggioranza dei dotti islamici valuterebbe l'interruzione dell'assistenza medica come un'eutanasia attiva non-volontaria sulla scorta delle parole dell'Ayatollah iraniano M. Shirazy:

L'uccisione di un essere umano è assolutamente vietata [...] anche allo scopo di ridurre la sofferenza [...]. Il consenso a tali atti si presta ad abusi. Infatti potrebbe essere usato per legittimare il suicidio. Inoltre la medicina [...] non è assolutamente sicura circa il risultato di una cura.

Lo stesso medico, tuttavia, conferma la presenza di diverse impostazioni in ambito islamico come quella di H. Hathout che afferma «Se non esiste speranza di cura, si possono disconnettere gli strumenti di supporto vitale. Nel tentativo di allungare la vita senza qualità, non bisogna prolungarne la miseria ad ogni costo».

Nei bambini il problema sembra affrontato in modo diverso. Quando si tratta di staccare gli strumenti di supporto vitale, nella maggioranza dei casi genitori e parenti rifiutano. Viceversa quando il bimbo non è già ventilato, nessuno si oppone a ricorrere ai DNR – *Do not resuscitate orders* – o a limitare l'utilizzo di strumenti di supporto vitale. In pratica sembra che

¹⁷ R.A. Ankeny *et al.*, *Religious Perspectives on Withdrawal of Treatment from Patients with Multiple Organ Failure*, «MJA», 183, 11/12, 2005, pp. 616-621, in particolare p. 619.

la maggioranza dei giuristi islamici ritenga che una volta connessi gli strumenti e iniziato il trattamento invasivo, tale trattamento non possa essere staccato tranne quando esista la certezza dell'inevitabilità del decesso¹⁸.

In definitiva, accanto a una posizione maggioritaria rigida sul tema dell'eutanasia, qualche medico e giurista musulmano ritiene che ridurre il dolore, anche se anticipa la morte, sia lecito qualora l'intenzione primaria non sia quella di uccidere¹⁹.

Altri esperti sostengono che malati o parenti possono rifiutare cure che non migliorano la condizione o una qualità di vita definitivamente compromessa; oppure ritengono che il medico, dopo consultazione con il paziente e/o familiari, possa sospendere trattamenti inutili sulla base di un consenso informato²⁰. Altri musulmani, ancora, affermano che la *Shari'a* permette l'interruzione di trattamenti futili e sproporzionati sulla scorta del consenso dei familiari prossimi²¹ o che, comunque, ritardare un'inevitabile morte è contrario all'interesse del malato e della società a causa degli elevati costi finanziari.

Un numero crescente di esperti musulmani riconosce valore al *living will* e al rifiuto di specifici tipi di cure e trattamenti da parte di un paziente competente, rifiuto espresso in un documento secondo determinate modalità. Negli ultimi anni alcuni stati musulmani, ad esempio la Repubblica islamica dell'Iran, hanno introdotto forme di *living will*. Nel caso iraniano la firma su un testamento scritto o su una *donor card* ha permesso di incrementare l'espianto di organi da cadavere. Il testamento biologico viene attualmente raccomandato dalle associazioni mediche islamiche del Nord America. Ovviamente, il dato più importante concerne il contenuto del testamento biologico che dovrebbe riproporre e/o rispettare determinati principi dell'etica medica e del diritto musulmano. Inevitabilmente, le incertezze e ambiguità presenti nel linguaggio e impostazioni sullo SVP e riguardo all'alimentazione artificiale possono riflettersi anche nei *living will*.

¹⁸ F. Zahedi *et al.*, *End of Life. Ethical Issues and Islamic Views*, «Iranian Journal of Allergy, Asthma and Immunology», 6, suppl. n. 5, 2007, pp. 5-15, in particolare p. 13.

¹⁹ Zahedi *et al.*, *End of Life. Ethical Issues and Islamic Views*, cit., pp. 11-12.

²⁰ *Ibid.*

²¹ Ivi, pp. 12-13.

PARTE SECONDA

REGOLE E PRINCIPI.
L'EVOLUZIONE GIURIDICA

COSCIENZA, VOLONTÀ E DIRITTI FONDAMENTALI NEI PAZIENTI IN STATO VEGETATIVO

Amedeo Santosuosso, Valentina Sellaroli

1. Diritto di decidere della propria salute e dovere di rimanere in vita

Negli ultimi decenni, la ricerca di ciò che può definirsi umano e vita biologica dell'individuo, e dei suoi limiti, è apparsa sempre di più il terreno di forti scontri ideologici e scientifici. Ciò anche a causa del progresso nelle scienze biotecnologiche e nella genetica umana che, offrendo sempre nuovi strumenti e aprendo nuove prospettive di cura e di ricerca, ha posto in crisi la tradizionale accezione di concetti che si trovano al confine tra i mondi della scienza, dell'etica – laica o religiosa – e del diritto.

In particolare le tecniche di rianimazione, nutrizione e idratazione assistita e di respirazione artificiale hanno consentito di prolungare la vita degli individui in condizioni che è arduo ritenere 'naturali' e, oltre un certo punto, dignitose. Tra queste lo stato vegetativo o stato vegetativo permanente (SVP) è forse la più controversa.

Vanno preliminarmente posti tre punti fermi cruciali, sul piano scientifico e giuridico:

1. i pazienti in stato vegetativo sono giuridicamente vivi;
2. pur essendo permanentemente privi di coscienza, non perdono per ciò solo i loro diritti fondamentali, tra cui quello a decidere della propria salute;
3. l'unico elemento legittimante qualunque tipo di intervento medico è il consenso del paziente, a fronte del quale gli altri elementi tradizionalmente considerati come decisivi, quali lo stato di necessità, l'adempimento di un dovere, la tutela del diritto alla vita non entrano in bilanciamento, ma restano solo oggetto di attenta e seria considerazione.

Negli ultimi anni il dibattito giuridico in materia si è spostato sul modo in cui sia possibile – senza che sia legittimo presumere sempre, *a priori*, una volontà e men che meno un dovere di rimanere in vita – accertare o comunque ricostruire la volontà di uno specifico paziente in SVP di fronte alla scelta fondamentale tra la prosecuzione degli interventi, medici, di nutrizione e idratazione forzata e la loro interruzione con la sua inevitabile conseguenza della morte – più o meno – anticipata del paziente. Ulteriore

aspetto, direttamente connesso a questo secondo lato della questione, è la individuazione o la esclusione di eventuali responsabilità civili o penali a carico di colui al quale, in quanto medico, può essere richiesto di accompagnare il paziente in questo percorso, alleviandone la sofferenza, ovvero di porre in essere l'attività essenziale di interruzione dei detti trattamenti.

2. *Qualità della vita: un concetto soggettivo*

Tra i concetti ricevuti dalla tradizione giuridica uno dei più esposti al generale sommovimento biotecnologico è quello di individuo. In altri termini, l'aumento delle possibilità di intervento sul corpo umano – che la medicina e la biologia offrono – e l'ampliamento delle libertà riconosciute dal diritto rendono di difficile definizione lo stesso individuo umano, che dovrebbe essere il centro di imputazione di quei diritti e di quelle libertà¹.

Se complessa è la definizione di individuo, altrettanto complessa è la ricostruzione dell'uscita di scena di quell'individuo dal mondo delle relazioni sociali e giuridiche che è conseguenza – e presa d'atto giuridica – dell'evento naturalistico 'morte'. Essa appare frutto di una forte interconnessione di elementi giuridici e biologici, nella quale non vi è più uniformità sul 'quando' dell'uscita, pur a parità di condizioni biologiche. In altri termini, una data condizione biologica non necessariamente determina una diretta e univoca conseguenza giuridica, che appare mediata sia dalla esistenza di una pluralità di possibili condizioni biologiche sia dal modo in cui gli attori della regola e della decisione agiscono.

Tutte queste decisioni e manifestazioni di volontà e di opinioni – dal rifiuto di trattamenti alla richiesta di aiuto a morire – possono avere diverse motivazioni individuali, da quelle strettamente religiose fino a quelle che hanno come presupposto una particolare concezione della vita e della morte, che porta il diretto interessato a dire: «in date condizioni io considero la mia vita non più degna di essere vissuta ed è per me come essere morto, chiedo perciò che non mi si faccia più sopravvivere».

In altri termini, cosa sia vita degna di essere vissuta è, a livello giuridico, oggetto di definizione individuale, con conseguenze immediate non solo sul momento della morte, ma anche sul modo.

Consideriamo infatti alcune decisioni in ordine ai trattamenti medici in situazioni critiche. Un individuo può decidere sui trattamenti sanitari sulla propria persona, anche quando la volontà abbia il contenuto di un 'rifiuto di trattamenti' la cui mancata esecuzione comporti un danno

¹ Questo particolare tema è già stato affrontato nel saggio di A. Santosuosso, *Persone fisiche e confini biologici: chi determina chi*, «Politica del diritto», 3, 2002, pp. 525-547, nel quale si dava atto in modo puntuale del pensiero di Hans Kelsen con riferimento in particolare a H. Kelsen, *Teoria generale del diritto e dello Stato*, prefazione di E. Gallo, introduzione di G. Pecora, ETAS, Milano 1994 (ristampa 2000), I, cap. IX (ed. orig., in lingua inglese, H. Kelsen, *General Theory of Law and State*, Harvard University Press, Cambridge 1945).

grave alla salute o, persino, la morte. Il rifiuto di emotrasfusione da parte del testimone di Geova, maggiorenne cosciente e capace, è il caso emblematico, che ha ormai avuto ampio riconoscimento nella giurisprudenza di molti paesi, dall'Italia agli Stati Uniti, fino al Giappone – pur con qualche inevitabile oscillazione. Inoltre, il caso di Ms B, che si è vista riconoscere da una Corte inglese il diritto a interrompere i trattamenti di respirazione artificiale, costituisce lo sviluppo logico del riconoscimento del diritto all'autodeterminazione, tanto che una decisione di tal genere potrebbe essere presa da una Corte italiana, come da quella di altri paesi².

Un paziente può decidere anche sulle 'cure nel futuro immediato', per esempio nel caso in cui, nel corso di un intervento chirurgico mentre si trova in anestesia, si verificano eventi sopravvenuti. L'idea secondo la quale un soggetto, per il solo fatto di trovarsi momentaneamente privo della coscienza, perda il diritto di vedere rispettata la volontà espressa poco prima, trova sempre meno sostenitori.

Un individuo può decidere anche sulle 'cure prevedibili', come nel caso delle direttive anticipate su sviluppi prevedibili di malattie in atto. Il tema delle direttive anticipate è ormai all'ordine del giorno: alcuni stati degli USA hanno leggi in materia; la Convenzione di Oviedo (1997), ratificata dall'Italia nel 2001, prevede che si tenga conto delle volontà espresse.

Il punto cruciale, in tutti questi molteplici aspetti dello stesso complesso problema, sembra essere proprio il riconoscimento della piena dignità del punto di vista soggettivo in queste decisioni quale unico punto di vista ammissibile. Nel caso di Ms B questa riflessione viene limpidamente riportata nella sentenza quando si afferma che la difficoltà del caso sta non nel vagliare le possibilità in maniera oggettiva, ma nel farlo in maniera «appropriatamente soggettiva»³. Dove il riferimento all'appropriatezza di un punto di vista soggettivo sembra riportare questo genere di decisioni correttamente entro i termini di una valutazione in concreto:

² High Court of Justice, 22/03/2002, Family Division (UK). Per un precedente canadese vedi *Quebec Superior Court in Nancy B v. Hôtel-Dieu de Québec et al.* (1992) 86 DLR (4th) 385, nel quale una consapevole donna di 25 anni affetta da un'incurabile malattia neurologica invocava un'ingiunzione per far rispettare il suo rifiuto della ventilazione artificiale, senza la quale non poteva respirare in modo indipendente. La Corte, in quel caso, ha deciso per l'autorizzazione all'ingiunzione, ordinando al medico curante di interrompere il funzionamento del ventilatore se e quando il paziente lo avesse ordinato.

³ «However disturbing it is to see someone, especially one's loved one, on something like [a ventilator], it is essential that one tries to imagine what it is like to be *that particular person* on [a ventilator] if one is to attempt to act from respect for *that person's* autonomy. The difficulty here lies not in becoming *more* objective, but in being appropriately subjective [...]. I need to imagine not just what it would be like to *me* to be on [a ventilator], but what it would be like for [Ms B]». «Insisting that a decision be made from a fully objective perspective can only produce a decision that is further from the patient's own point of view, not closer to it». High Court of Justice, 22/03/2002, Family Division (UK).

il momento della morte e il criterio per il suo accertamento sono sempre più spesso frutto di una ‘decisione individuale’, mentre il criterio universale ‘pubblico’ rimane solo sullo sfondo, come scelta generale che ha carattere residuale rispetto alle preminenti volontà dei singoli. Il momento nel quale un soggetto ‘esce di scena’ dal contesto delle relazioni sociali e giuridiche è ormai frutto di una decisione dell’individuo, una decisione potenzialmente diversa da quella di altri soggetti, pur a parità di condizioni biologiche.

Il riconoscimento e l’accettazione di questo principio sembra essere stato posto a base anche della prima sentenza, tra le numerose intervenute sul caso Englaro, che finalmente entra nel merito della questione e decide non su una questione procedurale ma sulle richieste sostanziali delle parti.

In realtà, la Corte di Cassazione aveva in precedenza dichiarato inammissibile il ricorso del padre della ragazza, nonché suo tutore – ordinanza n. 8291 del 20 aprile 2005. La Corte, per un verso, aveva qualificato il giudizio come «a pluralità di parti» e, per altro verso, aveva ravvisato un potenziale conflitto di interessi tra il padre-tutore e l’interdetta:

[...] 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. A questa stregua, premesso che deve ritenersi che l’interdetta nella specie non sia in condizione di esprimere la propria scelta, deve trovare applicazione l’art. 78 cod. proc. civ., che prevede la nomina di un curatore speciale al rappresentato “quando vi sia conflitto di interessi col rappresentante”.

Aveva dichiarato conseguentemente inammissibile il ricorso, ritenendo necessaria la presenza di un curatore speciale ai sensi dell’art. 78 del Codice di Procedura civile.

Di difficile giustificazione questa affermazione, così netta nel senso della «inesistenza, in capo al tutore, di una rappresentanza generale degli interessi dell’interdetto con riguardo a siffatto genere di atti». Al riguardo di diverso avviso era stata la Corte di Appello di Milano, che, nella sua prima decisione, aveva riconosciuto al padre-tutore il potere di esprimere il consenso o il rifiuto dei trattamenti medici, in quanto titolare del «potere di cura» della figlia interdetta. A fondamento della propria opinione, la Corte di Cassazione poneva l’argomento che, quando il legislatore ha voluto conferire al tutore poteri in materie attinenti a interessi strettamente personali, lo ha espressamente previsto.

Con la sentenza n. 21.748 del 16 ottobre 2007, invece, la Corte di Cassazione focalizza la sostanza della decisione su questo presupposto:

[...] i motivi in cui si articolano il ricorso principale ed il ricorso incidentale [...] investono la Corte [...] anche della questione se ed in che limiti, nella situazione data, possa essere interrotta quella

somministrazione, ove la richiesta al riguardo presentata dal tutore corrisponda alle opinioni a suo tempo espresse da Eluana Englaro su situazioni prossime a quella in cui ella stessa è venuta, poi, a trovarsi e, più in generale, ai di lei convincimenti sul significato della dignità della persona. Quest'ultima questione è preliminare in ordine logico. Dall'esame di essa, pertanto, conviene, prendere le mosse.

Significativo è che la Corte non spieghi il perché di questa priorità logica, ma la dia per acquisita facendone il cardine dell'inquadramento delle considerazioni successivamente svolte. Fino allo snodo cruciale dell'affermazione di una piena eguaglianza tra la situazione di chi è in condizioni di esprimere la propria volontà e quella di chi sia nella stabile incapacità di esprimerla. Ma su questo torneremo più avanti.

3. *La morte: sicuro il 'se', discutibile il 'come' e il 'quando'*

Il riconoscimento di una progressiva soggettivizzazione delle scelte sulla vita – e sulla morte – e sulle cure mediche determina conseguenze anche sulla definizione della morte stessa e sui criteri per il suo accertamento. Consideriamo dunque questi ultimi. Nel 1968 viene descritta per la prima volta una condizione encefalica, riscontrabile in soggetti trattati con moderne tecniche rianimatorie, che consente una definizione di morte diversa da quella tradizionale costituita dall'arresto cardio-respiratorio⁴. Il criterio della «morte cerebrale», ripreso dalla maggior parte delle leggi statali negli anni successivi, è stato un utile compromesso pratico, che ha offerto adeguate garanzie sociali e, nello stesso tempo, ha consentito il prelievo di organi per i trapianti. Come risultato è emersa una pluralità di concezioni della fine dell'individuo e della persona, e quindi della morte. Accanto all'idea di morte cerebrale vi è quella della perdita irreversibile della capacità di coscienza – «morte corticale» o «personale» –, senza contare la posizione di chi, come Hans Jonas, ritiene che non sia opportuno modificare in nessun senso il concetto tradizionale di morte per arresto cardio-respiratorio, perché non sembra lecito che la morte dell'uomo sia accertata con criteri diversi da quelli che valgono per tutte le altre forme viventi⁵. Nessuna di queste concezioni della morte riesce ad avere una superiorità indiscussa in termini di certezza ed eticità: non quella che ha basi scientifiche – morte cerebrale –, ma contiene comunque forti elementi di tipo convenzionale e presuppone una certa idea di persona – che possa essere considerata morta anche se

⁴ Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Death, *Definition of Irreversible Coma*, «Journal of the American Medical Association», 205, 1968, pp. 85-88.

⁵ H. Jonas, *Tecnica, medicina e etica. Prassi del principio di responsabilità*, Einaudi, Torino 1997 (ed. orig. 1985), pp. 167-184.

il cuore batta ancora –; non quella su basi etiche, à la Jonas, in quanto esposta alla critica che anche per molti animali si potrebbe avere una condizione di morte cerebrale, soltanto se si applicassero a essi le tecniche rianimatorie in uso per gli umani⁶.

Risulta così impossibile stabilire un criterio generale per l'accertamento della morte, che non sia per qualche motivo, scientifico o etico, esposto a critica, e che non suoni come una imposizione morale o ideologica verso coloro i quali non condividano i presupposti del criterio di morte fatto proprio dalla legge. È questo il problema alla base delle scelte legislative del New Jersey (1993) e del Giappone (1997), che sono opposte quanto al contenuto, ma simmetriche per quanto riguarda lo schema normativo adottato. In entrambi i paesi la legge statale stabilisce un criterio generale che corrisponde al sentire – si deve supporre, trattandosi di società democratiche – della maggioranza dei cittadini – nel New Jersey la «morte cerebrale» e in Giappone la «morte cardio-respiratoria» –, ma entrambe le leggi prevedono che i singoli cittadini possano manifestare la volontà che la propria morte sia accertata secondo il criterio opposto a quello legale⁷.

In sintesi, le diverse situazioni che si possono verificare a seconda del contesto sono le seguenti:

1. morte per arresto cardio-respiratorio come criterio generale;
2. morte cerebrale come criterio generale;
3. morte per arresto cardio-respiratorio, con possibilità di eccezione individuale verso la morte cerebrale (Giappone);
4. morte cerebrale, con possibilità di eccezione individuale verso la morte per arresto cardio-respiratorio (New Jersey).

4. La morte e la 'morte in vita' dei pazienti in SVP

Il discorso sembra complicarsi ulteriormente se spostiamo la nostra attenzione dalla morte, uno stato apparentemente indiscusso nella sua essenza – al di là dei descritti problemi circa il suo accertamento –, a stati che possono essere definiti intermedi tra la vita e la morte: si pensi al malato di Alzheimer nella progressiva perdita della coscienza prima della perdita totale della capacità, in cui egli ha pressoché totalmente perso la memoria di sé e della propria storia individuale, ed è, però, ancora in stato di coscienza. Si può scorgere in tale condizione una nuova, sia pur limitata, soggettività all'interno della stessa storia biologica.

⁶ Il problema perciò non è concettuale o di definizione della morte, ma pratico, e si traduce nella domanda: perché non utilizziamo le rianimazioni per gli animali?

⁷ Sull'argomento si veda gli scritti di Giuseppe Gennari e di Mariachiara Talacchini in A. Santosuosso e G. Gennari (a cura di), *Le questioni bioetiche davanti alle corti: le regole sono poste dai giudici?*, «Notizie di Politeia», 65, 2002 (numero monografico).

Altro caso può essere quello dei pazienti in SVP, uno stato che sicuramente non corrisponde ai criteri legali di morte cerebrale – si tratta, quindi, di soggetti ‘vivi’ per il diritto –, ma che comporta una radicale interruzione dei rapporti con il mondo esterno. Secondo una certa prospettiva filosofica è una condizione pari a quella di morte: è la cosiddetta morte personale o morte corticale. Anche in questi casi, se si segue il criterio della morte corticale, si pone un problema di duplicità di soggetti, per discontinuità della storia personale, uno dei quali è morto. Se si segue, invece, il criterio giuridico, secondo il quale i soggetti in SVP sono vivi, si pone un problema di validità o meno delle volontà espresse in una condizione molto diversa, se l’individuo ha espresso o manifestato delle volontà future ipotetiche. In ogni caso rimane aperta la questione di *chi* effettui le scelte terapeutiche e assistenziali per soggetti che non recupereranno la coscienza.

La questione assume aspetti cruciali nel caso del rifiuto, da parte dei pazienti in SVP, dei trattamenti medici salvavita, espressione più estrema e completa della teoria giuridica ed etica del consenso informato. L’irrecuperabile assenza di coscienza dei pazienti in questo stato segna un confine cruciale nella definizione di vita umana, il confine tra la coscienza e l’irreversibile perdita delle abilità cognitive. Sul punto, il discrimine sotto il profilo etico sembra risiedere, fermo restando il divieto di accanimento terapeutico, nella qualificazione di idratazione e nutrizione forzata come trattamenti medici ovvero come semplici atti di ordinaria cura e sostentamento.

Solo nel primo caso, infatti, è necessario il consenso del paziente perché il medico possa ritenersi autorizzato a somministrarli, mentre nel secondo caso essi sono atti legalmente dovuti e non richiedenti alcun consenso da parte del soggetto sostenuto artificialmente. Di conseguenza, il medico che dovesse sospenderli, sia pure seguendo volontà direttamente o indirettamente manifestate dal paziente, solo nel secondo caso concorrerebbe alla morte del paziente, con la sua condotta omissiva, penalmente rilevante. Si tratterebbe, in sostanza, di una forma di eutanasia. In ogni caso, va detto che da un punto di vista di stretto diritto costituzionale, il paziente ha il diritto di rifiutare qualunque tipo di trattamento, perché esso configura comunque una intrusione nella sua sfera personale e deve perciò essere giustificato in termini giuridici, sulla base del consenso informato ovvero del criterio del miglior interesse e della dignità del paziente, e non certo sulla base della mera sopravvivenza dell’individuo.

5. Il caso Englaro

Nel caso Englaro, Eluana aveva ripetutamente e esplicitamente manifestato, in vita e prima del tragico incidente che la riduceva in stato vegetativo, la volontà di non voler sopravvivere in condizioni come quella di SVP.

A differenza del caso Cruzan, i giudici della Corte d’Appello di Milano non avevano ritenuto sufficienti le abbondanti testimonianze sulla volon-

tà della ragazza per riconoscerle il potere di autodeterminazione, benché non siano arrivati al punto di affermare che ciò che deve ritenersi accettabile qualità di vita possa essere definito una volta per tutte dalle pubbliche istituzioni, dalla legge, dalla religione, dalla filosofia o da chiunque altro se non l'individuo stesso. Ma, anche se bisogna ammettere che le volontà espresse da un paziente in anticipo rispetto allo stato di malattia non rispondono in pieno ai caratteri di un vero e proprio consenso pienamente informato, va pure ribadito che esse sono le uniche volontà che possano essere ricondotte a quello specifico paziente. La stessa Cassazione, nella sentenza dell'ottobre 2007, ricorda che

[...] in caso di incapacità del paziente [...] superata l'urgenza dell'intervento derivante dallo stato di necessità, l'istanza personalistica alla base del principio del consenso informato ed il principio di parità di trattamento tra gli individui, a prescindere dal loro stato di capacità, impongono di ricreare il dualismo dei soggetti nel processo di elaborazione della decisione medica: tra medico che deve informare in ordine alla diagnosi e alle possibilità terapeutiche, e paziente che, attraverso il legale rappresentante, possa accettare o rifiutare i trattamenti prospettati⁸.

In sostanza il criterio cardine dell'inquadramento dei temi della decisione clinica quando il paziente non è capace, sembra essere rinvenuto dalla Corte nel principio di parità di trattamento. La questione, in definitiva, è sempre quella affrontata dalla Corte del New Jersey nel caso *Quinlan* negli anni Settanta: una persona in stato di stabile incapacità non perde, per ciò solo, i diritti che ha chi è capace.

Il vero punto di svolta della decisione della Suprema Corte italiana, però, è nel fatto che questa conclusione rappresenta in realtà nel ragionamento dei giudici solo il punto di partenza: affermata la centralità della volontà del paziente – anche quello in SVP – il problema è come tale volontà possa formarsi ed esprimersi, il che porta a due distinte questioni per i pazienti in SVP. Anzitutto, la figura, che garantisce il dualismo di soggetti nel processo di elaborazione della decisione medica, viene individuata nel tutore. Vanno tuttavia stabiliti i limiti dell'intervento del rappresentante legale. Nell'opinione della Corte, il carattere personalissimo del diritto alla salute dell'incapace comporta che il riferimento all'istituto della rappresentanza legale non trasferisce sul tutore, investito di una funzione di diritto privato, un potere incondizionato di disporre della salute della persona in stato di totale e permanente incoscienza. La rappresentanza del tutore è sottoposta a un duplice ordine di vincoli: deve, anzitutto, agire nell'esclusivo interesse dell'incapace e, nella ricerca del *best interest*, deve decidere non 'al posto' dell'incapace né 'per' l'incapace ma 'con' l'incapace. Il che significa

⁸ Corte di Cassazione, *Sentenza n. 21.748*, 16 ottobre 2007.

che deve tenere conto dei desideri espressi dal paziente prima della perdita della coscienza, ovvero deve inferire quella volontà dalla sua personalità, dal suo stile di vita, dalle sue inclinazioni, dai suoi valori di riferimento e dalle sue convinzioni etiche, religiose, culturali e filosofiche. Cioè, pur tutelando la salute e la vita del paziente incapace, la scelta del tutore non può prescindere dall'idea di dignità della persona che il rappresentato ha manifestato prima di cadere in stato di incapacità.

In definitiva, è vero che equiparare *tout court* la volontà espressa in condizioni di capacità e a seguito di adeguata informazione con le volontà espresse in condizione di benessere e destinate a essere operative, una volta intervenuta la stabile incapacità, è una forzatura formalistica. Ma, se si afferma la strutturale necessità che la decisione medica sia frutto dell'interazione tra due centri decidenti, quello del medico e quello del paziente e se si attribuisce il potere di esprimere gli interessi del paziente a un soggetto *ad hoc*, tutte le precedenti volontà ed espressioni della personalità del paziente tornano di estrema utilità. In sostanza, quello che i giudici avrebbero dovuto fare, afferma la Corte, era accertare se la richiesta di interruzione del trattamento formulata dal padre in veste di tutore riflettesse gli orientamenti di vita della figlia. Degna di nota, dunque, è la figura del tutore che, fatte le dovute distinzioni tra rappresentanza civilistica, che non tocca i diritti personalissimi, e potere di cura della persona⁹, sta per il rappresentato nel confronto con i medici. Egli garantisce l'esecuzione dei desideri direttamente espressi dal rappresentato, ma anche interpretando stili di vita e convinzioni religiose che, indirettamente, esprimono convinzioni e desideri altrettanto importanti nella prospettiva di un paziente in stabile condizione di incapacità. Questo deve essere un punto fermo. Non si può ammettere l'esclusione dell'incapace dall'esercizio dei diritti personalissimi in ragione dei limiti del potere di rappresentanza, pena la negazione sostanziale dei suoi diritti fondamentali e la violazione del principio di eguaglianza. Una delle molteplici differenze tra potere di rappresentanza e potere di cura consiste nel fatto che il primo si esercita compiendo atti giuridici al posto di un altro soggetto e facendo ricadere su di lui gli effetti dell'atto. È un potere che si esprime tutto all'interno della sfera del diritto, anche se gli atti compiuti possono avere ricadute formidabili sulla persona e sul corpo del rappresentato. All'opposto, il potere

⁹ Si può, e si deve ritenere, che il potere di cura operi al di fuori e a prescindere dal potere di rappresentare: nessun dubbio che non sia ammessa rappresentanza nell'esercizio dei diritti personalissimi, ma se non si vuole che l'esercizio di tali diritti sia precluso, occorre, da un lato, che ne sia consentito l'esercizio agli incapaci non appena conseguano sufficiente capacità di discernimento, e, dall'altro, ove tale possibilità non sia data – ed è il caso del soggetto in SVP –, occorre connetterlo al potere di cura. Sul punto sia consentito rinviare ad A. Santosuosso e G.C. Turri, *La trincea dell'inammissibilità, dopo tredici anni di stato vegetativo permanente di Eluana Englaro*, «La Nuova Giurisprudenza Civile Commentata», I, maggio 2006, pp. 477-485.

di cura si esprime nell'assunzione di decisioni e nel compimento di azioni che operano direttamente nella sfera della persona di cui si ha la cura, per riacquistare l'integrità fisica e psichica o preservarla da aggressioni esterne, per assicurarne il benessere o rimediare al malessere, procurando la soddisfazione dei suoi bisogni materiali e immateriali.

L'atto in cui si concretizza il potere di cura del padre-tutore – la decisione di richiedere la sospensione del trattamento di alimentazione e idratazione forzate, in quanto atto di accanimento terapeutico che lede la dignità e la libertà di Eluana Englaro – interferisce con l'azione dello *staff* medico, che ha il controllo materiale del corpo della paziente, e richiede il previo controllo da parte del giudice della adeguatezza della decisione – assimilando tale decisione alla categoria degli atti patrimoniali di straordinaria amministrazione. È un atto di cura che richiede il compimento di atti giuridici attraverso cui il tutore attua, in via diretta e in proprio, il potere di cura dell'altrui persona, non il potere di agire in nome e per conto del rappresentato.

6. *Il diritto alla vita: un superdiritto?*

Nelle decisioni in materia viene spesso ripetuto che altro è parlare di pazienti in stato di stabile perdita della coscienza – come quelli in SVP – e altro è il caso dei pazienti in ventilazione assistita, ma perfettamente capaci di intendere e di volere – come nei casi Welby, Ms B e altri –, ma spesso il percorso argomentativo seguito è identico. È il diritto alla vita il *clou* della questione: una sorta di superdiritto, di portata universale, atta a contrastare l'affermarsi dell'idea di autodeterminazione.

Il diritto alla vita, per quanto non esplicitamente presente nella Costituzione italiana, viene considerato tra i diritti costituzionali fondamentali, a causa della sua intrinseca natura e per il fatto di essere esplicitamente previsto dall'art. 2 della *Convenzione europea dei Diritti dell'Uomo* (CEDU). Recentemente poi la *Carta dei diritti fondamentali dei cittadini* dell'Unione Europea richiama la CEDU e ribadisce all'art. 2 che «1. Everyone has the right to life. 2. No one shall be condemned to the death penalty, or executed». A ciò viene spesso aggiunto l'argomento di senso comune secondo il quale se non si è vivi non hanno senso tutti gli altri diritti e libertà, che presuppongono che esista un soggetto vivo. Qualcuno, discutendo della indisponibilità del diritto alla vita, si spinge fino a richiamare il ben noto argomento di John Stuart Mill, secondo il quale non può essere riconosciuta la libertà di stipulare un contratto con il quale ci si sottomette a schiavitù, perché in tal modo si rendono impossibili, quanto meno da esercitare, tutte le altre libertà, a partire dalla stessa libertà contrattuale. Il diritto alla vita è, quindi, in primo luogo un diritto alla piena protezione contro gli attentati provenienti da soggetti terzi, anche se si dovesse trattare di pubbliche autorità, come nel caso della pena di morte è pienamente evidente. Quando invece si tratta di atti del diretto interessato, sarà la persona titolare del diritto che potrà agire in forza di quel diritto o

anche non agire, sempre in forza dello stesso diritto. Ragionando diversamente si arriverebbe alla inammissibile trasformazione di un diritto in un dovere. Le decisioni del dicembre 2006 – e altre simili –, assumendo il diritto alla vita come superdiritto sistematicamente prevalente, fanno venire al pettine alcuni vecchi nodi. Quando, qualche decennio fa, l'idea di autodeterminazione del paziente anche nelle decisioni di vita e di morte cominciò ad affermarsi nella giurisprudenza, alcuni, di orientamento cattolico ma non solo, dissero che era inopportuno e non saggio lasciare gli individui decidere sulle proprie vite. Negli anni successivi, questa posizione si indebolì a causa della sempre più diffusa accettazione dell'idea di autodeterminazione – significativo di tale orientamento il documento del Comitato nazionale per la Bioetica del 1992 – e l'opposizione rimase confinata ai campi dei pazienti stabilmente incapaci, all'eutanasia, cosiddetta attiva, e al suicidio assistito. Con le decisioni del dicembre 2006 sui casi Welby ed Englaro della Corte d'Appello sembra scomparire la differenza tra pazienti coscienti e capaci e pazienti in stato di stabile incapacità, e anche per i primi – come Piergiorgio Welby era – l'autodeterminazione diventa controversa, e si pretende di far prevalere il diritto alla vita su tutti gli altri diritti e libertà costituzionali.

A ottobre 2007 le due vicende, Welby e Englaro, prendono una piega nettamente diversa: il giudice dell'udienza preliminare (GUP) del Tribunale di Roma assolve il medico che ha disconnesso Welby dal respiratore e la Cassazione accoglie il ricorso del padre tutore di Eluana Englaro. Sulla decisione sul caso Welby due rilievi sembrano fondamentali. È da sottolineare, del tutto positivamente, lo scrupolo con il quale il giudice ha indagato e ricostruito la volontà di Piergiorgio Welby. Il GUP di Roma si colloca sulla scia della collega inglese nella decisione della *Family Division* della *High Court* nel caso di Ms B¹⁰.

In secondo luogo va segnalata l'importanza che la dimensione psicologica della salute ha assunto. L'effetto è stato quello di disancorare la professione medica dalla 'oggettività' della patologia su base organica e di ampliare i campi e i profili di intervento: la professione medica si è così aperta ad aspetti di doverosità strettamente correlati al vissuto del paziente e quindi alle sue richieste. In casi come quello Welby o Ms B o Nuvoli il soggetto, libero di determinarsi e capace di farlo, è fisicamente impedito e, quindi, impossibilitato a dar seguito pratico alla propria volontà. Il punto decisivo è se un aiuto del genere possa essere considerato un atto medico e se possa rientrare nello statuto teorico e professionale del medico il provocare deliberatamente la morte di un paziente – che il codice deontologico vieta – o aiutare chi vuol togliersi la vita. Non pare seriamente sostenibile che la medicina contemporanea, che si fa ormai carico degli aspetti psicologici della malattia e della salute in molti campi, tanto da giustificare in suo nome taluni interventi di chirurgia plastica,

¹⁰ High Court of Justice, 22/03/2002, Family Division (UK).

di fecondazione artificiale, di interruzione della gravidanza o finanche di mutamento di sesso, ignori e volti le spalle alla sofferenza fisica e psichica estrema di chi, in prossimità della morte, chiede, non potendo fare altrimenti, l'aiuto del medico ad anticiparla¹¹.

In sostanza il medico che, nelle condizioni precisate, riceve una richiesta di interrompere i trattamenti o di aiuto al suicidio viene a trovarsi in una situazione di grave conflitto, i cui termini sono costituiti per un verso dal suo dovere di farsi carico della sofferenza della persona del paziente e, dall'altro, dalla norma penale che punisce l'agevolazione del suicidio e l'omicidio del consenziente. La soluzione di questo conflitto è data dall'applicazione della discriminante dell'adempimento di un dovere – art. 51 del Codice penale –, che esclude la punibilità di chi adempie un dovere imposto da norme giuridiche: i nuovi profili dei doveri del medico, come sopra delineati, pongono l'applicazione di questa discriminante sotto una luce decisamente nuova.

Quando sono in discussione trattamenti sanitari, e quale che sia la condizione attuale del paziente – cosciente e capace o stabilmente incapace –, la volontà della persona è il criterio fondamentale. Esso è fondato negli artt. 2, 13 e 32 della Costituzione italiana, nella Convenzione di Oviedo, nella Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea ed è «ben saldo nella giurisprudenza» della stessa Corte Suprema, come sostiene la sentenza sul caso Englaro. In forza di ciò è capace di ordinare il discorso giuridico in tutte le sue articolazioni conseguenti e non è una tra le varie opzioni possibili, concorrente con altri criteri o diritti, come il diritto alla vita, la dignità della persona o altro. Esso è *il* criterio cardine e, come tale, non è suscettibile di soccombere in un bilanciamento con diritti di pari rango. Dall'ordine del discorso si ricava chiaramente che la Corte non ritiene che la condizione materiale di stabile incapacità di esprimere una volontà sia tale da sovvertire la gerarchia su delineata, che vede al vertice il principio del consenso informato e dell'autodeterminazione. Compiuta questa scelta, tutti gli altri profili giuridici sono oggetto non di un bilanciamento vero e proprio, ma di attenta considerazione, analisi e risposta.

Posti al centro le volontà e i desideri espressi, lo stile di vita, le inclinazioni, i valori di riferimento, le convinzioni etico religiose e culturali, risulta sdrammatizzata anche l'opposizione tra criteri oggettivi e soggettivi di decisione, in quanto tutto, anche l'idea di dignità, è soggettivizzato in relazione alla persona del paziente attraverso la ricostruzione e la lettura che ne dà il tutore. In tal modo è anche preparato il terreno per

¹¹ Su questo ordine di problemi, sia consentito rinviare allo scritto: A. Santosuosso, *Diritti dei pazienti e doveri dei medici nel caso dell'eutanasia*, in C. Viafora (a cura di), *Quando morire? Bioetica e diritto nel dibattito sull'eutanasia*, Gregoriana Libreria Editrice, Padova, 1996, p. 207 e sgg., e poi in A. Santosuosso, *Corpo e libertà. Una storia tra diritto e scienza*, Raffaello Cortina Editore, Milano 2001.

una corretta e ragionevole valorizzazione delle volontà precedentemente espresse da Eluana Englaro. E d'altronde, seguendo il ragionamento della Corte, risulta evidente che anche l'eventuale conflitto tra la volontà del rappresentante e quella dei medici trova facilmente il suo criterio di risoluzione: prevarrà la volontà del rappresentante, previamente autorizzato, perché prevalente sarebbe la volontà diretta del paziente se questi fosse in grado di esprimerla personalmente.

E con specifico riferimento a una prossima legge regolante la questione delle direttive anticipate di trattamento, la decisione della Corte rende evidente come, sulla base del tessuto costituzionale – nazionale e transnazionale –, buona parte del contenuto della legge da approvare è già diritto vigente, suscettibile di essere applicato dai giudici italiani.

7. Scienza e diritto, tra regola dell'esperienza e assolutezza

La Corte di Cassazione nel caso Englaro si preoccupa di porre confini precisi alla operatività della regola di giudizio affermata e precisa che «la funzionalizzazione del potere di rappresentanza, dovendo esso essere orientato alla tutela del diritto alla vita del rappresentato, consente di giungere ad una interruzione delle cure soltanto in casi estremi». La questione è di tale importanza da andare a costituire uno dei due punti del principio di diritto che la Corte fissa come la legge del caso concreto. La prima delle due condizioni perché possa essere autorizzata l'interruzione dell'idratazione e della nutrizione è la seguente:

[...] quando la condizione di stato vegetativo sia, in base ad un rigoroso apprezzamento clinico, irreversibile e non vi sia alcun fondamento medico, secondo gli standard scientifici riconosciuti a livello internazionale, che lasci supporre che la persona abbia la benché minima possibilità di un qualche, sia pure flebile, recupero della coscienza e di ritorno ad una percezione del mondo esterno¹².

Comprensibile il desiderio di non essere fraintesi, i giudici finiscono con il porre una condizione 'giuridica' che, se presa alla lettera e trasferita 'in ambito scientifico', rischia di essere impossibile. La questione è ineludibile, dal momento che è da escludersi che la Corte abbia inteso enunciare un principio di diritto di impossibile operatività. È necessario perciò trovare una 'traduzione' di quel concetto giuridico in un modo che, fedele alla decisione della Corte, sia comprensibile per uno scienziato e suscettibile di risposta, negativa o positiva.

Ben difficilmente un medico neurologo potrà affermare che Eluana Englaro «non abbia la benché minima possibilità di un qualche, sia pure flebile, recupero della coscienza e di ritorno a una percezione del mondo

¹² Corte di Cassazione, *Sentenza n. 21.748*, cit.

esterno». E non perché questa possibilità vi sia, ma perché un'affermazione del genere se, per un verso, risponde al bisogno di certezze che il mondo del diritto non trova al proprio interno e proietta sulla scienza, per altro verso, è estranea al modo di ragionare degli scienziati. E sarebbe ingenuo e sbagliato pretendere che essi cambino questa loro attitudine, abituati come sono a pronunciarsi solo sulla base di osservazioni lunghe, scrupolose e basate su una corretta impostazione di partenza.

Uno scienziato potrebbe dire che gli sviluppi delle neuroscienze stanno incrementando le conoscenze sui meccanismi cerebrali, ma difficilmente dirà che le neuroscienze stanno risolvendo o risolveranno la condizione di SVP¹³. Potrebbe dire che è stato di recente pubblicato uno studio su un paziente in stato di minima coscienza – e quindi non in stato vegetativo –, che, dopo un impianto di elettrodi nel talamo, ha parzialmente migliorato le sue capacità cognitive¹⁴. Potrebbe dire che già in passato sono stati fatti analoghi tentativi su pochi pazienti, ma con risultati contraddittori. E potrà dire che la stimolazione elettrica del talamo si applica ai pazienti con minima coscienza, mentre è verosimilmente – allo stato delle conoscenze – inutile farlo nei pazienti in SVP. Ma difficilmente dirà che nulla di simile potrà *mai* essere pensato per i pazienti in SVP.

Ecco, una 'traduzione scientifica' del principio di diritto enunciato dalla Corte dovrebbe portare a un equo riparto di responsabilità e decisione tra scienziati e giudici. Agli scienziati si chiederebbe di affermare solo che il sole è sorto fino a oggi e che vi è alta probabilità che sorga anche domani, ma non la certezza 'pur flebile'. E ai giudici si chiederebbe di decidere secondo quello che a oggi è ragionevolmente possibile sapere e conoscere. D'altra parte, se si adotta un criterio di tipo soggettivo – come la Cassazione fa –, l'aspetto della assoluta 'certezza' – scientificamente impossibile – della prognosi diventa relativamente secondario. Infatti, se il decisore è il diretto interessato, sia pure per via del tutore/rappresentante, e se quel decisore ha il potere di proiettare la sua volontà in una fase in cui non sarà in grado di esprimere una volontà contestuale, la volontà riferibile a quel soggetto può coprire, sul piano della decisione giuridica, quel gap percentuale tra l'affermazione necessariamente probabilistica dello scienziato e la certezza che il diritto sembra richiedere¹⁵.

In definitiva, sia pure con i limiti e le caratteristiche sopra rappresentate, sembra che, finalmente, i giudici abbiano avuto il coraggio di confrontarsi in modo proficuo con la realtà, anche su temi di ampio respiro e di evidente spessore costituzionale, benché controversi e, certo, non facili.

¹³ J.L. Bernat, *Chronic Disorders of Consciousness*, «The Lancet», 367, april 8, 2006, pp. 1181-1192.

¹⁴ N.D. Schiff et al., *Behavioural Improvements with Thalamic Stimulation after Severe Traumatic Brain Injury*, «Nature», 448/2, august 2007, pp. 600-603.

¹⁵ A. Santosuosso, *La volontà oltre la coscienza*, «La Nuova Giurisprudenza Civile Commentata», I, II, 2008, pp. 1-10.

Prova ne è l'estrema fluidità della vicenda Englaro, tuttora in corso. Infatti, il 9 luglio la prima sezione civile della Corte d'Appello di Milano, seguendo i principi enunciati dall'ultima sentenza della Cassazione, aveva autorizzato l'interruzione dell'alimentazione e dell'idratazione artificiali di Eluana Englaro. Ad oggi – 11 settembre 2008 –, la Regione Lombardia, interpellata dal tutore di Eluana, si è rifiutata di dare indicazioni circa la struttura sanitaria disposta a dar seguito a quel decreto, dopo che due centri ospedalieri di Lecco avevano espresso, facendo in sostanza una sorta di obiezione di coscienza, il loro rifiuto. Inoltre, la Procura Generale di Milano ha proposto appello contro la decisione della Corte d'Appello perché «l'irreversibilità dello stato vegetativo permanente non è stato accertato con sufficiente oggettività dalla Corte d'Appello». L'inammissibilità di questo appello è stata sostenuta nel controricorso avanzato dal tutore di Eluana, mentre però la Procura Generale ha avanzato anche una istanza di sospensiva sulla medesima decisione che, se accolta, rinvierebbe ancora la conclusione di questa triste vicenda. Punto certo della questione è che la sua portata va comunque oltre il caso umano concreto, come dimostra la decisione del parlamento di sollevare il conflitto di attribuzioni tra poteri dello stato in relazione alla sentenza della Cassazione dell'ottobre 2007.

CRITERIOLOGIE ETICO-GIURIDICHE
DELL'INTERVENTO MEDICO: IN PARTICOLARE,
IL CASO DELLO STATO VEGETATIVO PERMANENTE

Luciano Eusebi

1. I fini dell'attività medica

Affrontare un tema specifico come quello relativo all'approccio nei confronti del malato in stato vegetativo permanente (SVP) richiede uno sguardo preliminare complessivo circa i criteri che, dal punto di vista giuridico e dal punto di vista etico, vanno riconosciuti alla base dell'attività medica.

Simile affermazione implica, peraltro, ammettere che criteri dell'attività medica – ulteriori ai parametri indicativi dell'attitudine di una condotta sanitaria a perseguire un dato obiettivo – effettivamente si diano e, dunque, che non si tratti di un'attività, potremmo dire 'neutra', soggetta soltanto alle dinamiche contrattuali, integrate ove necessario dalle norme sulla rappresentanza.

Il fatto per cui la medicina non è da considerarsi solo una 'tecnica' – applicabile in rapporto al mero incontro delle volontà di un qualsiasi individuo e di un professionista o, addirittura, implicante che ogni richiesta d'intervento medico sul proprio corpo esiga di essere accolta –, dovendo rispondere, piuttosto, a regole riconosciute come sue proprie, in quanto 'scienza umana', nella comunità sanitaria e sul piano sociale, è ampiamente attestato sia dal diritto che in ambito deontologico: si pensi, fra i molti possibili, all'esempio paradigmatico del divieto penalmente sanzionato di procurare, in assenza di esigenze terapeutiche, mutilazioni genitali femminili o alle norme che autorizzano il medico a rifiutare la sua opera con riguardo alla richiesta di prestazioni che contrastino con i «principi di scienza», con il suo convincimento clinico o con la sua coscienza¹. Ciò riconduce la medicina all'ambito delle molteplici attività in grado di incidere su beni di rilievo costituzionale per le quali l'ordinamento ritiene di definire precetti non disponibili, a salvaguardia, soprattutto, dei soggetti più deboli.

Il principale tra tali precetti descrive in maniera non derogabile i fini per cui l'attività medica può essere praticata: secondo le parole del codice deontologico, «la tutela della vita, della salute fisica e psichica dell'uomo e il sollievo dalla sofferenza», con l'ulteriore precisazione secondo cui «il

¹ Cfr. *Codice di Deontologia medica*, dicembre 2006, artt. 13 e 22.

medico, anche su richiesta del malato, non deve effettuare né favorire trattamenti finalizzati a provocare la morte»².

La relazione medica, dunque, è rivolta alla tutela della salute – a contrastare non soltanto l'evolversi dei processi patologici, ma anche la sofferenza – e non può avere lo scopo di *far sì* che intervenga la morte. Non sono configurabili, infatti, relazioni intersoggettive conformi al diritto pianificate 'per la morte'. Senza alcuna necessità, come vedremo, di avallare per questo forme di cosiddetto accanimento terapeutico.

Ciò implica che la medicina, e con essa il diritto, non sono affatto chiamati a domandarsi – quando è avvenuto, ha prodotto aberrazioni – se una data condizione umana sia 'degn' d'essere vissuta. Compito della medicina, ben più laicamente, è quello di offrire a ciascuno supporto solidaristico nel contrastare i fattori e le connesse sofferenze che minacciano la sua salute, risultando in grado di compromettere i presupposti indispensabili affinché la sequenza esistenziale di un individuo non s'interrompa.

Ne deriva, altresì, che la medicina umana non può avere carattere eugenetico, né in senso positivo, né in senso negativo. A vita già iniziata, essa è al servizio dell'individuo vivente e non ha la facoltà di decidere che l'esistenza di quest'ultimo non proceda. Il carattere terapeutico differenzia pertanto la medicina umana da quella animale, che solo in alcuni casi tutela l'esistenza del singolo individuo, mentre assai spesso agisce solo per garantire il sussistere di determinate qualità del medesimo, per esempio in rapporto alle nostre esigenze alimentari, e utilizza ampiamente dinamiche selettive. La discrasia fra l'attenzione che manifestano gli ordinamenti giuridici nel ribadire questi principi sul piano teorico – in quanto essenziali alla nozione di democrazia come pure al rispetto correlato del principio di uguaglianza – e gli spazi in cui i medesimi ordinamenti hanno consentito, di fatto, alla loro deroga specie nell'ambito prenatale dovrebbe costituire motivo per un'attenta riflessione.

2. Il carattere di conformità all'indicazione medica e di proporzionalità delle prestazioni terapeutiche

Nel solco di quanto s'è detto la medicina, in ambito umano, ha finalizzazione terapeutica – in via indiretta lo ha anche quando agisce per fini diagnostici o sperimentali: in altre parole, è posta a *beneficio* della salute integralmente intesa del paziente.

Sotto questo profilo, deve cercare tra l'altro di minimizzare il rischio, in rapporto ai possibili vantaggi, di produrre al paziente medesimo un nocumento.

² Simili precetti sono ripresi nel giuramento professionale, che menziona i doveri «di perseguire la difesa della vita, la tutela della salute fisica e psichica dell'uomo e il sollievo della sofferenza», come pure «di non compiere mai atti idonei a provocare deliberatamente la morte di una persona».

Da ciò deriva che l'attività terapeutica è tenuta a conformarsi all'indicazione medica – alla *lex artis* –, cioè a quanto, secondo l'evidenza sperimentale, si è potuto constatare efficace con riguardo a un dato obiettivo di tutela della salute e tale da non produrre rischi sproporzionati rispetto ai benefici attesi; del pari, ove si tratti di sperimentazione clinica o farmacologica sull'essere umano, essa dovrà risultare conforme ai criteri che di quest'ultima sono propri, fra i quali la ponderazione dei possibili rischi assume ovviamente un ruolo ancor più delicato.

Nella medesima ottica, non è riconducibile all'indicazione medica un atto terapeutico i cui benefici prevedibili risultino sproporzionati rispetto alle menomazioni o alle sofferenze a loro volta prevedibili come specifica conseguenza del medesimo.

In proposito si è imposto il concetto di rifiuto dell'accanimento terapeutico. Tuttavia, appare più coerente parlare di rinuncia a terapie 'sproporzionate': di per sé, infatti, non è certo un male che la medicina si adoperi con tutte le forze, ferma la rinuncia a interventi inappropriati, al fine di contrastare una data patologia, ed è proprio questo che i malati ordinariamente richiedono. Si tratta di scongiurare il farsi strada dell'idea, anche attraverso terminologie non prive di ambiguità, che la medicina, e in particolare quella pubblica, abbia solo il dovere di offrire standard minimali di assistenza.

Il giudizio in esame, come si evince dalla definizione che se ne è data, non va ricondotto al superamento di soglie standard – per esempio affermando che in presenza di una patologia oncologica diffusa sarebbe a priori sproporzionato eseguire più di un dato numero di cicli chemioteraputici –, bensì va riferito – sulla base pur sempre di regolarità scientifiche note – a ciascun singolo paziente, con riguardo alle sue condizioni nel momento della decisione sul ricorso alla terapia della quale si discuta (gli standard terapeutici sono stati introdotti per ottimizzare nei diversi contesti l'attività medica, e non, all'opposto, per operare uno *screening* che escluda determinati individui dall'applicazione delle terapie di cui potrebbero beneficiare).

Quanto si è detto implica altresì che, di regola, non saranno dovute terapie – ma solo le cure di base da assicurarsi a ogni individuo umano, comprensive del livello di alimentazione e idratazione che il corpo sia ancora in grado di recepire come pure dell'aiuto alla respirazione, insieme ai presidi propri della medicina palliativa – nella fase terminale: purché la medesima sia correttamente individuata come quella agonica e preagonica, in cui il verificarsi della morte è previsto come certo nell'ambito di pochissimi giorni. Il criterio di giudizio, a ben vedere, resta quello già esposto: si tratta di considerare se ulteriori terapie possano ancora portare qualche beneficio o implicino, invece, un inutile aggravio per le condizioni ormai estreme del malato, come pure se eventualmente determinati atti terapeutici, a fronte di una molto breve possibilità di prolungamento della vita, finiscano per impedire al medesimo l'espressione ormai irripetibile di aspetti importanti della sua umanità, quali il dialogo con i congiunti,

il raccoglimento interiore dinnanzi alla morte, il soddisfacimento di desideri attinenti alla sfera relazionale o a quella religiosa e così via.

Si è peraltro talora addebitato al parametro della sproporzione di non considerare in alcun modo – secondo una prospettiva di giudizio orientata in senso oggettivo – il *sentire* del paziente interessato. Simile assunto, tuttavia, è inesatto. Il giudizio di proporzionalità non esclude il rilievo, ai suoi fini, di considerazioni inerenti alla personalità e alla vicenda esistenziale del malato: secondo la stessa espressione utilizzata, in ambito cattolico, nella *Dichiarazione sull'eutanasia* redatta dalla Congregazione per la Dottrina della Fede (1980), simile giudizio è in tal senso effettuato «tenuto conto delle condizioni dell'ammalato e delle sue forze fisiche e morali»³. Ciò che caratterizza quel giudizio, piuttosto, è la sua riconducibilità, anche quando tenga conto di dati che riguardino il vissuto del paziente, ad argomenti suscettibili di essere condivisi, vale a dire la circostanza di non configurarsi quale mera presa d'atto di manifestazioni della volontà⁴.

Del resto, il paziente potrebbe avere ragioni per domandare il ricorso a terapie obiettivamente sproporzionate o, addirittura, per accettare rischi inconsueti: e non pare che, di norma, l'accoglimento di una simile richiesta possa essere negata. Anche per evitare che in situazioni particolari, nelle quali, per ipotesi, siano adottate linee guida implicanti criteri di proporzionalità eccessivamente disponibili a legittimare l'astensionismo terapeutico, il paziente finisca per vedersi privato di determinate terapie *contro* il suo volere. Semmai, si tratta di definire dove si situino eventuali soglie il cui superamento renda la richiesta del tutto temeraria o futile, e pertanto non percorribile⁵.

³ «In ogni caso, si potranno valutare bene i mezzi mettendo a confronto il tipo di terapia, il grado di difficoltà e di rischio che comporta, le spese necessarie e le possibilità di applicazione, con il risultato che ci si può aspettare, tenuto conto delle condizioni del malato e delle sue forze fisiche e morali» (n. 15). Cfr. ad esempio, sulla problematica, M. Calipari, *Curarsi e farsi curare: tra abbandono del paziente e accanimento terapeutico*, San Paolo Edizioni, Cinisello Balsamo (MI) 2006.

⁴ Sovente si osserva che non è semplice definire con precisione che cosa sia da ritenersi oggettivamente sproporzionato nel caso concreto. Tuttavia, da sempre le diverse branche della medicina elaborano criteriologie comportamentali di proporzionalità degli atti terapeutici, che è bene rendere trasparenti e discusse in modo aperto nella comunità medica e nella società. Del resto, non appare coerente eludere la complessità del problema rimandando il giudizio sull'adeguatezza non puramente tecnica di un intervento medico in una data situazione a mere espressioni del volere che, quando non volessero risultare soltanto emotive, richiederebbero proprio un'elaborazione previa circa i criteri che le possano motivare. Non si vede, inoltre, come scelte terapeutiche da cui dipenda la tutela della vita, per esempio, di un fanciullo o di un malato psichico potrebbero essere affidate a pure scelte potestative di chi lo rappresenti.

⁵ Si pone, a tal proposito, il delicatissimo problema di come possano incidere, rispetto alla stessa volontà del malato, considerazioni attinenti a un'eticamente corretta – e trasparente – allocazione delle risorse disponibili: ma anche in rapporto a questa problematica non sarebbe comunque accettabile agire senza farsi carico

Un'attività terapeutica che risponda ai richiamati criteri di corrispondenza all'indicazione medica e di proporzionalità rientra, pur necessitando di norma del consenso, tra quelle *in radice lecite*: in modo non dissimile da come si ritengono *in radice lecite* molte altre attività – si pensi alla circolazione stradale, alla produzione industriale ecc. – le quali pure necessitano, per il loro svolgimento legittimo, del rispetto di particolari prescrizioni.

Qualificare, pertanto, l'attività terapeutica come attività in sé antigiu-ridica, ma 'giustificata' dal consenso, rappresenta una forzatura teorica, anche quando il consenso, secondo ciò che ordinariamente accade, è necessario per il suo corretto esercizio: forzatura che si rivela funzionale, in effetti, a un'immagine di tipo puramente contrattualistico della medicina, e ciò tanto più nel momento in cui si affermi – forse senza averne valutate tutte le implicazioni – che «il consenso informato costituisce, di norma, legittimazione e fondamento del trattamento sanitario»⁶ – dove l'inciso tradisce, peraltro, l'impossibilità di reperire nel consenso elemento proprio di qualsiasi prestazione medica.

Ne deriva che un atto terapeutico conforme alle caratteristiche su esposte non potrà mai essere assimilato, in quanto investe la sfera corporea, a una lesione – per esempio, alla ferita inferta con un'arma –: esso si caratterizza, infatti, per l'attitudine, riconosciuta dalla comunità medica, alla salvaguardia della salute e non alla sua compromissione, così che l'eventuale violazione delle regole sul consenso potrà risultare rilevante, ma ad altro titolo.

3. Il ruolo del consenso e il rifiuto delle terapie

Fermo quanto s'è detto, il requisito del consenso, ordinariamente necessario per l'attivazione di un atto terapeutico, non trova affatto la sua ragion d'essere nella visione – meramente contrattualistica – secondo cui attraverso il consenso – quale preteso *fondamento* dell'attività medica – potrebbe chiedersi qualsiasi tipo di prestazione, attiva od omissiva, riconducibile alla competenza di un sanitario e, in tal modo, la stessa instaurazione di un rapporto col medico finalizzato non già alla salvaguardia della salute, ma a far sì che intervenga la morte.

Il riconoscimento del ruolo da attribuirsi al consenso nell'attività medica non comporta affatto, pertanto, l'affermazione del cosiddetto diritto di morire, che, se esistesse, si configurerebbe suscettibile di esser fatto valere nell'ambito delle relazioni giuridiche intersoggettive, tra le quali si colloca anche quella di carattere sanitario.

di un'adeguata preparazione e informazione del malato. Sul tema cfr. C. Bresciani, *Proporzionalità della cura e utilizzo razionale delle risorse*, in Id. (a cura di), *Etica, risorse economiche e sanità*, Giuffrè, Milano 1998, pp. 143 sgg.

⁶ Così Corte di Cassazione, Sezione Prima Civile, *Sentenza n. 21.748*, 16 ottobre 2007, relativa al noto caso di Eluana Englaro.

Piuttosto, il rilievo del consenso va ricondotto alla circostanza per cui l'intervento sull'intimo della sfera corporea di un individuo umano cosciente e non psichicamente condizionato, esprimendosi la sua soggettività mediante il corpo, richiede per essere realizzato un rapporto con l'individuo stesso, in quanto interlocutore e soggetto morale.

Ammettere, dunque, l'*incoercibilità* dell'applicazione di un atto terapeutico nei confronti di una persona cosciente non significa negare il permanere della posizione di garanzia del medico anche con riguardo alla tutela della salute di chi, essendosi rivolto a lui o essendogli affidato, non acconsenta alle terapie che nella sua condizione risultino appropriate.

Quando l'atto terapeutico del quale si discute, infatti, risulti conforme all'indicazione medica nonché proporzionato, e tanto più quando si configuri come un intervento salvavita, il medico resta tenuto a utilizzare tutti i possibili strumenti non coercitivi di informazione, sostegno e persuasione in grado di favorire l'acquisizione del consenso da parte del paziente e, dunque, la salvaguardia della sua salute. Come pure resta tenuto, quando il malato rifiuti in modo insuperabile determinati mezzi, a verificare – se necessario, programmandola per tempo: si pensi all'ipotesi dell'autotrascuzione – la praticabilità di altre vie.

Ove invece si sostenesse l'esistenza di un diritto a morire, in tale veste rivendicabile nel rapporto col medico, quest'ultimo dovrebbe semplicemente prendere atto della dichiarazione di rinuncia alle terapie provenienti da un paziente, purché informato, il quale non possa essere ritenuto incapace. Con ciò trascurandosi, fra l'altro, la vastità degli studi che evidenziano come tale rinuncia rappresenti ordinariamente un 'appello' da parte del malato – che spesso non ha altro se non la sua vita residua da mettere in gioco – al non abbandono, sia psicologico e umano, sia relativo all'eventuale esigenza di cure palliative. Del resto, si cade in contraddizione nel momento in cui il supposto diritto a morire venga ricondotto al principio di autonomia, posto che indubbiamente la scelta di morire – che è cosa diversa dalla disponibilità a rischiare la vita per testimoniare un valore – fa venir meno l'individuo stesso in quanto soggetto morale, capace di autonomia.

In particolare, il diritto a morire non è affatto deducibile dal secondo comma dell'art. 32 della Costituzione, la cui lettera, «nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge», non può essere spinta oltre il riconoscimento dell'ordinaria *incoercibilità* di un intervento medico, nei termini sopra indicati⁷.

⁷ Nella medesima prospettiva la nota sentenza sul caso *Pretty v. The United Kingdom* della Corte Europea dei Diritti dell'Uomo (29 aprile 2002) esclude che l'art. 2 della Convenzione, avente per oggetto il diritto alla vita, possa «essere interpretato in termini tali da conferire il diritto diametralmente opposto, cioè quello di morire», e altresì che la medesima norma possa «creare un diritto all'autodeterminazione, attribuendo a ciascun individuo il diritto di scegliere la morte piuttosto che la vita» (*ibid.*). A supporto di tali conclusioni viene fra l'altro richiamata dalla Corte (nn. 24 e 40) la Raccomanda-

Va ricordato, del resto, che simile norma fu inserita nella Costituzione non già per affrontare le problematiche del rapporto terapeutico tra medico

zione n. 1418/1999 del Consiglio d'Europa, nella parte in cui (par. 9) auspica che il comitato ministeriale incoraggi gli stati membri «a rispettare e proteggere integralmente la dignità dei malati terminali e dei morenti, mantenendo il divieto assoluto di por fine intenzionalmente alla [loro] vita», fermo, tra l'altro, il riconoscimento del fatto «che il desiderio di morire espresso da un malato incurabile o morente non può mai costituire il diritto di morire per mano di un altro individuo» e «non può fungere, in sé, da giustificazione legale per il realizzarsi di condotte orientate a procurare la morte». In particolare, nella sentenza di cui si discute la non autorizzazione da parte del diritto inglese di una condotta finalizzata, su richiesta della ricorrente, a procurare la morte della medesima o ad agevolarne il suicidio, in rapporto a una grave situazione patologica e alla sua evoluzione prevedibile, è reputata conforme all'art. 2 della citata Convenzione; del pari viene escluso il contrasto della suddetta non autorizzazione con le ulteriori norme della Convenzione relative al divieto di essere sottoposti a tortura o a trattamenti inumani o degradanti (art. 3), al rispetto della vita privata e familiare (art. 8), alla libertà di pensiero, di coscienza e di religione (art. 9), all'impedimento di condotte che comportino discriminazioni (art. 14). Attraverso il rifiuto, da parte della Corte europea, di un approccio orientato in senso 'sogettivistico' al bene giuridico, costituito dal diritto alla vita, risulta implicitamente respinta la riconducibilità, nel loro assetto complessivo, dei diritti dell'uomo al diritto di autodeterminazione, inteso nei termini di un principio per così dire sovraordinato la cui affermazione incondizionata implicherebbe, ed esaurirebbe, il soddisfacimento di quanto richiede la salvaguardia della dignità umana; dal che deriva come la dignità umana in quanto oggetto della tutela assicurata ai diritti dell'uomo non sia *tout court* assimilabile all'esercizio, scevro da limiti, dell'autodeterminazione. Con ciò viene attestata la conformità alla tradizione giuridica europea del principio di indisponibilità del bene vita, che tuttavia *non esige* il ricorso a pratiche di oltranzismo terapeutico, estranee, in quanto tali, alla sfera dei doveri desumibili da esigenze di tutela della dignità umana. Escluso che 'proibire' il suicidio assistito, o l'eutanasia, da parte dell'ordinamento di un determinato paese violi i principi della Convenzione europea, la Corte non entra specificamente nel merito della questione reciproca, ma estranea all'oggetto del suo giudizio, attraverso la quale si faccia valere l'incompatibilità con l'art. 2 della Convenzione, e dunque col principio del diritto alla vita, di eventuali normative nazionali che *ammettano*, invece, le condotte summenzionate. Richiamando peraltro tale problematica – concernente il giudizio su norme le quali autorizzino condotte attive od omissive implicanti il prodursi della morte – onde dichiararla irrilevante per la sua pronuncia (n. 41), la Corte non considera affatto in gioco la sostenibilità appena negata del diritto soggettivo, date certe condizioni, a morire e con ciò l'abbandono dell'opposto principio di indisponibilità della vita umana, bensì rimanda, citando la pronuncia n. 27.229/95, *Keenan v. The United Kingdom* (n. 91), sulla prevenzione di atti autolesionistici in ambito penitenziario, all'esigenza di un giudizio circa le «misure» che, in rapporto alle norme della Convenzione, «possono ragionevolmente essere prese» per tutelare il bene vita. Una prospettiva che trova conferma nell'ulteriore rimando alla pronuncia del 19 febbraio 1997 sul caso *Laskey et al. v. The United Kingdom* (n. 109/1995/615/703-705) in materia di offese derivanti da condotte sadomasochistiche, laddove il giudizio resta riferito all'ambito dell'offesa tollerabile – sicuramente non tale da poter interessare la sfera dell'integrità fisica o della stessa vita (in Italia varrebbero i limiti definiti dall'art. 5 del Codice civile) – in rapporto a una vittima consenziente. «La Cour estime – si precisa al n. 43 di tale pronuncia – que l'un de rôles incontestablement dévolu à l'Etat est la régulation, par le jeu de droit pénal, de pratiques qui entraînent des dommages corporels. Que ces actes soient commis dans un cadre sexuel ou autre n'y change rien».

e paziente, bensì per precisare che nessun soggetto – lo Stato, ma anche il datore di lavoro, una compagnia assicuratrice, una società sportiva, il medico stesso per fini di sperimentazione ecc. – può pretendere di imporre interventi che abbiano rilievo rispetto alla salute dei loro destinatari, in quanto simili interventi possono essere adottati solo nell'ambito di una relazione esclusivamente finalizzata alla tutela della salute – salvi i profili di una sperimentazione legittima –, stabilita tra l'individuo interessato e il medico cui, ordinariamente, egli abbia attribuito fiducia (il dibattito in Assemblea Costituente, tenuto conto delle sperimentazioni inumane, e comunque prive di consenso, poste in essere nei campi di sterminio, si soffermò soprattutto sulla questione della sterilizzazione coatta).

Il secondo comma dell'art. 32 della Costituzione vuole che la salvaguardia della salute sia materia riservata al rapporto del paziente col suo medico, senza che alcun potere possa pretendere di compiere atti incidenti, per l'appunto, sulla sfera dell'integrità psicofisica: tale articolo, invece, non innova alcunché circa le caratteristiche proprie del rapporto terapeutico.

Allorquando il paziente non sia in grado di esprimere un consenso attuale valido potranno assumere rilievo, rispetto all'adozione di scelte non implicanti un'alternativa tra la tutela della salute e l'agire per la morte, 'dichiarazioni anticipate' del medesimo: le quali, tuttavia, non si configurano in grado di annullare, come se costituissero un 'mandato a eseguire', la dimensione di reciproca relazionalità – alleanza terapeutica – tra medico e paziente. Per cui resterà dovere e diritto del medico considerare i loro contenuti con riguardo alla non contestualità – che inevitabilmente le caratterizza e che incide dal punto di vista psicologico – rispetto al determinarsi delle condizioni di salute cui esse si riferiscono. Così che il medico potrà valutare la pertinenza di tali condizioni in rapporto al quadro situazionale che il malato effettivamente ebbe a rappresentarsi, come pure la completezza – non più suscettibile di essere integrata – di tale rappresentazione e l'eventuale rilievo di evoluzioni che fossero nel frattempo intervenute circa gli strumenti terapeutici disponibili.

In particolare, deve ritenersi inammissibile la richiesta anticipata – concernente un'incapacità futura, anche transitoria – di non adottare terapie salvavita che siano da ritenersi 'proporzionate'. Contrasterebbe infatti coi fini dell'attività medica vincolare il sanitario ad astenersi dal tutelare la salute in un contesto nel quale non sussiste la situazione eccezionale, sopra considerata, in cui simile tutela necessiterebbe di realizzarsi con mezzi 'coercitivi', cioè tali da forzare l'espressione attuale e libera del volere – contesto, si noti, che neppure potrebbe permettere al medico di instaurare quel dialogo orientato alla persuasione e al sostegno che è comunque richiesto in rapporto al soggetto capace. Mai, del resto, sussiste la certezza nel caso in esame che il paziente, ove ne fosse in grado, confermerebbe il rifiuto precedentemente espresso, e anzi il dubbio appare tanto più consistente in rapporto al carattere non sproporzionato delle terapie in oggetto: situazione, questa, che rende applicabile il principio *in dubio pro vita*.

Una situazione diversa rispetto a quelle finora considerate è data, invece, dall'ipotesi in cui si discuta dell'*interruzione* di terapie in atto, posto che quest'ultima implica un atto positivo del sanitario – peraltro realizzabile, talora, anche da altre persone – inteso a modificare il quadro di tutela della salute precedentemente apprestato.

Anche a tal proposito resta fermo il criterio comportamentale di fondo secondo cui terapie effettivamente sproporzionate, secondo tutti gli aspetti già considerati, non sono dovute: nel momento in cui, dunque, una terapia in atto venga a manifestarsi ormai sproporzionata durante il corso della sua applicazione essa, in linea di principio, può essere interrotta.

Ove il malato sia cosciente e si tratti di una terapia salvavita, cioè tale che il suo mantenimento sarebbe in grado di garantire un pur breve spazio ulteriore di sopravvivenza, l'eventuale interruzione della medesima in quanto davvero ormai sproporzionata esige, tuttavia, che il malato stesso – adeguatamente informato e accompagnato, ma senza forzature della sua volontà – dia il suo consenso. Non è ammissibile, infatti, che rispetto a un individuo cosciente relativamente stabilizzato, poniamo, nell'ambito di una terapia intensiva si attui un'interruzione di presidi salvavita pur qualificabili come non più proporzionati la quale a sua insaputa, ma nella consapevolezza del personale sanitario, lo condurrà rapidamente a morte⁸.

Non può ritenersi lecita la richiesta, anche se formulata dal paziente, che taluno – sia questi il medico o un'altra persona – agisca per disattivare un presidio terapeutico proporzionato in corso di applicazione, tanto più ove si tratti di un presidio salvavita. Ciò configurerebbe un'ipotesi nella quale, rispetto a una condizione 'già sussistente' di tutela della salute e non tale da costituire un cosiddetto accanimento terapeutico, verrebbe consapevolmente presa un'iniziativa idonea a compromettere la salute medesima o, addirittura, a provocare la morte⁹. Il che è in contrasto coi

⁸ Cfr. anche *supra*, nota 4.

⁹ L'assimilazione, data come ovvia, tra «il caso di rifiuto di nuova terapia e lo speculare caso di interruzione della terapia già iniziata» costituisce l'assunto di fondo non condivisibile della sentenza pronunciata dal giudice dell'udienza preliminare (GUP) del Tribunale di Roma il 23 luglio 2007 circa la disattivazione della ventilazione meccanica nella nota vicenda di Piergiorgio Welby. Tale orientamento, in pratica, attribuisce al medico l'obbligo di recepire qualsiasi richiesta del malato in tema di gestione delle terapie in atto, rendendo irrilevante, dinanzi a un'espressione della volontà di quest'ultimo, ogni considerazione relativa alle caratteristiche proprie della relazione sanitaria (avente come fine la tutela della salute), alla proporzionalità delle terapie in atto e ai controeffetti, dei quali diremo, di un'assolutizzazione del cosiddetto principio di autodeterminazione – il che apre a ritenere sempre prescrittive le stesse dichiarazioni anticipate. Dalla 'non coercibilità' dell'intervento medico, vale a dire dall'affermazione dell'impossibilità di forzare l'espressione attuale del volere da parte di un individuo capace, si passa dunque a costruire un diritto del paziente di esigere (anche) la destrutturazione, da parte del medico, di uno stato di salvaguardia in atto della salute (come tale operante attraverso strumenti non sproporzionati), cioè di esigere il contributo del medesimo al perseguimento di

fini propri dell'attività medica, ma più in generale col divieto di instaurare relazioni intersoggettive in grado di produrre menomazioni, se non addirittura la morte.

Affinché dunque sia legittimo porre in essere una condotta volta a interrompere l'operatività di uno strumento già attivo per fini terapeutici non è sufficiente il consenso del paziente, ma è necessario che mantenere tale operatività abbia assunto i contorni di un intervento sproporzionato. Del resto, l'aver stabilito una relazione terapeutica, intesa come tale alla tutela della salute, implica accettare le regole che le sono proprie e, pertanto, che essa non possa trasformarsi in una relazione la quale preveda condotte suscettibili di compromettere le condizioni attuali di salute del soggetto interessato, fino a determinarne il decesso.

4. Il rilievo giuridico del suicidio

Affermare che non sussiste un 'diritto' a morire significa affermare, pertanto, che non è eticamente e legalmente configurabile una relazione intersoggettiva 'per la morte'.

Ciò consente, tra l'altro, di fare chiarezza sulla qualifica giuridica del suicidio. La sua praticabilità quale dato di fatto non comporta l'esistenza di un diritto corrispondente, che implicherebbe la possibilità di coinvolgere altri soggetti – in termini di ammissibilità dell'aiuto e di preclusione dell'impedimento – nella realizzazione di un simile proposito. Né la non sanzionabilità del tentato suicida è indice di indifferenza giuridica nei confronti del suicidio, come dimostrano le norme che vietano la collaborazione al medesimo e impongono di adoperarsi anche per la salvezza di chi abbia cercato di togliersi la vita. Piuttosto, viene in gioco il carattere personalissimo di un simile gesto – come pure, in genere, degli stili di vita pericolosi per la salute –, insieme alla circostanza per cui la prevenzione del medesimo non può certo dipendere dalla minaccia di una pena, che colpirebbe, in ogni caso, sopravvissuti bisognosi di aiuto e non di condanna. La strada di un valido contrasto necessiterà, dunque, di fondarsi su strumenti culturali o di sostegno.

una finalità opposta alla suddetta salvaguardia. In tal senso, viene configurato un vero e proprio dovere del medico di agire secondo la richiesta del malato (il medico, pur quando provocasse la morte, si muoverebbe nell'ambito della causa di giustificazione costituita dall'adempimento di un dovere, *ex art. 51 del Codice penale*), con la conseguenza, francamente incredibile, per cui il medico che rifiutasse di aderire a quanto gli si domanda potrebbe essere incriminato, se esercitante un pubblico servizio, per omissione di atti d'ufficio, salvo l'unico argine costituito dal riconoscimento in suo favore – così il GUP di Roma – del diritto all'obiezione di coscienza. Secondo questa impostazione, dunque, il medico verrebbe a essere l'unico soggetto autorizzato e anzi giuridicamente tenuto, in paradossale antitesi col giuramento di Ippocrate, ad attuare un altrui intento autolesionistico, fino all'ipotesi estrema in cui gli si chieda di far venir meno condizioni come l'idratazione e l'alimentazione delle quali anche il sano necessita per vivere (*v. infra*, par. 7).

Quando, del resto, l'agire autolesionistico assume profili di rilievo non strettamente personale, il diritto di regola lo sanziona, e ciò pure nel caso in cui il bene tutelato rimanga in primo luogo la salute. Si pensi all'ipotesi paradigmatica della detenzione di stupefacenti per uso personale (attraverso un intervento amministrativo che, almeno sulla carta, dichiara di voler favorire l'adesione a un programma riabilitativo), o al *doping*, sanzionato anche nei confronti dell'atleta con sanzioni penali (il che peraltro desta perplessità, data una serie di controeffetti¹⁰ derivanti dal ricorso a tali sanzioni in luogo di quelle sportive o amministrative).

5. I rischi connessi a una radicale soggettivizzazione del rapporto medico

L'assunto di fondo dell'approccio legale verso la relazione medica – secondo cui è tipico di quest'ultima il fine terapeutico, così che essa non può avere come obiettivo il prodursi di una menomazione o della morte – si ricollega a un aspetto cardine dell'ordinamento democratico. Ammettere atti lesivi della vita apre inesorabilmente, infatti, alla prospettiva di un giudizio circa i presupposti necessari per il suo rispetto: laddove, invece, proprio la sottrazione dell'esistenza umana a qualsiasi giudizio di quel tipo garantisce l'uguaglianza tra gli esseri umani, facendo dell'esistenza in vita l'unico requisito necessario per la titolarità dei diritti fondamentali.

Ciò premesso, l'assunto in oggetto trova ulteriori argomenti a suo sostegno considerando come una radicale 'soggettivizzazione' del rapporto medico finirebbe per indebolire sotto molteplici profili la tutela effettiva del malato. Questi alcuni nodi di particolare rilievo:

- Secondo amplissima letteratura psicologica inerente ai contesti di malattia la dichiarazione di voler morire effettuata dal malato, lungi dal rappresentare una manifestazione di libertà, cela quasi sempre un contesto di 'abbandono terapeutico' e costituisce un 'appello' – già lo si ricordava – alla presa in carico della sua situazione esistenziale attraverso la vicinanza umana e gli interventi di sostegno palliativo, anche quando non sia ormai possibile contrastare l'evolversi di una data patologia: realtà, questa, che l'ordinamento giuridico ignorerebbe nel momento in cui privilegiasse una formalizzazione deresponsabilizzante dei rapporti.
- La previsione del 'diritto a morire' produce l'aspettativa che di esso, sussistendone le condizioni, si faccia effettivamente uso, determinando la 'colpevolizzazione' dei malati e dei loro congiunti che dovessero richiedere ulteriori investimenti di risorse socio-sanitarie, una volta superate – pur in assenza di sproporzione dell'intervento – soglie relative allo stato di salute oltre le quali si proponesse come giustificata

¹⁰ In merito, soprattutto, all'opportunità di favorire l'emergere del fenomeno e l'accesso dell'atleta dopato a percorsi di monitoraggio medico.

la rinuncia alla tutela. In condizioni di precarietà esistenziale, dunque, la tutela non costituirebbe più un fatto ordinario, ma l'effetto di una scelta, e la pressione psicologica a che simile scelta, socialmente onerosa, non avvenga diverrebbe molto forte.

- Del pari la presentazione, oggi diffusa, della medicina quale attività senz'altro aggressiva, nei cui confronti il malato, a un certo punto, dovrebbe difendersi utilizzando il diritto all'autodeterminazione, favorisce, in concreto, spontanee uscite di scena dei sofferenti – anche quando non sia in gioco alcuna forma di sproporzione dell'intervento terapeutico – molto vantaggiose dal punto di vista dei costi economici, e che nessuno – in particolar modo nessun potere 'politico' – potrebbe esporsi a sollecitare in modo esplicito.
- La stessa proposizione ai malati, tanto più nel momento dell'accettazione in una struttura sanitaria, di moduli per dichiarazioni anticipate comportanti la rinuncia a una serie di prestazioni ove venissero a crearsi certe condizioni soggettive, non di rado descritte in termini alquanto estesi, facilmente assume i contorni di una liberatoria rispetto a oneri indesiderati.
- La configurazione come diritto dell'intento di vedere realizzata la propria morte impedirebbe, una volta espressa la volontà di rinunciare alle terapie da parte del paziente, qualsiasi atto inteso anche sul piano del dialogo e della persuasione a contrastare simile intento, imponendone, come più sopra si evidenziava, la pura presa d'atto.
- Il rimando a una gestione totalmente soggettiva dei problemi afferenti alla tutela della vita caricherebbe il malato e il suo contesto familiare, venuto meno il riferimento a criteri condivisi, di un onere psicologico enorme, senza dubbio angoscioso e destabilizzante, nonché foriero di gravosi rimorsi; del resto, è significativo che il malato, ma anche i suoi familiari, così spesso si rimettano alla valutazione del medico o, comunque, richiedano di essere aiutati nelle loro decisioni secondo parametri quanto più possibile oggettivi.
- Appare in ogni caso alquanto equivoco il fatto che il diritto, costituente per sua natura una risorsa a sostegno degli individui più deboli o in difficoltà, possa esonerarsi dall'intervento in favore dei medesimi consentendo, dati certi presupposti, il venir meno della loro esistenza, cioè della situazione stessa che si configura come un appello al suo attivarsi.
- Allo stesso modo, appare quanto mai ambiguo, ma anche discutibile sotto il profilo della laicità, un diritto il quale, piuttosto che limitarsi a garantire il massimo impegno in favore dei più deboli, si avventuri nell'individuare situazioni – lasciando intendere un giudizio di 'minor valore' della vita quando esse si manifestino – in cui consentire la cooperazione, anche quando non siano in atto terapie sproporzionate, all'altrui proposito di lasciar intervenire la propria morte. Emerge, in tal senso, come superare il confine fra rinuncia al cosiddetto accanimento terapeutico ed eutanasia implichi il passaggio da un giudizio

sulla congruità delle terapie a un giudizio sulla stessa situazione esistenziale di un dato individuo: passaggio che non può non richiamare alla mente le conseguenze drammatiche già menzionate determinatesi in tutte le situazioni storiche nelle quali l'ordinamento giuridico ha inteso valutare se una vita umana fosse da ritenersi 'degnata, o meritevole, di essere vissuta'.

- Ammessa la disponibilità del bene vita nell'ambito del rapporto medico diviene molto labile il confine – lo testimonia, per esempio, il recente dibattito olandese su prospettive di eutanasia pediatrica o neonatale – con logiche di eutanasia *tout court* involontaria.

6. *L'esigenza di non favorire logiche di medicina difensiva*

Particolare rilievo, oltre ai problemi appena descritti, va peraltro dedicato dal punto di vista dell'elaborazione normativa alla circostanza per cui una visione meramente contrattualistica del rapporto sanitario trasferisce, per gran parte, il rischio della responsabilità medica dal terreno riguardante una non adeguata tutela della salute del malato a quello riguardante la mancata copertura di qualche passaggio terapeutico a opera del consenso, producendo atteggiamenti, ben noti soprattutto alla letteratura anglosassone, di natura difensiva: atteggiamenti volti a minimizzare da parte del medico il pericolo di essere chiamato a rispondere per violazioni del rapporto contrattuale – soprattutto, ma non solo, con riguardo ai casi in cui sia prevedibile una certa incidenza di eventi avversi –, piuttosto che a perseguire il miglior interesse del paziente.

Ammettere che la dimensione contrattuale non necessiti, in medicina, di contemperarsi con l'orientamento di quest'ultima alla salvaguardia della salute, ma possa dar luogo a relazioni 'per la morte', favorisce infatti l'indifferenza circa le conseguenze per il malato in tutti i casi nei quali non sia inequivocabile il sussistere di un consenso valido, pur con riguardo a interventi potenzialmente salvavita. Del pari, favorisce la scarsa propensione del medico a 'promuovere' il consenso, motivata dall'intento di ridurre il pericolo di contestazioni in caso di eventi avversi – con gravi rischi di denegazione terapeutica nei settori dove assumere il consenso risulta comunque problematico, come accade per i malati psichici o in ambito minorile.

Al paradigma classico espresso dal principio *in dubio pro vita* rischia nella prassi di sostituirsi, su questa via, l'opposto criterio per cui, nel dubbio, 'meglio astenersi': con esiti complessivi tutt'altro che conformi all'istanza di una dilatazione dei livelli di tutela sostanziale degli individui più deboli.

Ricondotto il baricentro dell'attività medica al solo consenso circa una determinata prestazione, l'impegno volto a scongiurare la perdita evitabile di un malato finisce, in effetti, per rappresentare un fattore di interesse accessorio, eventualmente significativo solo sul piano delle motivazioni individuali del medico. Esito, peraltro, del tutto coerente nel quadro di una visione del medico come mero esecutore di prestazioni su richiesta.

Del resto, il sanitario che agisce secondo intenti difensivi sa che difficilmente gli verrebbe domandato conto di un'astensione da terapie dovute nei confronti di un paziente a rischio, anche perché tale astensione rilevante, penalmente, solo in rapporto a esiti lesivi o alla morte del paziente stesso: con tutti i ben noti problemi inerenti alla prova della causalità tra l'omissione terapeutica e l'evento. Egli avverte più concreto, invece, il pericolo che si riscontri il nesso eziologico tra eventuali esiti negativi per il paziente e la terapia che abbia posto in essere, fino a dover temere, nell'ottica di cui stiamo discutendo, che perfino in presenza di un esito positivo qualcuno chieda i danni stante l'eventuale inadeguatezza del consenso prestato.

Per queste ragioni dovrebbero valutarsi con molta cautela iniziative legislative suscettibili di produrre, almeno indirettamente, effetti così dirompenti nella pratica medica: abbiamo davvero interesse a far sì che il medico percepisca di rischiare in primo luogo – sul piano civile e, soprattutto, su quello penale – per inadempienze relative al consenso, avvertendo di rilievo giuridico sempre più secondario le conseguenze di una sua non attivazione per la tutela della salute del malato? Ciò tenendo conto altresì del fatto che una configurazione perfetta del consenso non esisterà mai: tanto meno ove si cerchi di realizzarla, come sempre più pare accadere, attraverso una burocratizzazione formalistica del rapporto tra medico e paziente.

Si tratta di far sì, pertanto, che il corretto adempimento del dovere medico di offrire un'adeguata informazione al malato e di agire, ordinariamente, sulla base del suo consenso non sia ottenuto attraverso stravolgimenti più o meno palesi nella definizione giuridica dell'attività medica e delle connesse responsabilità¹¹.

In particolare, riferire un'eventuale descrizione normativa dei trattamenti terapeutici, come sovente si propone, alla pura e semplice sussistenza del consenso legittima, di fatto, interpretazioni meramente contrattualistiche della medicina. Inoltre, lascia intendere superato il principio secondo cui la relazione medica deve rimanere finalizzata alla tutela della salute e non chiarifica, rispetto ai casi in cui un valido consenso del paziente sia indisponibile, in che cosa consista l'obbligo del rappresentante di agire comunque nel miglior interesse dell'incapace.

Molto insidiosa sarebbe, altresì, l'introduzione di una norma penale, essa pure non di rado ipotizzata, che punisca in via diretta, e senza ulteriori distinzioni, l'attività medica svolta senza consenso o eccedendone i limiti: ciò in quanto uno strumento di questo tipo – ferma l'esigenza di esigere comportamenti medici corretti in rapporto all'acquisizione del consenso – costituirebbe un incentivo fortissimo alla medicina difensiva¹².

¹¹ Cfr. M. Reichlin, *L'etica e la buona morte*, Edizioni di Comunità, Torino 2002, pp. 226 sgg.

¹² Stante, tra l'altro, l'assenza di un illecito penale che configuri come illecito

Oggi, infatti, il medico sa che un'incriminazione per mere violazioni attinenti al consenso è improbabile, posto che della validità di quest'ultimo si discute, per lo più, solo nei casi in cui dalla terapia adottata sia derivato un evento avverso. Ma dinanzi a un nuovo reato di pura condotta, costruito espressamente sulla violazione delle regole attinenti al consenso, la probabilità di un'incriminazione diverrebbe assai maggiore – e comunque ben maggiore di quella relativa alla verifica dell'eventuale pertinenza nel caso concreto, salvo lo stato di necessità, dell'art. 610 del Codice penale. Il che risulterebbe tanto più delicato alla luce della già segnalata incertezza sui confini di una condotta ineccepibile: considerando, per esempio, il numero degli atti medici coinvolti in una data procedura, l'esigenza di non vanificare il senso complessivo dell'informazione attraverso un'eccessiva analiticità, il dovere di tener conto della situazione psicologica del malato e, dunque, di procedere senza mai mentire, ma secondo una certa progressività informativa, e così via.

Il medico si troverebbe a dover temere una sorta di spada di Damocle sempre in grado di colpirlo, con prevedibili effetti di fuga dalle situazioni avvertite come maggiormente esposte all'eventualità di un contenzioso futuro, sebbene proprio in esse la tutela del malato esigerebbe, il più delle volte, un maggior coinvolgimento anche personale del sanitario.

Inoltre, un reato del tipo descritto solleverebbe delicati problemi di raccordo con l'art. 54 del Codice penale, inteso a escludere l'illiceità della condotta di chi comunque abbia agito per salvare taluno dal pericolo attuale di un danno grave alla persona («stato di necessità»): norma che, finora, ha esonerato il medico, almeno in gran parte della sua attività, dalla prospettiva di vedere sindacate sul piano penale le assunzioni di rischio delle quali costantemente si carica – ben più di qualsiasi altro professionista – per salvaguardare l'altrui incolumità, ma che taluno vorrebbe interpretata come a priori soccombente rispetto alla violazione di un illecito finalizzato immediatamente a punire l'atto medico giudicato non coperto da un consenso valido¹³.

Esito, quest'ultimo, che segnalerebbe in maniera icastica l'avvenuta mutazione del rischio medico: da rischio per la perdita, o l'aggravamento, del malato a rischio per la violazione del consenso (comprensiva, ovviamente, della non corretta attuazione delle prestazioni terapeutiche pattuite).

Considerati questi problemi, appare assai pericoloso far leva sul diritto penale per prevenire violazioni riguardanti il consenso, inducendo effetti che andrebbero ben oltre tale risultato: tanto più alla luce del fatto che, come si diceva, il comportamento corretto ben difficilmente sarebbe ricon-

penale l'omissione in sé di terapie dovute, o comunque la mancata offerta al paziente, con adeguato supporto informativo e psicologico, di opportunità terapeutiche 'indicate' nella sua situazione patologica.

¹³ Cfr. già in questa prospettiva la sentenza del 23 luglio 2007, cit., del GUP presso il Tribunale di Roma.

ducibile, in tale materia, a definizioni tassative. Simili rilievi, ovviamente, nulla tolgono all'importanza dell'impegno volto a garantire il rispetto del principio secondo cui il medico ha l'obbligo di interagire col malato, onde consentirgli, se ne sia capace, di assumere decisioni informate e responsabili circa l'iter terapeutico. Ma ciò può essere realizzato in modo efficace, oltre che attraverso la dimensione formativa, già sul piano del controllo relativo all'adempimento delle norme deontologiche ed eventualmente sul piano, pur sempre delicato, della responsabilità civile.

Nulla in linea di principio si opporrebbe, invece, alla precisazione, già comunque ampiamente acquisita sul piano interpretativo, del carattere di liceità della rinuncia a trattamenti terapeutici implicanti una sproporzione tra i benefici attesi e le sofferenze o le menomazioni indotte¹⁴.

7. L'atteggiamento nei confronti delle persone in stato vegetativo permanente

Quanto si è detto offre criteriologie adeguate, crediamo, per affrontare anche i problemi inerenti ai criteri di comportamento da adottarsi nel caso in cui un individuo si trovi in stato vegetativo permanente.

L'interrogativo più dibattuto a tal proposito, come ben si sa, è se nel protrarsi di tale stato possano essere interrotte l'idratazione e l'alimentazione, quasi sempre attuate mediante un intervento medico. Il che esige di considerare la peculiarità, rispetto agli atti terapeutici, del tipo d'intervento in discussione, sebbene, per l'appunto, esso di regola venga posto in essere – ma non necessariamente – attraverso il coinvolgimento di personale sanitario.

I soggetti in stato vegetativo permanente sono esseri umani viventi, ma non sono comunicativi e da molti sono considerati in stato d'incoscienza. Tuttavia, circa l'esclusione di livelli più o meno profondi della psiche a monte dei loro movimenti, della mimica del loro volto, del ritmo sonno-veglia, nessuno può dire l'ultima parola: anche in rapporto alle sorprendenti attivazioni, rilevate attraverso la risonanza magnetica funzionale, delle aree cerebrali sottoposte in tali soggetti a determinati stimoli. Le speranze di «ripresa» dopo anni di stabilità in un simile stato sono minime, ma non possono essere escluse in radice.

Essi, dunque, vivono una condizione di estrema povertà esistenziale – possiamo dire di *handicap* particolarmente grave –, ma la vivono senza l'ausilio di strumenti intesi a contrastare, stabilizzandolo, il loro stato pa-

¹⁴ Una riflessione specifica, in proposito, sarebbe peraltro necessaria circa gli interventi in fase neonatale – contesto nel cui ambito è in gioco la possibilità stessa che l'arco esistenziale, nella sua gran parte, possa avere svolgimento –: ciò onde garantire l'intervento medico anche quando la possibilità di sopravvivenza risulti modesta e onde evitare forzature del concetto di proporzionalità che coprono scelte di carattere eugenetico.

tologico o a lenire condizioni di sofferenza, vale a dire di strumenti qualificabili come *terapeutici*. Hanno tuttavia bisogno, per non morire, che siano loro assicurate le condizioni generalmente indispensabili alla vita di ciascun essere umano.

L'idratazione e l'alimentazione, in particolare, costituiscono fattori di cui ogni persona, anche sana, necessita per vivere. Non rappresentano un atto in grado di incidere sullo stato patologico e, conseguentemente, non surrogano una funzione dell'organismo compromessa dalla malattia. Dunque, non costituiscono una terapia. In tal senso, fanno parte delle cure che devono restare assicurate anche al malato in fase terminale, pur nel momento in cui ogni terapia sia stata interrotta. Lo stesso ricovero in *hospice* di un malato terminale non autorizza affatto – salve le condizioni particolari di cui più oltre si dirà – l'interruzione dell'alimentazione e soprattutto dell'idratazione. Né, tantomeno, il carattere terminale delle condizioni di un paziente può essere legittimamente indotto proprio dall'interruzione di tali prestazioni. Del resto, i malati in condizione vegetativa potrebbero essere idratati e alimentati anche per via ordinaria: il che viene evitato solo per impedire più facili complicanze connesse alla somministrazione orale in quello stato, come pure al fine di rendere più agevole la procedura e più facilmente controllabili i dosaggi.

Simile problematica, peraltro, non è approfondita nella sentenza n. 21.748/2007 della Cassazione civile sul caso Englaro, che si limita a evidenziare un'ovvietà: «Non v'è dubbio che l'idratazione e l'alimentazione artificiali con sondino nasogastrico costituiscono un trattamento sanitario. Esse, infatti, integrano un trattamento che sottende un sapere scientifico, che è posto in essere da medici, anche se poi proseguito da non medici, e consiste nella somministrazione di preparati [...] implicanti procedure tecnologiche»¹⁵.

A parte l'ultima affermazione, in sé riferibile a qualsiasi prodotto dell'industria agro-alimentare, il fatto è, tuttavia, che non tutto quanto venga posto in essere da un medico assume per ciò solo carattere diagnostico o terapeutico. E da ciò deriva, secondo il parere approvato in materia a maggioranza, nel 2005, dal Comitato nazionale per la Bioetica, che «l'idratazione e la nutrizione di pazienti in stato vegetativo permanente vanno ordinariamente considerate alla stregua di un sostentamento vitale di base»¹⁶.

Tutto questo evidenzia come l'interruzione di tali apporti non costituisca la rinuncia ad atti sproporzionati di carattere terapeutico. Di conseguenza, essa non può essere oggetto, nel quadro del diritto vigente che abbiamo cercato di ricostruire, né di un'iniziativa delle persone che abbiano in cura il malato in stato vegetativo permanente, né di una richiesta formulabile per il futuro attraverso dichiarazioni anticipate: la condotta di cui si discute comporterebbe, infatti, il prodursi di una

¹⁵ Corte di Cassazione, *Sentenza n. 21.748*, cit.

¹⁶ Comitato nazionale per la Bioetica, *L'alimentazione e l'idratazione dei pazienti in stato vegetativo persistente*, 30 settembre 2005.

relazionalità 'per la morte', attraverso la causazione della medesima in forma omissiva.

Le conclusioni sarebbero in ogni caso le medesime anche ove si negasse la natura non terapeutica dell'idratazione e dell'alimentazione così come ordinariamente vengono attuate nei confronti dei pazienti in stato vegetativo. Il mantenimento di simili presidi, infatti, non produce sofferenze né menomazioni, ma solo la conservazione della vita: per cui – lo evidenzia anche la sentenza che abbiamo citato – esse non potrebbero definirsi, comunque, atti sproporzionati. Lo diverrebbero, semmai, solo allorquando il corpo non fosse più in grado di assimilare liquidi o sostanze nutritive, il che ovviamente esigerebbe l'interruzione¹⁷.

Sulla base di questi rilievi, si deve riconoscere che quanto viene in gioco – salva l'ipotesi estrema appena menzionata – nel momento in cui si richieda o si decida di interrompere l'idratazione e l'alimentazione, in rapporto ai contesti in esame, non è un giudizio sulla congruità dell'intervento sanitario in atto, ma un giudizio immediatamente riferito alla condizione esistenziale dello stato vegetativo permanente.

E che la questione di fondo sia proprio questa è evidenziato dalla stessa pronuncia in sede di rinvio della Corte di Appello di Milano (depositata il 9 luglio 2008) sul medesimo caso di Eluana Englaro, laddove reputa che la Cassazione richieda, prima ancora di giudicare se l'interessata avrebbe o meno accettato il trattamento di idratazione e alimentazione con sondino naso-gastrico, «di valutare piuttosto se, in ragione delle sue concezioni di vita e in specie di dignità della vita, avrebbe comunque accettato o meno di sopravvivere in una condizione di totale menomazione fisio-psichica e senza più la possibilità di recuperare le sue funzioni percettive e cognitive» (ma perfino in tale ottica resterebbe il fatto che le espressioni da cui si vorrebbe ricostruire, in modo molto libero, la volontà di Eluana ben difficilmente potrebbero essere riferite alla specifica eventualità di essere lasciata morire di sete e di fame).

In breve, ammettere secondo l'orientamento manifestato dalle sentenze citate che un'espressione antecedente del volere relativa all'eventualità di una perdita irreversibile della coscienza sia in grado di legittimare, quando possa essere provata, atti volti a rimuovere condizioni in sé necessarie anche alla sopravvivenza di un individuo sano significa consentire l'instaurazione di un rapporto giuridico funzionale al prodursi della morte e, di fatto, la cooperazione a un intento – tra l'altro non attuale – di soppressione, date certe condizioni, della propria vita.

Esito, quest'ultimo, che appare una forzatura dell'assetto giuridico

¹⁷ Perfino ove si asserisse, d'altra parte, che l'idratazione e l'alimentazione attuate con sondino naso-gastrico possano essere interrotte in quanto atti medici, non ne deriverebbe, per sé, il venir meno, in capo ai soggetti titolari di una posizione di garanzia, del dovere di assicurare l'idratazione e l'alimentazione con modalità diverse da quelle sanitarie.

derivante dalle norme in vigore, il quale può essere mutato solo in sede legislativa. Con riflessi tanto più problematici ove quanto si vorrebbe sostenere in rapporto alla situazione di forte impatto psicologico costituita dallo stato vegetativo permanente venga fatto valere pure con riguardo a qualsiasi richiesta, se solo non provenga da un soggetto incapace, che sia volta a interrompere una condizione di salvaguardia *in atto* della salute, come tale realizzata attraverso strumenti terapeutici non sproporzionati.

Esito, inoltre, del tutto inaccettabile ove l'apertura alla possibilità di privare dei sostentamenti vitali chi si trovi nello stato vegetativo fosse immediatamente ricollegata alle menomazioni psichiche proprie di quello stato. Ciò infatti inciderebbe, come già si segnalava, sul principio cardine della teorica moderna relativa ai diritti umani, secondo cui deve rimanere irrilevante, ai fini della loro titolarità, qualsiasi giudizio circa le capacità o le qualità manifestate da un essere umano nel corso della sua esistenza: prospettiva che comporterebbe, altresì, il rischio di conseguenze *a fortiori* in rapporto a cerebrolesi o malati psichici gravi, nonché in genere rispetto a tutte le condizioni umane di cui si volesse asserire un livello inaccettabile d'imperfezione.

In realtà, quanto probabilmente soggiace al tema dell'approccio verso lo stato vegetativo permanente – a parte le ipotesi in cui dovesse prevalere il mero interesse a liberarsi di un onere o a evitare il confronto con la drammaticità dell'umano – è l'insidiosa percezione di una non eludibile inanità dell'impegno relativo a tale stato. Ma forse proprio l'essere inutile, dal punto di vista di un rapporto efficientistico con la vita, della disponibilità a piegarsi senza attesa di risultati esteriori sulle realtà umane più deprivate rappresenta, laicamente, il segnale più credibile del carattere solidaristico di una società, che ne costituisce la *forza*.

Al di là della problematica sin qui presa in esame, che ha catalizzato l'interesse etico-giuridico circa l'atteggiamento della medicina nei confronti dello stato vegetativo permanente, quest'ultimo impone peraltro di riflettere con particolare cura sui criteri di proporzionalità dell'intervento sanitario quando un individuo si trovi in tale condizione. Se infatti, secondo ciò che si è detto, sarebbe inaccettabile provocarne la morte per sete e per fame – al pari di quel che accadde nel caso di Terry Schiavo, con l'inevitabile spinta verso proposte 'umanitarie' di eutanasia attiva –, le attività terapeutiche riferite a quel paziente dovranno comunque rispondere, per essere dovute, a criteri di proporzionalità, in forza dei quali, si afferma in modo ampiamente condiviso, forme d'intervento particolarmente impegnative e tuttavia normali in altri contesti potrebbero essere ritenute incongrue, cioè suscettibili di ingenerare un accanimento terapeutico, nella situazione di cui discutiamo.

Anche a tal proposito, tuttavia, non risulta dirimente la mera considerazione dello stato di menomazione e del tipo di malattia del paziente, come se implicassero in quanto tali un minor diritto alla tutela:

si tratterà, piuttosto, di valutare pur sempre il beneficio che potrebbe esistenzialmente derivare al malato, nella sua condizione, da un certo atto terapeutico, in rapporto all'onere oggettivo dell'intervento sulla sua persona¹⁸.

Ciò conferma il ruolo cardine che oggi assume – per un ordinamento il quale, evitando la configurabilità di relazioni finalizzate alla morte di un dato individuo, intenda preservare la natura solidaristica dei rapporti sociali – l'impegno inteso a riconoscere nel carattere di proporzionalità un criterio condivisibile, com'è proprio dei contesti democratici, di configurazione corretta dell'attività medica. In modo da non eludere i problemi attraverso mere formalizzazioni, dense di controeffetti sfavorevoli, delle prassi comportamentali.

¹⁸ Cfr. G.B. Guizzetti, *Lo stato vegetativo e la sua dignità*, in C.V. Bellieni (a cura di), *Padroni della vita? Piccolo vademecum di bioetica*, Società Editrice Fiorentina, Firenze 2006, pp. 104 sgg.

STATO VEGETATIVO E DECISIONI SULLE CURE: SERVONO LE DIRETTIVE ANTICIPATE?

Patrizia Borsellino

1. Le direttive anticipate. Nozione e tipologia

L'espressione «direttive anticipate» ricorre in un'accezione ampia e informale e in una accezione più ristretta e formale. Nella prima, si riferisce a qualunque manifestazione di volontà mediante la quale un soggetto capace di scelte e di decisioni consapevoli esprime anticipatamente il proprio consenso, o il proprio dissenso, in relazione a trattamenti e interventi sanitari la cui messa in atto potrebbe prospettarsi in situazioni in cui il soggetto stesso non fosse più cosciente o, in generale, dotato di capacità decisionale¹. Nella seconda, denota le volontà, relative a trattamenti futuri da attuarsi dopo il subentrare di una condizione di incapacità, che un soggetto, in grado di comprendere le scelte terapeutiche e di valutarne le conseguenze, specifica in un documento scritto, denominato «testamento di vita» o «testamento biologico» o «carta di autodeterminazione». Direttive anticipate è, del resto, talora sinonimo proprio di tale documento, che può contenere sia delle 'direttive di istruzioni', cioè delle specifiche decisioni del soggetto che lo redige circa i trattamenti e gli interventi sanitari da attuare o non attuare in determinate circostanze²;

¹ La capacità di scelte e di decisioni consapevoli, il cui possesso e la cui perdita sono condizione, rispettivamente, per la validità delle direttive anticipate e per la loro attuazione, non è la 'capacità di agire', che il diritto, facendo ricorso a criteri presuntivi – in base a una logica di economia, di certezza e di garanzia dei terzi – attribuisce oggi – ma le cose sono andate diversamente nel passato – ai soggetti che abbiano raggiunto la maggiore età e che non siano stati interdetti. È, bensì, la capacità 'naturale' o di fatto, vale a dire la condizione dei soggetti che, anche minorenni o oggetto di un provvedimento di interdizione, dispongono di una facoltà di intendere e di volere sufficiente per compiere scelte e assumere decisioni relative ai trattamenti sanitari.

² Tra le principali situazioni patologiche riguardo alle quali il soggetto può esplicitare le sue volontà, vi sono, ad esempio, le fasi avanzate o terminali di varie patologie degenerative, neoplastiche o infettive, lo stato vegetativo e la demenza avanzata e quadri di dolore e sofferenza intrattabili. Per quanto riguarda i trattamenti, il consenso/dissenso anticipatamente manifestato può investire, sempre a titolo esemplificativo, la rianimazione cardio-respiratoria, le terapie di sostegno vitale – ventilazione assistita, dialisi, emotrasfusioni, nutrizione artificiale ecc. –,

sia una 'direttiva di delega', cioè l'indicazione di una persona di fiducia che si faccia garante dell'attuazione delle volontà del soggetto o, in taluni casi, prenda in sua vece le decisioni necessarie. Le direttive di istruzioni e la direttiva di delega sono complementari. Tuttavia, chi non si senta in grado di prendere decisioni riguardanti future situazioni di malattia può optare per un documento che contenga solo la seconda, e, in questo caso, sarà il delegato ad assumere per suo conto le decisioni sulla tutela della sua salute, agendo in base ai suoi presumibili desideri o, comunque, nel suo miglior interesse. Al contrario, chi non abbia una persona di fiducia, alla quale affidare il compito di prendere decisioni in sua vece, può redigere un documento contenente solo direttive di istruzioni, sulle quali, in questo caso, dovranno basarsi coloro che in futuro assumeranno, per suo conto, decisioni sulla tutela della sua salute.

La definizione allargata orienta ad attribuire rilevanza a tutte le possibili modalità a disposizione di un soggetto per far conoscere i suoi desideri intorno a trattamenti futuri³, e sembra essere quella sottesa alle recenti significative aperture in direzione delle direttive anticipate presenti nel *Codice di deontologia medica* e nella *Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina*⁴. La definizione ristretta porta, invece, l'attenzione sullo strumento che sembra poter meglio documentare le volontà di un soggetto circa i trattamenti futuri, garantirne il rispetto nel momento in cui egli dovesse perdere, temporaneamente o definitivamente, la coscienza e la capacità di prendere decisioni e comunicarle, nonché prevenire incertezze e conflitti decisionali tra i familiari e tra i familiari e i curanti.

Le direttive anticipate, intese anche nell'accezione ampia, ma soprattutto intese in quella ristretta, si distinguono a seconda che siano espresse da soggetti ancora in buona salute e contengano volontà relative a situazioni di malattia solo astrattamente ipotizzabili, oppure siano espresse da soggetti che, trovandosi già in una determinata situazione di malattia, di cui sono a conoscenza, manifestano le proprie volontà sulle cure in vista del subentrare di una condizione d'incapacità prevedibile come inevitabile sviluppo della malattia. Le direttive del primo tipo, qualificabili come 'generali' o 'generiche' riguardano eventi futuri e incerti. Le direttive del secondo tipo, qualificabili come 'specifiche' o 'contestualizzate', riguardano, invece, eventi sì futuri, ma non incerti, anzi prospettabili con elevato grado di probabilità in relazione al

la terapia antalgica con alte dosi di oppiacei, la sedazione terminale e gli interventi chirurgici. Vedremo comunque, in seguito, come, nonostante l'opinione contraria di taluni, non vi siano buone ragioni per non estendere le direttive di istruzione a qualunque trattamento prospettabile sul paziente incapace.

³ Del resto anche per il diritto la libertà di forma è il principio da far valere riguardo alle manifestazioni di volontà in ambito non patrimoniale.

⁴ Si tratta, rispettivamente, dell'art. 38 del *Codice di deontologia medica*, dicembre 2006 e dell'art. 9 della *Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina*, ai quali sarà fatto più esteso riferimento nel quinto paragrafo di questo capitolo.

decorso della malattia in atto. Ad esse si può guardare come alla logica conclusione o, se si preferisce, come all'ultima fase della 'pianificazione anticipata delle cure', vale a dire di un processo in cui il paziente prende delle decisioni circa le proprie cure future solo dopo avere non superficialmente discusso con i curanti e con le persone più care delle possibili scelte di trattamento in relazione a probabili evoluzioni future delle sue condizioni di salute.

2. Presupposti, contesto di sviluppo e finalità delle direttive anticipate

In quanto strumento per estendere il potere decisionale dei soggetti in grado di compiere scelte e di valutarne le conseguenze all'ambito, per lunga tradizione, riservato alla decisionalità esclusivamente medica, vale a dire l'ambito delle cure da attuarsi su pazienti incapaci, le direttive anticipate rappresentano una modalità di attuazione del principio di autonomia, nel quale trovano il fondamento teorico e la giustificazione etica il consenso informato e il modello di relazione terapeutica che vi ha ravvisato il requisito imprescindibile della prassi, non meno che della ricerca clinica. Come il consenso informato, le direttive anticipate, affidate a una carta di autodeterminazione, o diversamente formulate, presuppongono, infatti, che ai soggetti maturi e consapevoli sia riconosciuto il diritto di disporre delle cure sul proprio corpo e di decidere autonomamente della loro effettuazione, in connessione con il più generale diritto a compiere scelte fondamentali per la loro vita.

Le direttive anticipate presuppongono, inoltre, il superamento della concezione che individua nel mantenimento della sopravvivenza, nell'estensione, qualunque ne sia il costo, della vita biologica, il fine prioritario, o addirittura esclusivo, della medicina.

Riguardo al primo presupposto, va ricordato che il riconoscimento del diritto di disporre autonomamente dell'effettuazione delle cure ha incontrato, nel nostro paese, notevoli resistenze sia nella cultura medica, sia nella cultura giuridica. Nella prima, per il prevalere della concezione paternalistica del rapporto medico-paziente che, a lungo, ha relegato il paziente nel ruolo di destinatario di decisioni rispetto alle quali la sua partecipazione consapevole non è, per lo più, richiesta. Nella seconda, per la perdurante tendenza a ravvisare nella volontà dei soggetti destinatari di interventi medici non il fondamento della legittimità di tali interventi, bensì, tutt'al più, una delle possibili cause invocabili a giustificazione dell'attività medico-chirurgica in alternativa ad altre⁵.

⁵ Quali, ad esempio, l'esercizio del dovere e lo stato di necessità previsti, rispettivamente, agli artt. 51 e 54 del Codice penale. Cfr., a questo proposito, A. Santosuoso, *Il consenso informato: questioni di principio e regole specifiche*, in Id. (a cura di), *Il consenso informato. Tra giustificazione per il medico e diritto del paziente*, Raffaello Cortina Editore, Milano 1996, pp. 3-36.

Se questo è vero, è, però, altresì vero che, a partire dagli anni Novanta, si è profilato un significativo cambio di tendenza. Per un verso, sotto la spinta di molteplici fattori – culturali, sociali, strutturali – destinati a incidere sul rapporto medico-paziente tradizionalmente inteso come rapporto fiduciario di affidamento, il consenso informato, espressione del principio di autonomia, è divenuto l'oggetto di una sempre maggiore attenzione e preoccupazione da parte di ricercatori e operatori sanitari sinceramente persuasi dell'inaccettabilità del paternalismo come criterio 'normale' di comportamento nei confronti dei pazienti. Per altro verso, almeno sul piano dei principi, la centralità della volontà del paziente sulle cure è stata oggetto di una sempre più estesa considerazione positiva sul piano deontologico e giuridico, non meno che sul piano etico.

Per quanto attiene, invece, al secondo presupposto, non si può di certo ignorare che, negli ultimi decenni, l'introduzione, e poi l'ampia diffusione, delle tecnologie salva-vita sono state sovente funzionali al prolungamento della vita ottenuto a qualunque prezzo, anche al prezzo di rendere più doloroso il processo del morire o di ridurre alcuni individui nella condizione di morti viventi. Si deve, tuttavia, anche riconoscere che, in connessione con una aumentata sensibilità nei confronti del problema della sofferenza, per un verso, si è ritenuto superato e insostenibile il modello di una medicina che abbia nella conservazione della salute e della vita il proprio unico fine, e si è attribuita al sollievo del dolore e della sofferenza, e all'accompagnamento a una morte il più possibile serena, la dignità di specifici e diretti scopi della medicina; per altro e connesso verso, si è riconosciuto un sempre maggior peso alla 'qualità della vita'. Ciò è avvenuto non solo nella prospettiva dell'etica laica, dove la 'qualità della vita' figura tra i valori o principi caratterizzanti, ma anche nella prospettiva delle etiche religiose, e, in particolare, dell'etica cattolica. In quest'ultima, infatti, permane la tesi del valore assoluto della vita umana, qualunque ne sia lo stadio di sviluppo e la condizione, ma si fa sempre maggior spazio la convinzione che il 'rispetto della vita' non possa andare disgiunto dalla considerazione della qualità della vita che gli individui conducono. E tale apertura, pur non comportando l'abbandono, o il ridimensionamento, sul piano generale, del principio di sacralità della vita, supporta la condanna degli interventi diagnostici e terapeutici di comprovata inutilità ai fini del miglioramento delle condizioni di un paziente – quelli da cui non ci si può «fondatamente attendere un beneficio per la salute del malato e/ o un miglioramento della qualità della sua vita», per usare l'espressione dell'attuale *Codice di deontologia medica*⁶ – la cui messa in atto dà luogo al cosiddetto 'accanimento terapeutico'.

Se, nell'arco degli ultimi decenni, e con accelerazione sempre maggiore negli ultimi anni, il tema delle direttive anticipate è venuto a occupare una posizione di crescente rilievo nel dibattito bioetico non meno che

⁶ *Codice di deontologia medica*, dicembre 2006, art. 16.

nella riflessione giuridica, ed è divenuto oggetto di attenzione politico-istituzionale in diversi contesti nazionali, compreso, se pur con un certo ritardo, quello del nostro paese, è perché, in presenza della sopra richiamata diffusa e condivisa valutazione negativa dell'accanimento terapeutico, si è incrinata, anche se, di certo, non si è dissolta, la convinzione, o forse meglio l'illusione, che il medico disponga sempre di sicuri criteri oggettivi per individuare la giusta misura nella diagnosi così come nella terapia, senza fare ricorso al punto di vista espresso direttamente dal malato, o da un altro soggetto che si faccia portavoce della sua volontà e/o garante del suo miglior interesse.

L'attenzione per strumenti, quali le direttive anticipate, che consentono di estendere alla condizione di incapacità gli effetti dell'autonomia in precedenza posseduta da un soggetto, va, inoltre, e forse prima di tutto, posta in connessione con la raggiunta consapevolezza della consistenza e dell'irreversibilità di fenomeni – tutti legati alle aumentate capacità di intervento della medicina – che già hanno accresciuto, e ancor più accresceranno nel futuro, la schiera dei soggetti esposti all'incompetenza. Basti pensare all'invecchiamento della popolazione, alla protrazione della sopravvivenza di soggetti affetti da malattie degenerative a esito infausto – cancro, AIDS, patologie neurologiche degenerative –, al mantenimento della sopravvivenza puramente biologica di soggetti, quali i pazienti in stato vegetativo permanente, che hanno perso, senza possibilità di ritorno, ogni facoltà cognitiva e relazionale.

Proprio con riferimento ai pazienti in stato vegetativo, nelle pagine che seguono, saranno esaminati i criteri giuridici e deontologici ai quali devono essere improntate le decisioni sulle cure destinate a soggetti incapaci e saranno proposte alcune considerazioni relative al ruolo delle direttive anticipate e all'utilità di una loro disciplina per via legislativa.

3. Lo stato vegetativo

Lo stato vegetativo – prima persistente e poi permanente – è una condizione clinica prodotta dalla moderna medicina tecnologica, che, soprattutto negli ultimi decenni, si è dotata di apparati e dispositivi terapeutici funzionali al controllo della morte. Si tratta, infatti, di una condizione clinica che, nella maggior parte dei casi, è l'effetto collaterale, non voluto – né, allo stato attuale delle conoscenze, sempre prevedibile –, della messa in atto, nel contesto della medicina d'urgenza e della terapia intensiva, di trattamenti rianimatori e di sostegno vitale finalizzati al (pieno) recupero di funzioni vitali compromesse a seguito di eventi traumatici – trauma cranico – o post-anossici – arresto cardiorespiratorio. È lo stato che si produce nei casi in cui, a interventi sanitari – di cui, peraltro, viene auspicata la sempre maggiore tempestività ed estensione territoriale – efficaci a impedire la morte, fa seguito sì il recupero di un'accettabile stabilità delle funzioni vitali, ma, a causa della gravità delle lesioni corticali e sotto-corticali, non il recupero delle funzioni cerebrali superiori. In un numero più esiguo di casi, lo stato

vegetativo si viene a creare a causa della crescente sopravvivenza di pazienti affetti da patologie cerebrali ad andamento ingravescente fino alla demenza, trattati con sostegni vitali. Quando divenuto permanente, lo stato vegetativo (SVP) si configura come una condizione clinica ‘sospesa’ tra la vita e la morte e destinata a prolungarsi anche per tempi molto lunghi – il paziente in stato vegetativo permanente non è in senso stretto terminale –, nella quale il processo del morire, iniziato nel momento in cui si è prodotta la lesione cerebrale, continua a essere prolungato, tecnologicamente, mediante interventi di sostegno vitale. Non c’è, dunque, nulla di ‘normale’, di ‘naturale’, di ‘fisiologico’, nello stato vegetativo permanente, dato il ruolo determinante svolto, nel produrlo e nel mantenerlo, da interventi medici, la cui eventuale sospensione non può essere considerata soppressione eutanassica, che preclude al malato di giungere alla conclusione fisiologica della sua vita.

4. *L'alimentazione e l'idratazione artificiali*

Alcune ulteriori considerazioni preliminari si rendono opportune in relazione all'alimentazione e all'idratazione per via artificiale, vale a dire alle misure di sostegno dalle quali continua a dipendere la sopravvivenza biologica dei pazienti in stato vegetativo, prima persistente e poi permanente, una volta venuta meno l'esigenza di altri supporti vitali – respirazione artificiale, dialisi ecc. Nel documento del 30 settembre 2005 *L'alimentazione e l'idratazione dei pazienti in stato vegetativo persistente*, il Comitato nazionale per la Bioetica (CNB) ha sostenuto la tesi che l'alimentazione e l'idratazione per via artificiale vanno considerate «forme di assistenza ordinaria di base e proporzionata», sempre doverose. La tesi – fatta propria dalla maggior parte delle società scientifiche, compresa la Società italiana di neurologia, dalla Commissione Oleari, investita del problema della nutrizione e idratazione nei soggetti in stato di irreversibile perdita della coscienza, nell'ottobre del 2000, dall'allora ministro della Salute Umberto Veronesi, nonché da numerosi componenti del CNB che si sono dissociati, esprimendo una *dissenting opinion*, dalla posizione di maggioranza contenuta nel summenzionato documento – è, invece, quella secondo la quale l'alimentazione e l'idratazione artificiali hanno, a tutti gli effetti, le caratteristiche, se non di vere e proprie terapie, senz'altro di trattamenti medici. Ritengo tale seconda tesi fondata su argomenti meritevoli di condivisione, innanzitutto, sull'argomento che consistono in procedure che presuppongono conoscenze medico-scientifiche e che soltanto i medici possono prescrivere e attuare con modalità più o meno invasive e complesse, modulandole in relazione alla specifica condizione del paziente, sulla scorta di valutazioni e scelte che richiedono specifica e specialistica competenza medica, anche se la parte meramente esecutiva può essere affidata al personale infermieristico o a chi assiste il paziente. In secondo luogo, sull'argomento che è fallace e fuorviante assimilarle al ‘fornire acqua e cibo alle persone che non sono in grado di procurarselo autonomamente, come bambini, anziani, malati’. Non sono, infatti, cibo e acqua, ma una miscela

di sostanze chimiche appositamente preparate – sulla base, appunto di saperi scientifici – dai medici, i cui destinatari, i pazienti in SVP appunto, a differenza delle altre categorie di soggetti che non possono procurarsi da sé il cibo, non avvertono la fame e la sete e nessuna delle sensazioni piacevoli o spiacevoli collegate all'assumere il cibo o all'esserne privati.

La qualificazione dell'alimentazione e dell'idratazione artificiali come trattamenti medici pone le premesse per ridimensionare la discontinuità e l'eterogeneità di questi trattamenti rispetto ad altri trattamenti di sostegno vitale, quali, ad esempio, la respirazione artificiale e la dialisi, nonché, per comprendere che, quando ci si interroga sulla liceità morale e giuridica della prosecuzione, così come della sospensione dell'alimentazione e dell'idratazione artificiali, non vi sono buone ragioni per ritenere che non debbano trovare applicazioni i principi e le regole etiche, giuridiche e deontologiche che segnano i confini della corretta prassi medica, quando ne sono destinatari soggetti, come i pazienti in stato vegetativo permanente, irrimediabilmente incapaci.

5. Decisioni sulle cure e incapacità. Il quadro normativo

Si tratta, allora, di rivolgere attenzione ai principi e alle regole che segnano quei confini, alla ricerca di risposte per le due principali questioni etico-giuridiche sollevate dallo stato vegetativo permanente, vale a dire per la questione dell'estensione e del limite del dovere di cura e, ancor prima, per la questione della spettanza delle decisioni sulle cure, su tutte le cure alle quali i pazienti in SVP debbano essere sottoposti, ma, soprattutto, delle decisioni sulla prosecuzione o sulla sospensione della nutrizione e dell'idratazione artificiali.

Il quadro normativo di riferimento entro il quale collocare il problema delle decisioni sulle cure relative ai pazienti in stato vegetativo è quello nel quale il principio di volontarietà dei trattamenti sanitari, affermato nel secondo comma dell'art. 32 della Costituzione⁷, ha trovato successive esplicitazioni e specificazioni in norme contenute in importanti documenti sovranazionali sottoscritti dal nostro paese, quali *La Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina*⁸ e la *Carta dei diritti fondamentali dell'Unione*

⁷ L'art. 32, che, nel primo comma, qualifica la salute come «diritto fondamentale dell'individuo, e come interesse della collettività», fornendo con ciò una diretta legittimazione all'attività medica esercitata nel rispetto delle leggi dell'arte, proprio in quanto attività che, anche quando comporta atti invasivi, risulta finalizzata a consentire l'attuazione del diritto alla salute, nel secondo comma, dispone che «nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario, se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana».

⁸ *La Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina*, Oviedo 1997, afferma all'art. 5 (Consenso), che «un intervento nel campo della salute non può essere effettuato se non dopo che la persona interessata abbia manifestato il proprio consenso

*europa*⁹, in numerose disposizioni legislative¹⁰, nonché in una vasta e consolidata giurisprudenza. Non meno che nel diritto, il ruolo determinante della volontà del paziente nelle decisioni sulle cure è stato, a partire dagli anni Novanta, sempre più incisivamente riconosciuto anche nei codici di deontologia medica, in disposizioni come, ad esempio, quelle contenute nel codice attualmente vigente, che non lasciano dubbi circa il fatto che il medico «non deve intraprendere attività diagnostica e/o terapeutica senza l'acquisizione del consenso esplicito ed informato del paziente» e «in ogni caso, in presenza di documentato rifiuto di persona capace, [...] deve desistere dai conseguenti atti diagnostici e/o curativi, non essendo consentito alcun trattamento medico contro la volontà della persona»¹¹. All'interno di tale quadro, si collocano disposizioni che consentono di parlare di diritto, in senso tecnico-giuridico, al coinvolgimento, se pur indiretto e per interposta persona, nelle decisioni sulle cure che lo riguardano, anche del soggetto incapace. Si tratta della disposizione contenuta nella *Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina*, in base alla quale

[...] allorquando, secondo la legge, un maggiorenne, a causa di un handicap, di una malattia o per un motivo simile, non ha la capacità di manifestare il consenso ad un intervento, questo non può essere effettuato senza l'autorizzazione del suo rappresentante, di un'autorità o di una persona o di un organo a tal fine designato dalla legge¹².

Tale disposizione va letta in combinazione con la disposizione dell'art. 9 della stessa *Convenzione*, nella quale si afferma che «i desideri precedentemente espressi in relazione ad 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»¹³. A queste va aggiunta la

libero e informato. Detta persona riceve preliminarmente un'informazione adeguata sullo scopo e sulla natura dell'intervento, sulle sue conseguenze e i suoi rischi. La persona interessata può, in qualsiasi momento, liberamente ritirare il proprio consenso».

⁹ La *Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea*, Nizza 2000, nell'art. 3 (Integrità della persona), individua nel «consenso libero e informato della persona interessata, secondo le modalità definite dalla legge» il primo requisito da soddisfare nell'ambito della biologia e della medicina.

¹⁰ Tra i principali interventi legislativi, di diversa ampiezza e relativi a diversi ambiti della pratica sanitaria, nei quali trovano conferma il principio di volontarietà e il consenso/dissenso, necessario per darvi attuazione, vanno ricordati la l. 833/78 (Servizio Sanitario Nazionale) la l. 180/78 (Assistenza psichiatrica), la l. 107/90 (Attività trasfusionali), la l. 194/78 (Aborto), la l. 135/90 (Prevenzione e lotta all'AIDS), la l. 91/99 (Trapianti d'organo) e la l. 40/04 (Procreazione assistita).

¹¹ *Codice di deontologia medica*, cit., art. 35.

¹² *Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina*, cit., art. 6.3.

¹³ Ancora una volta in sintonia con il diritto, il *Codice di deontologia medica*, a propria volta, afferma, all'art. 38, che «Il medico, se il paziente non è in grado di

disposizione dell'art. 5a del Decreto legislativo 211/03, in tema di sperimentazione clinica¹⁴, la quale affronta il problema del consenso nel caso di sperimentazione su soggetti incapaci, ma fissa un principio estensibile ai trattamenti sanitari generalmente intesi¹⁵. Tale articolo individua come condizione necessaria per il trattamento il fatto che «sia stato ottenuto il consenso del rappresentante», ma precisa, altresì, che il consenso deve «rappresentare la volontà del soggetto stesso, e può essere ritirato in qualunque momento senza pregiudizio del soggetto stesso».

Si tratta di un quadro normativo dal quale emerge la valorizzazione, nel rapporto medico-paziente, della volontà del paziente o di chi lo rappresenta e, in collegamento con questa, il riconoscimento che il processo decisionale clinico si caratterizza per una duplicità, relativamente ai soggetti coinvolti, che non deve andare persa nemmeno nel caso in cui destinatari dei trattamenti sono, come i pazienti in SVP, soggetti irreversibilmente incapaci. Tale riconoscimento rappresenta l'elemento che maggiormente caratterizza il modello decisionale da considerarsi appropriato al contesto italiano, e che lo differenzia dal diverso modello, adottato soprattutto nel contesto inglese, in base al quale «il principio del consenso si arresta di fronte all'impossibilità di prestarlo, e allora solo il medico può fare scelte che tengano conto della necessità terapeutica e del miglior interesse del paziente»¹⁶. Si tratta di un modello, non privo di consensi anche nel contesto italiano¹⁷, la cui adozione, in numerosi casi nei quali, come nel caso di Anthony Bland, è stata accertata oltre ogni ragionevole dubbio l'irrecuperabilità della situazione, ha favorito, nell'esperienza inglese, la scelta della limitazione terapeutica, e quindi della sospensione dell'alimentazione e dell'idratazione, come di qualsiasi altro trattamento. Ma, in un contesto come il nostro, nel quale, nonostante gli orientamenti fatti propri, negli ultimi tempi, da autorevoli organismi¹⁸ e dalla stessa deontologia

esprimere la propria volontà, deve tenere conto, nelle proprie scelte, di quanto precedentemente manifestato dallo stesso in modo certo e documentato».

¹⁴ Si tratta del Decreto legislativo emanato in attuazione della direttiva 2001/20 CE relativa all'applicazione della buona pratica clinica nell'esecuzione delle sperimentazioni cliniche di medicinali per uso clinico.

¹⁵ Cfr., in questa stessa linea interpretativa, G. Ferrando, *Stato vegetativo permanente e sospensione dei trattamenti medici*, in U. Veronesi, *Testamento biologico. Riflessioni di dieci giuristi*, Fondazione Umberto Veronesi - Il Sole 24 Ore, Milano 2006, p. 153.

¹⁶ Ivi, p. 150.

¹⁷ Cfr., M. Barni, *Deontologia medica e stato vegetativo permanente*, «Bioetica. Rivista interdisciplinare», 3, 2001, pp. 265-272.

¹⁸ Di particolare interesse, in controtendenza con l'orientamento interventistico a oltranza, sono i due documenti della Commissione di Bioetica della Società italiana di anestesia, analgesia, rianimazione e terapia intensiva (SIAARTI), *Raccomandazioni SIAARTI per l'ammissione e la dimissione dalla terapia intensiva e per la limitazione dei trattamenti in terapia intensiva*, «Minerva anestesilogica», 69, 2003, pp. 101-118 e *Le cure di fine vita e l'anestesista rianimatore. Raccomandazioni*

medica¹⁹, la cultura della limitazione terapeutica appare tutt'altro che diffusa e condivisa, subordinare l'inizio o la prosecuzione di un trattamento sul paziente incapace all'autorizzazione di un rappresentante che si faccia portavoce della volontà effettivamente espressa in precedenza, o anche solo presumibile del paziente stesso, vuol dire, senza nulla togliere alla rilevanza della valutazione medica circa i trattamenti proponibili, dotarsi di un importante strumento per contrastare una prassi clinica ancora troppo spesso improntata alla 'filosofia' interventistica dell'agire a oltranza. Vuol dire, inoltre e ancor prima, approntare un rimedio affinché soggetti, come i malati in SVP, totalmente incapaci, non subiscano, a causa delle condizioni in cui versano, la sospensione di diritti che, nell'attuale fase di sviluppo della società, sono considerati irrinunciabili nella vita di tutti gli individui esenti da malattie a esito infausto o da condizioni gravemente invalidanti. Nel contesto delle relazioni di cura, e con riferimento agli interventi sul corpo, viene, in primo luogo, in considerazione il diritto a essere preservati dall'abbandono e a ricevere appropriata assistenza, come prevede l'art. 32 della Costituzione, che, nel qualificare, al primo comma, la salute come «fondamentale diritto dell'individuo», non introduce distinzione alcuna tra gli individui sulla base della loro situazione clinica, né ammette la pregiudiziale esclusione dalle prestazioni sanitarie di malati appartenenti a determinate categorie; ma, in posizione di non minore, anzi, nel contesto italiano, di ancora maggiore rilievo, anche il diritto a non ricevere trattamenti che si possano fondatamente ritenere in contrasto con la volontà, nota o solo presumibile, dei soggetti incapaci, oltre che in contrasto con il loro interesse.

Un modello, in una parola, improntato all'idea che il soggetto incapace mantiene, nonostante la sua condizione, il diritto a non essere escluso dalle decisioni che lo riguardano, ovviamente nell'unico modo in cui tale diritto può essere affermato senza incorrere in un paradosso! Vale a dire, prevedendone l'esercizio tramite un rappresentante che si faccia portavoce e garante della volontà che egli abbia espresso quando era capace, oppure anche soltanto della sua volontà presunta, ricostruita sulla base della sua concezione della vita e della dignità della persona.

6. Diritti e strumenti per darvi attuazione

Quando si parla di diritti spettanti a una categoria di soggetti e, nel caso particolare, dei soggetti, come i pazienti in SVP, assolutamente incapaci di manifestare la loro volontà, si corre il rischio di non prestare la dovuta

SIAARTI per l'approccio al malato morente, ivi, 72, 2006, pp. 1-23.

¹⁹ L'articolo 39 del *Codice di deontologia medica* afferma, infatti, che «[...] in caso di compromissione dello stato di coscienza, il medico deve proseguire nella terapia di sostegno vitale finché ritenuta ragionevolmente utile, evitando ogni forma di accanimento terapeutico».

attenzione a una distinzione fondamentale per una corretta impostazione di ogni discussione in tema di diritti. La distinzione in questione è quella tra diritti in senso morale e diritti in senso giuridico. I diritti, nel primo senso, sono aspettative morali diffuse a livello sociale, e magari già tradotte in domande politiche, che non trovano però ancora la garanzia della loro soddisfazione e del loro accoglimento negli strumenti del diritto. I diritti, nel secondo senso, richiamano, invece, situazioni soggettive riconosciute e garantite da norme giuridiche, nazionali e sovranazionali.

I diritti di cui gli individui non più capaci di manifestare la loro volontà non devono essere privati vanno intesi come diritti nel primo o nel secondo senso? Il quadro normativo richiamato nelle pagine precedenti consente di affermare che si tratta di diritti in entrambi i sensi, aventi senz'altro la valenza di richieste sostenibili con buone ragioni, di principio e di fatto, nella prospettiva di una morale che non dissocia l'obiettivo della beneficenza dal rispetto dell'autonomia delle persone, ma anche l'incontestabile valenza di situazioni previste dal diritto positivo vigente, oltre che dalla deontologia. Per quanto riguarda, poi, gli strumenti mediante i quali darvi attuazione, è vero che, a tutt'oggi, nonostante l'attenzione rivolta alla materia in ambito politico-istituzionale²⁰, non è stato raggiunto, nel nostro paese, l'obiettivo di una disciplina legislativa delle direttive anticipate, in grado di rafforzare e rendere efficaci le previsioni contenute nella Convenzione di Oviedo e nel codice deontologico. È, peraltro, vero che nell'ordinamento giuridico italiano sono contemplate figure di

²⁰ Le condizioni per l'ingresso del tema delle direttive anticipate nell'agenda della politica e, più in generale, per il suo approdo in ambito istituzionale, si sono delineate nel 2004, dopo la pubblicazione, nel dicembre del 2003, del documento del Comitato nazionale per la Bioetica, *Dichiarazioni anticipate di trattamento*, nelle cui considerazioni conclusive è formulato l'auspicio e sono tracciate le linee di un intervento del legislatore in materia, da collocarsi nel più ampio ambito di una normativa bio-giuridica di carattere generale relativa alle professioni sanitarie. Le direttive anticipate sulle cure sono state inserite con priorità nell'agenda della commissione Igiene e sanità del senato sia nella quattordicesima, sia nella quindicesima legislatura. Durante la prima, sono stati presentati, nel corso del 2004, tre disegni di legge, e, nel luglio del 2005, è stato approvato dalla commissione Igiene e sanità del senato il disegno di legge unificato *Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento*, non pervenuto all'esame parlamentare solo per avvio, sul finire del 2005, della fase pre-elettorale. All'inizio della seconda, si è poi assistito, nel corso del 2006, a una vera e propria proliferazione di disegni – ben dieci! –, dei quali alcuni sono stati proposti ex-novo, altri rappresentano riformulazioni, non prive, peraltro, talora, di significativi elementi di novità, dei disegni di legge già presentati nella precedente legislatura. Su tali disegni sono stati sentiti anche numerosi esperti, i cui contributi, forniti in sede di audizione alla commissione Igiene e sanità, sono stati, nel marzo del 2007, pubblicati nel volume *Dichiarazioni anticipate di volontà sui trattamenti sanitari. Raccolta dei contributi forniti alla commissione Igiene e sanità del Senato della Repubblica aggiornata al 21 febbraio 2007*, Libreria del Senato, Roma 2007. La fine anticipata della legislatura ha impedito ancora una volta la trasformazione dei disegni in legge.

sogetti investiti di poteri di cura della persona, che, al posto dell'incapace, possano interagire con i sanitari e svolgere un ruolo determinante nelle decisioni sulle cure.

La prima figura alla quale può essere riconosciuta la posizione di interlocutore dei medici, nel decidere sui trattamenti sanitari dell'incapace, va individuata nel tutore, di cui il Codice civile prevede la nomina, nel caso di minori i cui genitori siano morti o non possano esercitare la potestà (art. 343), e nel caso di soggetti maggiori di età che siano stati interdetti (art. 414). Nel definire le funzioni del tutore, l'art. 357 del Codice civile, menziona, infatti, poteri di rappresentanza negli atti civili e di amministrazione patrimoniale, ma menziona anche la cura della persona, nella quale vanno fatti rientrare gli atti relativi ai trattamenti medici sui minori e sugli interdetti e, in particolare, la prestazione del consenso o la manifestazione del dissenso in loro sostituzione – poteri sostitutivi, questi relativi alla prestazione del consenso, riconosciuti in capo al tutore anche in disposizioni di legge su specifici ambiti di attività medica, dalla donazione di sangue, alla sperimentazione clinica.

Ma, a seguito dell'emanazione della legge n. 6 del 9 gennaio 2004, che ha modificato gli articoli del Codice civile, la cui rubrica è ora *Delle misure di protezione delle persona prive in tutto o in parte di autonomia*²¹, è stata introdotta nel nostro ordinamento un'altra figura, quella dell'amministratore di sostegno, destinata a entrare in campo per tutelare gli interessi dei soggetti non più capaci.

Ispirata all'idea che ci si debba rapportare all'ampio e multiforme orizzonte dell'incapacità con modalità e intenti prevalentemente protettivi, superando la logica dell'annullamento della capacità di agire, cioè la logica sottesa all'interdizione e all'inabilitazione, la legge che ha introdotto nel nostro ordinamento giuridico l'amministrazione di sostegno ha inteso approntare uno strumento mediante il quale assicurare, «con la minore limitazione possibile della capacità d'agire»²², la tutela di ogni «persona che, per effetto di un'infermità ovvero di una menomazione fisica o psichica, si trova nell'impossibilità, anche parziale e temporanea, di provvedere ai propri interessi»²³, dove gli interessi considerati non sono, di certo, solo quelli di natura patrimoniale, ma, anzi, prima di tutto, quelli di natura personale o, si potrebbe dire, di natura esistenziale, tra i quali rientra, o è addirittura in primo piano, l'interesse di ogni individuo a ricevere cure adeguate e conformi alla propria volontà. L'amministratore di sostegno, nominato dal giudice tutelare che ne delimita i poteri²⁴, ma designabile

²¹ Codice civile, XII Titolo del libro I. La rubrica del Titolo era, precedentemente, *Dell'interdizione, dell'inabilitazione e dell'infermità di mente*.

²² Cfr. *ivi*, art. 1 (Finalità della legge), non riprodotto nel Codice civile.

²³ Cfr. *ivi*, art. 404.

²⁴ Cfr. *ivi*, art. 405.

dallo stesso interessato, in previsione della propria futura incapacità²⁵ e, in ogni caso, tenuto a operare in conformità con i bisogni e con le aspirazioni del beneficiario²⁶, sembra già oggi poter essere identificato con il soggetto, previsto dalla legge, alla cui autorizzazione, secondo la previsione dell'art. 6.3 della *Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina*, va subordinato qualunque intervento medico, allorquando un individuo maggiorenne non ha la capacità di manifestare il proprio consenso²⁷.

7. *La sentenza della Cassazione sul caso Englaro: la giurisprudenza a una svolta*

Se tutto questo è nel diritto positivo, come si spiegano le pronunce di non ammissibilità, o di rigetto nel merito, dei sette ricorsi che, a partire dal 1999, Beppino Englaro, in qualità di tutore, legale rappresentante, della figlia Eluana, ha presentato, al fine di ottenere l'autorizzazione alla sospensione dei trattamenti dai quali dipende, da sedici anni, la sopravvivenza puramente biologica della figlia, asserendo che la permanenza in quello stato contrasta con la volontà e la visione della vita propria della stessa Eluana?

Non è mia intenzione realizzare in questo intervento un'analisi dettagliata delle diverse decisioni, delle quali sono state realizzate ottime note di commento alle quali rinvio²⁸. Mi limito a osservare che nelle decisioni negative hanno, di volta in volta, pesato vuoi l'impropria assimilazione della richiesta di sospensione dell'alimentazione e dell'idratazione artificiali all'eutanasia²⁹, vuoi l'attribuzione all'alimentazione e all'idratazione

²⁵ Cfr. *ivi*, l'art. 408, in base al quale la designazione può essere fatta dallo stesso interessato mediante atto pubblico o scrittura privata autenticata.

²⁶ Cfr. *ivi*, art. 410.

²⁷ Ad alcuni anni di distanza dall'emanazione della legge che l'ha istituita, l'amministrazione di sostegno ha riscosso un ampio consenso, di cui offrono la prova i sempre più numerosi ricorsi presentati ai giudici tutelari per la sua attivazione. Non vanno, tuttavia, sottovalutate le divergenze sul piano interpretativo e le incertezze sul piano applicativo a cui l'istituto dell'amministrazione di sostegno dà luogo. Da una parte, i fautori della legge sottolineano che l'amministrazione di sostegno è una misura ad ampio spettro, idonea a plasmarsi sulla più ampia gamma di deficit funzionali e a trovare applicazione anche nel campo delle decisioni sulle cure relative a paziente totalmente incapaci, grazie alla sua primaria finalizzazione alla cura, latamente intesa, della persona, nonché della duttilità, che ne rappresenta un fondamentale connotato. Dall'altra parte, i critici, ne mettono in dubbio l'applicabilità nei casi in cui la capacità non è solo ridotta, bensì, è del tutto assente, affermandone il carattere di provvedimento meno garantito dell'interdizione. Per queste divergenti interpretazioni cfr. i contributi in 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.

²⁸ Cfr., A. Santosuosso e G. Turri, *La trincea dell'inammissibilità, dopo tredici anni di stato vegetativo permanente di Eluana Englaro*, «Nuova giurisprudenza civile commentata», 2005, pp. 477-485.

²⁹ Cfr. P. Borsellino, *Etica di fine vita. Eutanasia*, in M. Bellani *et al.* (a cura di),

artificiali della valenza di atti di accudimento sempre dovuti, e non di trattamenti medici, vuoi l'argomento della mancanza di una disciplina legislativa delle volontà anticipate sulle cure, vuoi, ancora, in palese contrasto con le norme soprarichiamate, la tesi che, in materia di diritti personalissimi, non è ammessa la rappresentanza, e che, nel caso di persona incapace di esprimere la propria volontà, non vi è «alcun profilo di autodeterminazione da tutelare», come si legge nel decreto del Tribunale di Lecco del 02 febbraio 2006.

La sentenza della Cassazione civile n. 21.748 del 16 ottobre 2007 ha segnato un incisivo cambio di rotta. Facendo proprio il modello di relazione terapeutica in base al quale, anche nel caso di soggetto incapace, nella decisione sul trattamento entra in gioco un soggetto, diverso dal medico, chiamato a prestare il consenso³⁰, tale sentenza ha, infatti, riconosciuto che prestare il consenso al trattamento destinato all'incapace rientra tra i doveri di cura, in capo al tutore, previsti dall'art. 357 del Codice civile. Al tempo stesso, la sentenza ha, però, anche precisato i criteri ai quali deve essere improntata l'attività di cura del rappresentante.

Il carattere personalissimo del diritto alla salute dell'incapace – si legge – comporta che il riferimento all'istituto della rappresentanza legale non trasferisce al tutore [...] un potere incondizionato di disporre della salute della persona in stato di totale e permanente incoscienza. Nel consentire al trattamento medico o nel dissentire dalla prosecuzione dello stesso sulla persona dell'incapace, la rappresentanza del tutore è sottoposta ad un duplice ordine di vincoli³¹.

Se il primo vincolo è rappresentato dal perseguimento dell'«esclusivo interesse dell'incapace», il secondo vincolo, funzionale alla ricerca e alla determinazione del *best interest*, va ravvisato – usando le efficaci parole della sentenza – nel «decidere non “al posto” dell'incapace né “per” l'incapace, ma “con” l'incapace». Una con-divisione – quella prospettata – della decisione con l'incapace, per realizzare la quale non si può seguire strada diversa dalla ricostruzione della

[...] presunta volontà del paziente incosciente, già adulto, prima della perdita di coscienza, ovvero inferendo quella volontà dalla sua personalità, dal suo stile di vita, dalle sue inclinazioni, dai suoi valori di riferimento e dalle sue convinzioni etiche, religiose, culturali e filosofiche³².

Psiconcologia, Masson, Milano 2002, pp. 1117 sgg.

³⁰ Facendo esplicito riferimento ai sopra citati art. 6 della *Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina*, e art. 5 della l. 211/03.

³¹ Corte di Cassazione, Sezione Prima Civile, *Sentenza n. 21.748*, 16 ottobre 2007.

³² *Ibid.*

Riconosciuta la legittimazione del tutore, in qualità di rappresentante, a compiere scelte relative ai trattamenti, anche salvavita, e precisati i criteri ai quali le scelte devono essere improntate, la Cassazione ha affermato che la decisione del giudice di merito, al quale viene rinviata la causa,

[...] può essere nel senso dell'autorizzazione soltanto (a) quando la condizione di stato vegetativo sia, in base ad un rigoroso apprezzamento clinico, irreversibile e non via sia fondamento medico, secondo gli standard scientifici riconosciuti a livello internazionale, che lasci supporre che la persona abbia la benché minima possibilità di un qualche, sia pur flebile, recupero della coscienza e di ritorno ad una percezione del mondo esterno; e (b) sempre che tale istanza sia realmente espressiva, in base ad elementi di prova chiari, concordanti e convincenti, della voce del rappresentato, tratta dalla sua personalità, dal suo stile di vita e dai suoi convincimenti, corrispondendo al suo modo di concepire, prima di cadere in stato di incoscienza, l'idea stessa di dignità della persona³³.

La Cassazione ha, per contro, escluso che possa essere richiesto al giudice di «ordinare il distacco del sondino nasogastrico», e lo ha fatto sulla base dell'argomento che l'alimentazione e l'idratazione artificiali, al di fuori di ogni dubbio trattamento sanitario, sarebbero pur sempre trattamento che «in sé, non costituisce oggettivamente una forma di accanimento terapeutico».

A proposito di quest'ultima affermazione contenuta nella sentenza della Cassazione, è stato osservato, che, formulandola, la Corte ha preso le distanze dall'idea che, in linea generale, «il giudice possa ordinare ad un medico di compiere una data azione nell'esercizio della sua professione»³⁴. Con questo, ha attribuito rilievo all'esigenza di salvaguardare anche l'autonomia professionale del medico la cui posizione, «di fronte ad un rifiuto di cure validamente espresso, è sì di dovere, [...] ma un dovere che vale fino a che il medico mantenga la sua posizione di garanzia»³⁵. In altri termini, la Corte, alla luce dei criteri presenti nell'attuale sistema normativo di riferimento, avrebbe prospettato una soluzione idonea a realizzare un soddisfacente equilibrio tra le esigenze dei soggetti della relazione di cura: senz'altro, e in primo luogo, le esigenze del paziente, riconosciuto titolare di un diritto di autodeterminazione da esercitarsi anche per il tramite del rappresentante, che modula l'azione del medico e incide sulla configurazione dello stesso obbligo di garanzia che il medico è tenuto ad assolvere; ma anche le esigenze del medico, preservato nella sua autonomia

³³ *Ibid.*

³⁴ D. Pulitanò e E. Ceccarelli, *Il lino di Lachesis e i diritti inviolabili della persona*, «Rivista italiana di medicina legale», 1, 2008, pp. 338 sgg.

³⁵ *Ibid.*

e legittimato a uscire dalla relazione di cura, qualora la messa in atto della linea d'azione richiesta dal paziente contrasti con i suoi convincimenti e con i suoi valori.

Se l'esigenza di salvaguardare l'autonomia del medico aiuta a comprendere perché, secondo la Corte, non possa essere richiesto al giudice di ordinare la sospensione del trattamento salvavita da cui dipende la sopravvivenza puramente biologica di Eluana, assai più problematico appare, invece, il collegamento istituito tra l'impossibilità di quella richiesta e la qualifica di «presidio proporzionato», privo, in sé, della connotazione 'oggettiva' di accanimento terapeutico, attribuita all'alimentazione e all'idratazione artificiali. Alla Corte sembra, infatti, qui sfuggire il ruolo determinante che, nella delimitazione dei trattamenti che danno o meno luogo a forme di accanimento terapeutico, svolge la valutazione, direttamente formulata, o indirettamente ricostruita, del paziente stesso, come, peraltro, appare orientato a riconoscere il *Codice di deontologia medica*, il quale prevede che

[...] il medico, anche tenendo conto delle volontà del paziente laddove espresse, 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 sua vita³⁶.

Negando, per un verso, che il giudice possa ordinare al medico di compiere un'azione nell'esercizio della sua professione, e sottoscrivendo, per altro verso, l'approccio clinico-oggettivistico in tema di accanimento terapeutico, la sentenza lascia aperta la questione di come possa essere garantito il rifiuto del trattamento salvavita, contrario alla volontà del paziente, o, quantomeno, alla sua concezione della vita e della dignità, nel caso in cui vi sia un solo medico che possa sospendere il trattamento, ma che non è disposto a farlo in base alle proprie convinzioni in coscienza.

A ciò va aggiunto che, subordinando l'autorizzazione della scelta del rappresentante all'irreversibilità dello stato vegetativo e alla totale esclusione della benché minima possibilità di recupero di un qualche, se pur flebile, recupero di coscienza, la sentenza lascia aperta anche la questione se la scelta del tutore di sospensione del trattamento salvavita dell'incapace, valutata conforme all'interesse e alla volontà dell'incapace stesso, sia autorizzabile in casi di incapacità diversi dallo stato vegetativo permanente.

Se questi sono aspetti problematici sui quali, in sede di analisi critica, non si può non richiamare l'attenzione, resta fermo che con questa decisione la Corte d'Appello non solo ha segnato la strada lungo la quale è ragionevole auspicare e prevedere che la vicenda esistenziale di Eluana

³⁶ *Codice di deontologia medica*, art. 16.

possa finalmente giungere alla conclusione che lei stessa avrebbe voluto³⁷, ma ha finalmente superato incertezze, equivoci e fraintendimenti da cui, nel nostro contesto, sembrava difficile liberarsi. Inoltre, attraverso una corretta ricostruzione del quadro normativo di cui dispone il nostro paese, un quadro normativo più avanzato delle prassi diffuse, nel quale trova riconoscimento la duplicità dei soggetti coinvolti nel processo decisionale clinico anche quando sono in gioco decisioni di fine vita che riguardano soggetti incapaci, la Corte di Cassazione ha fissato i presupposti per affrontare in altre sedi, sia giurisprudenziali, sia legislative, le questioni che rimangono aperte oltre il caso Englaro e che, non meno di questo, non possono rimanere senza soluzione.

8. *Le ragioni e le condizioni di una 'buona' legge sulle direttive anticipate*

Dopo la sentenza della Cassazione sul caso Englaro, l'approvazione di una legge che ridefinisca i confini della relazione medico-paziente, disciplinando strumenti, quali il consenso informato e le direttive anticipate, necessari per dare attuazione al diritto degli individui a partecipare alle decisioni sulle cure, continua a rappresentare un obiettivo di cui è auspicabile il raggiungimento, se si ritiene inaccettabile che l'istaurarsi di situazioni di cura possa comportare la riduzione di un individuo, capace o incapace che sia, da soggetto a oggetto, giustificando, con la sospensione di diritti dalla cui titolarità dipende lo *status* di persona, la sua separazione dal contesto del vivere civile. In un contesto, come quello del nostro paese, ancora riluttante a riconoscere perfino al paziente pienamente capace il diritto a decidere sui trattamenti, soprattutto se i trattamenti in questione sono salvavita³⁸, si può, d'altra parte, guardare – con favore – a una legge in materia come allo strumento utile, se non, addirittura, necessario, per esplicitare il diritto del paziente al rifiuto anche del trattamento salvavita, e l'esenzione da responsabilità del medico che agisce conformemente al rifiuto, e per rafforzare, sul piano giuridico-legislativo, il divieto deontologico di accanimento terapeutico, fornendone una delimitazione concettuale nella linea presente nel già richiamato art. 16 del *Codice di deontologia medica*, oltre che per definire, in via generale, le condizioni per assumere decisioni di fine vita rispettose dei diritti fondamentali degli individui nell'ampia e variegata gamma di situazioni cliniche, anche diverse dallo stato vegetativo, in cui sono coinvolti soggetti non più capaci.

³⁷ Nella decisione della Corte d'Appello giocherà il peso attribuito ai vincoli probatori, ma gli elementi di prova disponibili dovrebbero soddisfare le condizioni in presenza delle quali, secondo la Corte di Cassazione, il giudice può autorizzare la scelta del tutore.

³⁸ Come è emerso nel caso di Piergiorgio Welby. Cfr., al proposito, M. Balistreri (a cura di), *Dossier 'Caso Piergiorgio Welby'*, pubblicato in due parti in «Bioetica. Rivista interdisciplinare», n. 1, 2007, pp. 141-204 e n. 2, 2007, pp. 127-174.

Ma quale legge? Se si considerano i disegni presentati nella quindicesima legislatura, come già quelli presentati nella legislatura precedente, se ne può individuare il comune denominatore, richiamato nei loro preamboli con la valenza di forte e condivisibile premessa, nel riconoscimento dell'autonomia individuale come valore da affermare anche nel campo delle scelte riguardanti la salute. Ma non tutti i disegni hanno prospettato soluzioni congruenti con tale, pur condivisa premessa, essendo prevalsa, al contrario, in alcuni, la preoccupazione di preservare, il più possibile, la valutazione e il potere decisionale del medico, e di sottrarre ai soggetti, che ne sono direttamente interessati, le scelte sui trattamenti destinate a incidere sulla prosecuzione della sopravvivenza.

Affinché, nella legislatura da poco iniziata, diversamente da quanto è avvenuto nelle due precedenti, venga finalmente colta la preziosa occasione di mettere a punto strumenti idonei a trasformare sul serio l'individuo malato da oggetto di interventi per lo più decisi unilateralmente dai sanitari, o da decisori sostitutivi non sempre rispettosi delle sue convinzioni e dei suoi valori, in soggetto avente – direttamente o indirettamente – un ruolo determinante nelle decisioni sulle cure, si dovrà puntare a una legge, ma a una legge capace di soddisfare alcune imprescindibili condizioni.

La prima condizione ha a che fare con la questione del valore delle direttive anticipate, e si traduce nella previsione che le volontà del malato siano rispettate anche se confliggenti con le personali convinzioni in scienza e coscienza del medico. A questo si riferiscono coloro che parlano di carattere vincolante delle volontà anticipate sulle cure. Si potrebbe accettare anche la qualificazione delle direttive anticipate come 'impegnative' piuttosto che come 'vincolanti' per il medico, purché si specifichi che il medico può senz'altro disattenderle quando non riscontri coincidenza tra la situazione prevista nelle direttive e quella in cui devono trovare attuazione, ma non può disattenderle perché in contrasto con i suoi valori morali, oppure sulla base di considerazioni di inappropriatezza terapeutica. Questo non significa, peraltro, privare un individuo della possibilità di godere di trattamenti che si rendessero disponibili in un momento in cui egli non fosse più in grado di modificare la volontà anticipatamente manifestata. Significa, piuttosto, richiedere che, in presenza di nuovi trattamenti, le sue volontà non siano messe nel nulla in cambio di un qualunque beneficio terapeutico, ma solo se il nuovo trattamento disponibile è in grado di assicurare un livello di qualità della vita che l'interessato considererebbe presumibilmente accettabile³⁹.

³⁹ Cfr., Comitato per l'etica di fine vita (CEF), *Carta delle volontà anticipate*, Casa Editrice Vico del Pavone, Piacenza 2008, in particolare il commento all'art. 4 della *Carta* che recita: «Ogni individuo capace di scelte consapevoli ha diritto al rispetto di tale volontà anche qualora si siano successivamente resi disponibili nuovi trattamenti, a meno che non siano tali da garantirgli la guarigione o una qualità di vita da lui prospettata come accettabile», pp. 26 sg.

La seconda condizione fa riferimento alla questione dei contenuti delle direttive anticipate e può essere soddisfatta prendendo sul serio l'affermazione, peraltro già presente nel documento del CNB *Dichiarazioni anticipate di trattamento*, che nessuno dei possibili contenuti della volontà espressa in forma attuale attraverso il consenso, e quindi anche l'alimentazione e l'idratazione artificiali⁴⁰, può rimanere escluso dalla volontà in forma anticipata. Soddisfare tale condizione, e includere tra i trattamenti, sui quali il soggetto interessato può anticipatamente manifestare la sua volontà, anche i trattamenti salvavita non sproporzionati, rappresenta, del resto, la strada da percorrere se si considerano le direttive anticipate come lo strumento la cui finalità è anche quella di contrastare l'accanimento terapeutico. Nella maggior parte dei casi sarà, infatti, proprio il riferimento alla volontà del paziente ad avere un ruolo decisivo per determinare se un trattamento dia o meno luogo ad «accanimento»⁴¹.

La terza importante condizione, relativa alla forma delle direttive anticipate, si lega alla previsione di volontà anticipate manifestate in forme diversificate, purché sicuramente riferibili al soggetto, e quindi anche in forma orale, in presenza di più soggetti che ne possano dare testimonianza⁴². È, infatti, innegabile che, in relazione alla volontà sui trattamenti preventivamente manifestata, si pongono delicate questioni, attinenti al profilo probatorio, di accertamento dell'autenticità, la cui soluzione può essere facilitata se la volontà stessa è stata affidata a un documento scritto, o, a maggior ragione, a un documento redatto nella forma solenne dell'atto pubblico. Va, però, d'altra parte, sottolineato che l'«ingessatura» delle volontà anticipate in forme eccessivamente rigide rischia di penalizzare indebitamente, anziché di valorizzare, l'autonomia dei soggetti, privando di validità volontà diversamente manifestate, ma pur sicuramente riferibili al soggetto non più capace. In questa direzione orienta, d'altra parte, la sentenza della Cassazione sul caso Englaro, improntata, come è stato sottolineato nelle pagine precedenti, alla valorizzazione non solo della volontà, manifestata anche verbalmente, ma addirittura della visione della vita del paziente incapace, di cui possa essere fornita attendibile testimonianza.

⁴⁰ Merita, a questo proposito, di essere richiamato l'art. 53 del *Codice di deontologia medica*, il quale afferma «Quando una persona rifiuta volontariamente di nutrirsi, il medico ha il dovere di informarla sulle gravi conseguenze che un digiuno protratto può comportare sulle sue condizioni di salute. Se la persona è consapevole delle possibili conseguenze della propria decisione, il medico non deve assumere iniziative costrittive né collaborare a manovre coattive di nutrizione artificiale nei confronti della medesima, pur continuando ad assisterla».

⁴¹ Nella linea del già richiamato art. 16 del *Codice di deontologia medica* attualmente vigente.

⁴² La previsione della revoca in forma orale delle volontà precedentemente espresse è, del resto, contenuta anche nei disegni che richiedono, per la manifestazione, la forma solenne.

L'ultima condizione è, infine, rappresentata da una buona soluzione per il problema del ruolo e dei poteri del soggetto investito del potere di cura, e dell'esercizio, al posto dell'incapace, del diritto alle scelte sui trattamenti. Inteso il fiduciario «quale persona che consente la cura della persona incapace, nel senso di far valere le sue volontà espresse e/o i suoi interessi»⁴³, se ne dovrà prospettare la designazione come possibile, e non come necessaria, prevedendo, altresì, che, nel caso di mancata indicazione, qualora una persona si trovi in uno stato di incapacità naturale irreversibile, alla nomina provveda il giudice tutelare, su segnalazione dell'istituto di ricovero e cura, delle associazioni depositarie delle dichiarazioni, o di chiunque sia a conoscenza dello stato di incapacità. Tale previsione è preferibile alla «elencazione di sostituti previsti in modo automatico dalla legge»⁴⁴, tra i quali figurano con priorità i famigliari, non sempre idonei a realizzare il miglior interesse dei pazienti. Riconosciuto al fiduciario il potere/dovere di decidere in nome e per conto del disponente, dovrà, inoltre, essere introdotta la distinzione tra l'ipotesi in cui sono state date direttive di istruzione, e quella in cui è stata data una sorta di delega in bianco. Nella prima, il fiduciario dovrà farsi portavoce e garante della volontà del paziente, mai sostituendo la propria volontà a quella dell'interessato. Nella seconda, dovrà operare nel miglior interesse di questi, in conformità con la regola generale che deve improntare l'operato di tutte le categorie di decisori sostitutivi: genitori legali rappresentanti, tutori ecc.

Una volta soddisfatte queste condizioni, si dovrebbe però affrontare un ulteriore fondamentale problema. Quello di predisporre strumenti e strategie per far sì che la disciplina legislativa delle direttive anticipate abbia un positivo impatto sulla loro diffusione e sul loro utilizzo, quando sono in gioco le decisioni critiche relative alle cure destinate ai soggetti incapaci. Si deve, infatti, riconoscere che anche in paesi come, ad esempio, l'Olanda, in cui i tabù legati alla fine della vita sono da tempo caduti e la legge ha conferito un forte *status* giuridico alle direttive anticipate, queste non hanno avuto, nella pratica, la diffusione attesa. Facendo tesoro anche degli errori altrui, una 'buona' legge italiana in materia dovrà puntare sulla più ampia informazione possibile per gli utilizzatori e anche sul «coinvolgimento dei medici nelle fasi che precedono l'implementazione delle direttive anticipate»⁴⁵. Dell'informazione si potranno e dovranno fare carico diverse istanze culturali e formative, avvalendosi, il più possibile, anche degli strumenti mediatici, ma sarebbe opportuno che la legge

⁴³ A. Santosuosso, *Trattamenti medici in situazioni critiche: la discussione in Parlamento sulle direttive anticipate*, in Borsellino, Feola e Forni (a cura di), *Scelte sulle cure e incapacità: dall'amministrazione di sostegno alle direttive anticipate*, cit., p. 87.

⁴⁴ Ivi, p. 88.

⁴⁵ C. Vezzoni, *Direttive anticipate di trattamento: il caso Olandese*, in Borsellino, Feola e Forni (a cura di), *Scelte sulle cure e incapacità: dall'amministrazione di sostegno alle direttive anticipate*, cit., p. 96.

stessa contenesse disposizioni di attuazione destinate a investire le istituzioni sanitarie del compito di informare i cittadini circa gli strumenti, a loro disposizione, per l'esercizio del diritto all'autodeterminazione riguardo alle cure, nonché del compito di diffondere presso gli operatori sanitari un atteggiamento favorevole alla loro diffusione.

Dopo una buona sentenza, come quella pronunciata dalla Cassazione nell'ottobre del 2007, disciplinare con una buona legge gli strumenti per dare attuazione al diritto degli individui all'autodeterminazione sulle cure può rappresentare un passo importante per realizzare un'assistenza sanitaria nella quale 'centralità del paziente' cessi, finalmente, di essere poco più che uno slogan. Non si può, però, dimenticare che le scelte, in forma attuale o anticipata, sono condizionate da altre scelte, compiute in sede di definizione delle politiche sanitarie e di destinazione delle risorse.

V'è da auspicare che l'impegno politico per la disciplina di strumenti funzionali a un'assistenza sanitaria rispettosa delle scelte e dei valori delle persone sino alla fine della loro vita, vada di pari passo con l'impegno politico per la creazione di strutture sanitarie in grado di farsi adeguatamente carico delle esigenze di tutti i malati nella fase terminale delle loro malattie. Con questo si toglierà di mezzo la fuorviante idea che il favore per strumenti mediante i quali un soggetto può rifiutare, in forma attuale o in forma anticipata, anche trattamenti destinati a prolungare una sopravvivenza in condizioni da lui considerate inaccettabili, nasconda la giustificazione del disimpegno o, addirittura, dell'abbandono terapeutico.

NOTE A MARGINE DEI RECENTI DISEGNI DI LEGGE RELATIVI AL 'TESTAMENTO BIOLOGICO'¹

Davide Tassinari

1. Premessa

Le proposte di legge avanzate nel corso della legislatura che si è appena conclusa in merito alle direttive anticipate e al testamento biologico presentano molteplici aspetti di interesse. Ciò non solo in quanto esse si pongono l'obiettivo di fornire, in una prospettiva *de iure condendo*, una risposta alle complesse problematiche – recentemente riportate all'attenzione dell'opinione pubblica nei casi Welby ed Englaro² – inerenti alla 'fine della vita'; ma anche perché gli interrogativi che questa materia solleva sembrano riguardare in ugual misura il diritto civile, il diritto penale³, e

¹ Testo riveduto e con l'aggiunta di note della relazione presentata al seminario 'Laicità, valori e diritto penale', tenutosi il 17 aprile 2008 presso la facoltà di Giurisprudenza dell'Università degli Studi di Bologna.

² In relazione al caso Welby si vedano: S. Tordini Cagli, *Principio di autodeterminazione e consenso dell'avente diritto*, Bononia University Press, Bologna 2008, p. 259; G. Iadecola, *Qualche riflessione sul piano giuridico e deontologico a margine del 'caso Welby'*, «Giurisprudenza di merito», 04, 2007, pp. 1002 sgg.; M. Donini, *Il caso Welby e le tentazioni pericolose di uno 'spazio libero dal diritto'*, «Cassazione penale», 2007, 03, pp. 902 sg.; G. Alpa, *Il principio di autodeterminazione e il testamento biologico*, «Vita notarile», 01, 2007, p. 8; F. Viganò, *Esiste un "diritto a essere lasciati morire in pace"? Considerazioni in margine al caso Welby*, «Diritto penale e processo», 1, 2007, pp. 5 sgg.; E. Musco, *Una riaffermazione di un "diritto giusto"*, «Rivista penale», 05, 2007, p. 550. In rapporto al caso Englaro si vedano, fra gli altri: A. Sassi, *Latto eutanasico al vaglio della cassazione civile: nessuna decisione nel merito*, «Diritto di famiglia», 1, 2007, pp. 42 sgg.; M. Fusco, *La sentenza sul caso Englaro riassunta in sette punti e sette difficili interrogativi*, «Diritto & Giustizia@», 23/10/2007, <<http://www.dirittoegiustizia.it>> (05/08).

³ Fra i numerosi autori che si sono occupati delle problematiche del rifiuto delle cure e del testamento biologico nell'ambito penalistico e medico-legale, si vedano, oltre a quelli citati *infra*: A. Vallini, *Il significato giuridico-penale del previo dissenso verso le cure del paziente in stato di incoscienza*, «Rivista italiana di diritto e procedura penale», 1998, pp. 1426 sgg.; A. Santosuoso, *Rifiuto di terapie su paziente non capace: quale il ruolo dei familiari?*, «Diritto penale e processo», 1996, pp. 202 sg.; Id., *A proposito di "living will" e di "advance directives": note per il dibattito*, «Politica del diritto», 1990, pp. 477 sg.; S. Seminara, *Sul diritto di morire e sul divieto di uccidere*, «Diritto penale e processo», 2004, p. 533; F. Giunta, *Il morire tra bioetica e*

la novella branca della 'biogiuridica', ovvero quell'insieme di studi e riflessioni che, quasi per premessa metodologica, si pongono 'problematicamente' a cavallo fra la bioetica e il diritto⁴.

I temi in discorso sono dunque caratterizzati da una fisionomia multidisciplinare e da un'indubbia attualità mediatica; essi tuttavia costituiscono un oggetto di analisi non nuovo. Da oltre un trentennio, soprattutto grazie alle suggestioni e agli stimoli provenienti dalle indagini di diritto comparato e, primariamente, da quelle riguardanti il panorama giuridico anglosassone, il testamento biologico – altresì denominato «living will», ovvero «testamento di vita» – è divenuto uno fra i più controversi *topoi* della riflessione giuridica.

Neppure nel panorama della 'progettazione' normativa italiana, l'idea di attribuire a siffatto 'documento' un'esplicita veste di disciplina rappresenta una novità. Negli ultimi anni, infatti, molteplici sono state le voci levatesi, in dottrina così come in sede d'iniziativa legislativa, a favore dell'introduzione del 'testamento biologico' nel diritto positivo⁵.

diritto penale, «Politica del diritto», 2003, pp. 553 sg.; G. De Faria Costa Josè, *La fine della vita ed il diritto penale*, «L'indice penale», 2005, p. 448; F. Introna, *Direttive anticipate, sospensione delle cure, eutanasia: la medicina e la bioetica nel terzo millennio*, «Rivista italiana di medicina legale», 2005, pp. 9 sg.; Id., *Le "dichiarazioni anticipate" e le cure palliative fra bioetica, deontologia e diritto*, «Rivista italiana di medicina legale», 2006, pp. 39 sg.; M. Barni, *I testamenti biologici: un dibattito aperto*, «Rivista italiana di medicina legale», 1994, pp. 835 sg. Per un'analisi degli aspetti civilistici del problema si vedano, fra gli altri: R. Bailo e P. Cecchi, *Direttive anticipate e diritto di rifiutare le cure*, «Rassegna di diritto civile», 1998, p. 473; G. Salito, *Il testamento biologico: ipotesi applicative*, «Notariato», 2004, p. 196; G. Spoto, *Direttive anticipate, testamento biologico e tutela della vita*, «Europa e diritto privato», 2005, p. 179 sg.; P. Rescigno, *Il testamento biologico*, in E. Fagioli (a cura di), *La questione dei trapianti tra etica, diritto, economia*, Giuffrè, Milano 1997, p. 67. Per un'analisi generale del problema si veda: L. Iapichino, *Testamento biologico e direttive anticipate*, Ipsoa, Milano 2000, *passim*.

⁴ In proposito si veda, fra gli altri: P. Zatti, *Verso un diritto per la bioetica*, in C.M. Mazzoni (a cura di), *Una norma giuridica per la bioetica*, il Mulino, Bologna 1998, pp. 63 sg.; S. Moccia, *Bioetica o 'biodiritto'? Gli interventi dell'uomo sulla vita in fieri di fronte al sistema dello stato sociale di diritto*, «Rivista italiana di diritto e procedura penale», 1990, pp. 863 sg.; A. Santosuosso, *Bioetica e diritto*, in M. Barni e A. Santosuosso (a cura di), *Medicina e diritto, prospettive e responsabilità della professione medica oggi*, Giuffrè, Milano, 1995, pp. 3 sg.

⁵ Fra i disegni di legge presentati nel corso della precedente legislatura, è da ricordare il n. 2943 del senato, presentato dall'onorevole Antonio Tommassini. Fra i documenti d'interesse si vedano, inoltre, la *Proposta di legge sul consenso informato e sulle direttive anticipate* della *Consulta di bioetica*, «Bioetica», 1998, pp. 113 sg., e il parere del Comitato nazionale di Bioetica del 18 dicembre 2003 – cfr., in proposito, G. Zanchini, *Dichiarazioni anticipate di trattamento: ecco il tanto atteso parere del comitato di bioetica*, «I diritti dell'uomo: cronache e battaglie», 2003, pp. 51 sg. Per un quadro d'insieme circa il dibattito dottrinale, la giurisprudenza e il diritto comparato, oltre agli autori citati nelle note successive, si vedano: F. Introna, *Le "dichiarazioni anticipate" e le cure palliative fra bioetica, deontologia e diritto*,

Benché al tema sia già stata dedicata più di un'indagine, sia in rapporto alla sua dimensione tecnico-giuridica che a quella, in senso lato, 'culturale', i progetti di legge presentati in relazione al *living will* nel corso della legislatura che si è appena chiusa paiono meritevoli di una particolare attenzione. Due sono i dati che balzano agli occhi: sotto il profilo quantitativo, ben sedici sono i disegni di legge relativi al *living will* che sono stati presentati alla camera ed al senato⁶; dal punto di vista 'qualitativo', va notato come siffatti progetti di legge provengano sia dalla maggioranza di governo che dall'opposizione. Può anzi dirsi che essi sono, nel loro complesso, lo specchio di posizioni politiche ontologicamente contrapposte e al contempo espressive della quasi totalità dell'"arco costituzionale"⁷. Orbene, a dispetto delle antitesi di fondo che dovrebbero contrassegnare, in ragione delle diverse posizioni da cui esse originano, le proposte legislative in discorso, appare sorprendente come, sia pure con differenti toni e accenti, esse lascino nel loro insieme trasparire alcune significative note *bipartisan*⁸.

«Rivista italiana di medicina legale», 2006, pp. 39 sg.; M.I. Fontanella, *Il diritto di autodeterminazione del paziente: il consenso informato ed il testamento biologico*, «Iustitia», 2003, pp. 478 sg.

⁶ Al momento in cui il presente lavoro è stato ultimato erano all'esame della XV legislatura i seguenti progetti di legge: il D.d.l. n. 3 del senato, presentato il 28 aprile 2006 su iniziativa dell'onorevole Antonio Tomassini; il D.d.l. n. 357 del senato, presentato il 17 maggio 2006 dall'onorevole Giorgio Benvenuto; il D.d.l. n. 433 del senato, presentato il 19 maggio 2006 dall'onorevole Piergiorgio Massidda; il D.d.l. n. 542 del senato, presentato il 31 maggio 2006 dall'onorevole Anna Maria Carloni *et al.*; il D.d.l. n. 665 del senato, presentato il 20 giugno 2006 dall'onorevole Natale Ripamonti; il D.d.l. n. 687 del senato, presentato il 27 giugno 2006 dall'onorevole Ignazio Roberto Marino *et al.*; il D.d.l. n. 773 del senato, presentato il 7 luglio 2006 dall'onorevole Paola Binetti e dall'onorevole Emanuela Baio; il D.d.l. n. 818 del senato, presentato il 18 luglio 2006 dagli onorevoli Antonio Del Pennino e Alfredo Biondi; il D.d.l. n. 1615 del senato, presentato il 5 giugno 2007 dall'onorevole Gianpaolo Silvestri; il D.d.l. n. 1634 del senato, presentato il 13 giugno 2007 dall'onorevole Erminia Emprin Giardini *et al.*; il D.d.l. n. 1735 del senato, presentato il 24 luglio 2007 dall'onorevole Aniello Formisano; il D.d.l. n. 762 della camera, presentato il 17 maggio 2006 dall'onorevole Franca Chiaromonte *et al.*; il D.d.l. n. 779 della camera, presentato il 18 maggio 2006 dall'onorevole Domenico Di Virgilio; il D.d.l. n. 1463 della camera, presentato il 25 luglio 2006 dall'onorevole Donatella Poretti; il D.d.l. n. 1702 della camera, presentato il 26 settembre 2006 dall'onorevole Franco Grillini; il D.d.l. n. 1884 della camera, presentato il 7 novembre 2006 dall'onorevole Tommaso Pellegrino. I testi dei progetti di legge sono reperibili sul sito web <<http://www.senato.it>> (05/2008).

⁷ Ad avviso di qualche autore, tuttavia, l'idea di una normazione *ad hoc* sul testamento biologico non rappresenterebbe un'esigenza realmente avvertita nel tessuto sociale. In questo senso, in particolare, si veda: G. Iadecola, *Note critiche in tema di 'testamento biologico'*, «Rivista italiana di medicina legale», 2003, pp. 473 sg.

⁸ La progettazione normativa in esame pare, anzi, porsi in linea con l'auspicio della più recente dottrina a una «risposta normativa condivisa» in rapporto alle tematiche di fine vita. Cfr., sul punto, M. Romano, *Principio di laicità dello*

Ciascuno dei disegni di legge – siano essi ‘di destra’ o ‘di sinistra’ –, come si evince dalle relazioni dei loro proponenti, prende, infatti, le mosse dall’evidenziazione di un comune dato di fondo: la legislazione – si pensi alla Convenzione di Oviedo⁹ –, la giurisprudenza – si pensi al noto caso Massimo – e lo stesso sentore sociale segnalano un profondo mutamento del rapporto medico-paziente, di cui il diritto positivo deve necessariamente prendere atto¹⁰. Siffatto rapporto, dopo essersi progressivamente distanziato dal vecchio archetipo del ‘paternalismo’ medico, oggi più che mai risulta incentrato sulla preminenza del principio di autodeterminazione alle cure, la cui principale espressione pare doversi individuare proprio nel diritto al loro rifiuto dal parte del paziente¹¹.

Nel mentre appare assai arduo dar conto nel dettaglio del *proprium* di ciascuno degli anzidetti progetti di legge – una tale analisi non potrebbe certo formare oggetto di queste brevi note –, nelle pagine che seguono ci si propone di evidenziare alcuni centrali aspetti del tema qui trattato. Ciò sia in rapporto alle principali analogie e differenze di disciplina riscontrabili nella progettazione normativa in tema di *living will*, sia in relazione ad alcuni dei limiti e delle insufficienze che paiono caratterizzarla globalmente.

Stato, religioni, norme penali, «Rivista italiana di diritto e procedura penale», 2007, p. 508.

⁹ In merito alla Convenzione di Oviedo e alle problematiche legate alla sua introduzione nel nostro sistema giuridico, si veda, per tutti: A. Santosuosso e G.C. Turri, *Una Convenzione tutta da scoprire*, «Questione giustizia», 2001, p. 597; A. Vallini, *Il valore del rifiuto delle cure “non confermabile” dal paziente alla luce della Convenzione di Oviedo sui diritti umani e la biomedicina*, «Diritto pubblico», 2003, p. 16. Per una ‘rilettura’ dei rapporti fra diritto penale e attività medico-chirurgica alla luce della medesima Convenzione, si veda: F. Dassano, *Il consenso informato*, in *Studi in onore di M. Gallo. Scritti degli allievi*, Giappichelli, Torino 2004, pp. 341 sg.

¹⁰ Si vedano, ad esempio: il comunicato alla presidenza del senatore Giorgio Benvenuto del 17 maggio 2006, relativo al progetto di legge n. 357 del senato, cit.; il comunicato alla presidenza della senatrice Anna Maria Carloni *et al.* del 31 maggio 2006, relativo al progetto di legge n. 542 del senato, cit.; il comunicato alla presidenza del 27 giugno 2006 del senatore Ignazio Roberto Marino *et al.*, relativo al progetto di legge n. 687 del senato, cit. Tutti i documenti citati sono reperibili sul sito web <<http://www.senato.it>> (05/2008). In dottrina, in merito al ruolo dei *living will* nella cornice dei cambiamenti che hanno interessato la medicina degli ultimi decenni, si veda: M. Immacolato, B. Boccardo e M. Ratti, *Dichiarazioni anticipate di trattamento e consenso informato: la “rivoluzione silenziosa” della medicina*, «Rivista italiana di medicina legale», 2004, pp. 354 sg.

¹¹ Sui recenti mutamenti della fisionomia della medicina, si veda, fra gli altri: R. Fresa, *La responsabilità penale in ambito sanitario*, in S. Canestrari (a cura di), *I reati contro la persona*, Utet, Torino 2006, pp. 603 sg. Per gli ulteriori approfondimenti bibliografici, si consenta di rinviare a D. Tassinari, *Rischio penale e responsabilità professionale in medicina*, in S. Canestrari e M.P. Fantini (a cura di), *La gestione del rischio in medicina*, Ipsoa, Trento 2006, pp. 1 sg. Per una panoramica sul diritto di rifiutare le cure, si veda: M. Portigliatti Barbos, *Diritto di rifiutare le cure*, «Digesto delle discipline penalistiche», IV, Utet, Torino 1990, pp. 22 sg.

2. Le alterne vicende del 'diritto di rifiutare le cure'

Non pare, anzitutto, superfluo evidenziare come l'enunciazione espressa di un diritto del paziente a rifiutare le cure e, più in particolare, di un suo diritto al 'dissenso', operante anche in relazione a trattamenti 'salvavita', appaia estremamente significativa. L'affermazione di un tale diritto, presente nella più gran parte dei progetti di legge – sia pure, come più oltre si dirà, con talune sensibili diversità di formulazione –, oltre a rappresentare un antecedente logico rispetto alla regolamentazione del testamento biologico, riveste una considerevole importanza sistematica. Nel recente passato della prassi clinica, della dottrina e della giurisprudenza, la stessa esistenza di siffatto diritto è stata, infatti, non di rado messa in discussione, se non addirittura esplicitamente negata¹². Alcuni emblematici casi 'pro' e 'contro' paiono rintracciabili nelle decisioni giurisprudenziali in tema di rifiuto delle cure manifestato dai testimoni di Geova¹³. Il complesso ambito delle pronunce in materia di responsabilità medica sembra, a sua volta, evidenziare come il diritto in discorso, pur essendo oggi riconosciuto dalla giurisprudenza, presenti ancora contorni sensibilmente incerti¹⁴. In questi settori, il quadro interpretativo inerente alle norme

¹² Il diritto del paziente di rifiutare le cure 'salvavita' è stato negato da talune controverse decisioni della giurisprudenza meno recente. Cfr. Pret. Pescara, *Decreto 8 novembre 1974*, «Il nuovo diritto», 1975, p. 253, con nota di P. Pianigiani; Pret. Modica, *Ordinamento 13 agosto 1990*, «Il Foro italiano», I, 1991, pp. 271 sg. In dottrina, nel senso dell'esclusione di tale diritto si veda, in particolare: G. Iadecola, *La rilevanza del consenso del paziente nel trattamento medico chirurgico*, «Giustizia penale», 1986, pp. 79 sg.; Id., *Il trattamento medico-chirurgico di emergenza e il dissenso del paziente*, «Giustizia penale», 1989, pp. 125 sg.; P. Ricci e M.O. Venditto, *Eutanasia, diritto a morire e diritto di rifiutare le cure: equivoci semantici e prospettive di riforma legislativa*, «Giustizia penale», 1993, pp. 287 sg. In senso analogo, si veda anche: L. Eusebi, *Omissione dell'intervento terapeutico ed eutanasia*, «Archivio penale», 1985, p. 528.

¹³ Su queste problematica si vedano, fra gli altri: E. Palermo Fabbris, *Diritto alla salute e trattamenti sanitari nel sistema penale*, Cedam, Padova 2000, pp. 186 sg.; F. Modugno, *Trattamenti sanitari "non obbligatori" e costituzione (a proposito del rifiuto della trasfusione di sangue)*, «Diritto e società», 1982, p. 312; D. Vincenzi Amato, *Tutela della salute e libertà individuale*, «Giurisprudenza costituzionale», I, 1982, p. 2477; A. D'Aloia, *Diritto di morire? La problematica dimensione costituzionale della fine della vita*, «Politica del diritto», 1998, p. 602; G. Iadecola, *La responsabilità penale del medico tra posizione di garanzia e rispetto della volontà del paziente (in tema di omessa trasfusione di sangue "salvavita" rifiutata dal malato)*, «Cassazione penale», 1998, p. 950. Si consenta, inoltre di rinviare a D. Tassinari, *Emotrasfusioni e libera autodeterminazione dell'individuo*, «Critica del diritto», 1999, pp. 101 sg.

¹⁴ Basti pensare alle molteplici tesi che si contendono il campo in tema di trattamento medico 'arbitrario'. In proposito, per tutti, si vedano: F. Giunta, *Il consenso informato all'atto medico tra principi costituzionali e implicazioni penalistiche*, «Rivista italiana di diritto e procedura penale», 2001, pp. 377 sg.; A. Manna, *Trattamento medico-chirurgico* [s.v.], «Enciclopedia del diritto», XLIV, 1992, p. 1287; Id., *Le "nuo-*

di legge ordinaria e costituzionale incidenti sul tema del consenso risulta estremamente ‘oscillante’.

Come noto, le più rilevanti – e basilari – discordanze in tema autode-terminazione del paziente alle cure hanno avuto a oggetto il dettato costituzionale¹⁵. Benché il disposto di cui all’art. 32 della Costituzione appaia univoco nel riconoscere l’esistenza di un diritto individuale all’“autode-terminazione terapeutica”, operante salve le sole eccezioni dei ‘trattamenti sanitari obbligatori’, parte della dottrina ha interpretato la norma in discorso in senso restrittivo. Essa non implicherebbe affatto un diritto di rifiutare i trattamenti *quoad vitam*: l’esame storico della disposizione, secondo tale indirizzo, attesterebbe invece la sua natura, per così dire, di affermazione di principio, correlata alla condanna degli episodi di ‘barbarie medica’ che la storia recente ci rammenta¹⁶. Da qui l’origine di una

ve frontiere” del trattamento medico-chirurgico nel diritto penale, «L’indice penale», 1996, pp. 147 sg.; G. Azzali, *Trattamento sanitario e consenso informato*, «L’indice penale», 2002, p. 925; L. Eusebi, *Sul mancato consenso al trattamento terapeutico: profili giuridico-penali*, «Rivista italiana di medicina legale», 1995, pp. 728 sg.; F. Viganò, *Profili penali del trattamento chirurgico eseguito senza il consenso del paziente*, «Rivista italiana di diritto e procedura penale», 2004, pp. 141 sg.; A. Manna, *La responsabilità professionale in ambito sanitario: profili di diritto penale*, «Rivista italiana di medicina legale», 03, 2007, pp. 591 sgg. Per un quadro generale del problema e per più puntuali indicazioni bibliografiche, si consenta di rinviare a Tassinari, *Rischio penale e responsabilità professionale in medicina*, cit., *passim*.

¹⁵ Per una panoramica su questo tema e, più in generale, sul diritto alla salute nella costituzione, per tutti si veda: D’Aloia, *Diritto di morire? La problematica dimensione costituzionale della fine della vita*, cit., pp. 610 sg.; B. Caravita, *La disciplina costituzionale della salute*, «Diritto e società», 1984, p. 22; Modugno, *Trattamenti sanitari “non obbligatori” e costituzione*, cit., pp. 303 sg.; Id., *I “nuovi diritti” nella giurisprudenza costituzionale*, Giappichelli, Torino 1995, *passim*; L. Chieffi, *Trattamenti immunitari e rispetto della persona*, «Politica del diritto», 1997, p. 595; S.P. Panunzio, *Vaccinazioni* [s.v.], «Enciclopedia giuridica Treccani» XXXII, Treccani, Roma 1994, pp. 2 sg.; di recente si veda: L. Lorenzini, *Problematiche sulla disponibilità del diritto alla vita*, «Il nuovo diritto», 2006, pp. 3 sg.

¹⁶ Sul punto, tra gli altri, con difformi opinioni, si vedano: L. Eusebi, *Il diritto penale di fronte alla malattia*, in L. Fioravanti (a cura di), *La tutela penale della persona*, Milano, 2001, pp. 132 sg.; Id., *Note sui disegni di legge concernenti il consenso informato e le dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari*, «Criminalia», 2006, p. 257; Id., *Laicità e dignità umana nel diritto penale*, in *Scritti per Federico Stella*, II, Jovene Editore, Napoli 2007, pp. 214 sgg.; Giunta, *Il morire tra bioetica e diritto penale*, cit., p. 563. Appare condivisibile, in proposito, il rilievo di quest’ultimo autore, ad avviso del quale l’argomento ‘storico’, di per se stesso considerato, manifesta, nell’interpretazione del secondo comma dell’art. 32 della Costituzione, una capacità euristica limitata. Nel panorama della letteratura orientata verso un’interpretazione restrittiva dell’art. 32 della Costituzione e verso la negazione del diritto di rifiutare le cure ‘salvavita’, oltre agli autori citati nelle note precedenti, si vedano: Spoto, *Direttive anticipate, testamento biologico e tutela della vita*, cit., pp. 186 sg. e 203 sg.; G. Iadecola e A. Fiori, *Stato di necessità medica, consenso del paziente e dei familiari, così detto “diritto di morire”, criteri per l’accertamento del nesso causale*, «Rivista italiana di medicina legale», 1996, pp. 302 sg.; G. Iade-

tormentata – e ad oggi irrisolta – disputa assiologica e interpretativa: il concetto di autodeterminazione alle cure, se pure viene affermato nella Carta fondamentale in modo che parrebbe esente da possibili fraintendimenti, è stato conciliato, a seconda dei diversi punti di vista, con soluzioni ermeneutiche a sfondo sia ‘individuale’ che ‘collettivo’¹⁷. La tutela della vita nell’ordinamento giuridico vigente, proprio in virtù di siffatte discrasie interpretative, pare anzi destinata a indossare una veste duplice e ambigua: a un tempo quella di diritto e quella di dovere, quest’ultima caratterizzata da un’immanenza dello stato, in senso ‘tutorio’ e ‘censorio’, sulle scelte individuali¹⁸.

Per un comprensibile effetto ‘a cascata’, direttamente derivante dal controvertibile quadro di valori di cui si è detto, incertezze applicative non meno sensibili hanno interessato le disposizioni di legge ordinaria, segnatamente quelle penali, inerenti la tutela della vita. Il rifiuto dei trat-

cola, *Il trattamento medico-chirurgico di emergenza e il dissenso del paziente, in Il rischio in medicina oggi e la responsabilità professionale. Atti del Convegno di studio (Roma, 26 giugno 1999)*, Giuffrè, Milano 2000, p. 83; C. Mortati, *La tutela della salute nella costituzione italiana*, ora in *Raccolta di scritti*, III, Giuffrè, Milano 1979, pp. 438 sg.; C. Montanaro, *Considerazioni in tema di trattamenti sanitari obbligatori*, «Giurisprudenza costituzionale», 1983, pp. 1173 sg.

¹⁷ In particolare, si vedano le osservazioni di D’Aloia, *Diritto di morire? La problematica dimensione costituzionale della fine della vita*, cit., p. 611. Fra gli altri, paiono privilegiare una lettura ‘individulistica’, piuttosto che ‘sociale’ del diritto a rifiutare le cure, N. Recchia, *Libertà individuale, salute collettiva e test anti-AIDS*, «Giurisprudenza costituzionale», 1995, p. 562; P. Barile, *Diritti dell’uomo e libertà fondamentali*, il Mulino, Bologna 1984, p. 386.

¹⁸ Fra gli autori che ravvisano però nel secondo comma dell’art. 32 della Costituzione un univoco indice dell’esistenza del diritto di rifiutare le cure si vedano, per tutti: Giunta, *Il morire tra bioetica e diritto penale*, cit., p. 563; Id. *Diritto di morire e diritto penale. I termini di una relazione problematica*, «Rivista italiana di diritto e procedura penale», 1997, pp. 90 sg.; F. Mantovani, *I trapianti e la sperimentazione umana nel diritto italiano e straniero*, Cedam, Padova 1974, pp. 92 sg.; Id., *La libertà di disporre del proprio corpo: profili costituzionali*, in L. Stortoni (a cura di), *Vivere: diritto o dovere? Riflessioni sull’eutanasia*, L’Editore, Trento, 1992, pp. 33 sg.; Modugno, *Trattamenti sanitari ‘non obbligatori’ e costituzione*, cit., p. 312; D. Vincenzi Amato, *Il secondo comma dell’art. 32*, in G. Branca (a cura di), *Commentario della Costituzione*, artt. 29-34, Zanichelli - Il Foro Italiano, Bologna-Roma 1976, pp. 167 sg.; M. Parodi-Giusino, *Trattamenti sanitari obbligatori, libertà di coscienza e rispetto della persona umana*, «Il Foro italiano», I, 1983, p. 2657; L. Monticelli, *Eutanasia, diritto penale e principio di legalità*, «L’indice penale», 1998, pp. 477 sg.; R. Bailo e P. Cecchi, *L’eutanasia tra etica e diritto: principi e pratiche a confronto*, «Diritto di famiglia», 1998, p. 1209; D’Aloia, *Diritto di morire? La problematica dimensione costituzionale della fine della vita*, cit., p. 611. In particolare, sul raccordo fra il secondo comma dell’art. 32 e l’art. 13 della Costituzione, nel quadro del diritto a rifiutare le cure, si veda: A. Santosuosso, *Situazioni critiche nel rapporto medico-paziente*, «Politica del diritto», 1990, pp. 181 sg.; in senso favorevole alla valenza costituzionale del principio di autodeterminazione si veda anche il recente contributo di Tordini Cagli, *Principio di autodeterminazione e consenso dell’avente diritto*, cit., pp. 95 sg.

tamenti terapeutici, anziché venire in considerazione – come forse avrebbe dovuto – quale limite implicito e invalicabile al dovere di intervento del medico, è stato sovente destituito del centrale valore che l'art. 32 della Costituzione ha verosimilmente inteso assegnargli¹⁹.

La 'progettata' enunciazione positiva del diritto di rifiutare le cure, in quest'ottica, sembra di per sé poter sortire molteplici, desiderabili effetti: *in primis*, la cessazione dell'inesauribile diatriba di cui si è appena detto e, in secondo luogo, la conquista di un *minimum* di certezza del diritto nel delicato settore della responsabilità medica. La positivizzazione dei confini di autodeterminazione del paziente pare, anzi, possedere una duplice valenza: da un lato, essa potrebbe significativamente ridurre i timori oggi ingiustamente gravanti sulla classe medica, esposta a un duplice e concorrente 'rischio' di responsabilità penale, quello derivante dall'omissione delle terapie e quello correlato al 'trattamento arbitrario'; dall'altro, essa varrebbe ad aumentare il coefficiente di precettività-tassatività delle fattispecie incriminatrici poste a tutela della vita e, in particolare, delle ipotesi di colpa *per omissionem*, delle quali la responsabilità medica costituisce un terreno elettivo d'applicazione. Tali fattispecie, invero, a fronte di una espressa tipizzazione legislativa del binomio consenso-rifiuto alla terapia e dei suoi limiti, non potrebbero più essere interpretate in modo 'incondizionato', ma risulterebbero etero-limitate – e perciò stesso rese maggiormente determinate – dal principio-cardine dell'autodeterminazione terapeutica²⁰.

Sulla base di queste osservazioni, appaiono maggiormente condivisibili, nell'ampio quadro dei progetti di legge sul testamento biologico, quelle scelte redazionali che, laddove il paziente rifiuti la terapia, escludono espressamente ogni forma, non solo penale, ma anche civile o disciplinare, di responsabilità del medico²¹.

In termini generali, va, infine, rimarcato come la scelta legislativa di esplicitare il *right to self-determination* in ambito medico-chirurgico rivesta un importante significato assiologico: per ciò stesso, si tratta, a ben

¹⁹ Questo stato di cose pare efficacemente testimoniato, ad esempio, dalle incertezze della giurisprudenza meno recente in materia di rifiuto delle cure da parte dei testimoni di Geova; cfr., per i riferimenti bibliografici, *supra*.

²⁰ L'esplicitazione dei limiti dell'intervento medico concorrerebbe a meglio precisare i termini dell'obbligo 'giuridico' di impedire l'evento, ovvero dei contenuti normativi a cui l'interprete deve necessariamente rinviare per 'dare corpo' alla responsabilità omissiva. Nella manualistica, in relazione al rapporto fra elementi normativo-giuridici e principio di precisione, cfr., in particolare, G. Marinucci e E. Dolcini, *Corso di diritto penale*, Giuffrè, Milano 2001, pp. 137 sg.

²¹ Cfr., per tutti, il secondo comma dell'art. 2 del D.d.l. n. 357 del senato, cit., «l'eventuale rifiuto [...], valido anche per il tempo successivo ad una sopravvenuta perdita della capacità naturale, deve essere rispettato dai sanitari anche se dalla mancata effettuazione dei trattamenti proposti derivi un pericolo per la salute o per la vita del paziente, e rende gli stessi sanitari esenti da ogni responsabilità configurabile ai sensi delle disposizioni vigenti in materia».

vedere, di una scelta coraggiosa. È, dunque, comprensibile come alcuni disegni di legge, nel mentre delineano siffatti ‘nuovi’ diritti del paziente, si preoccupino anche di ribadire l’illiceità di ogni forma di eutanasia²². Una tale precisazione pare necessaria al fine di chiarificare non solo la portata pratica del ‘principio consensualistico’, ma anche le caratteristiche e i limiti che gli sono propri. Se, infatti, da un punto di vista classificatorio, è vero che il diritto di rifiutare le cure può essere ricondotto alla categoria dell’eutanasia passiva consensuale²³, nondimeno la sua affermazione non implica affatto l’accoglimento di un generalizzato «diritto di morire»²⁴. Il rifiuto delle cure si pone in un orizzonte di valori e prerogative individuali assai più vasto – e per nulla coincidente – con quello strettamente eutanasiaco: esso non accoglie un concetto di disponibilità del corpo come incondizionato *dominion*, ma piuttosto enuncia il diritto a opporsi all’altrui ingerenza sulla propria dimensione fisica²⁵. Il quadro di riflessioni e valori personali che può fare da sfondo a tali scelte è, invero, molteplice: il credo religioso – emblematico è l’esempio dei testimoni di Geova –, il timore del dolore, il desiderio di prevenire l’accanimento terapeutico e,

²² Cfr., per tutti, il secondo comma dell’art. 2 del D.d.l. n. 779 della camera, cit., «in nessun caso le disposizioni di cui alla presente legge possono essere interpretate nel senso di rimettere alla volontà del paziente o del medico, o in generale di ammettere, promuovere o consentire: a) l’eutanasia attiva o passiva [...]». Analoghe formule, peraltro, sono state utilizzate dalla legislazione estera in tema di *living will*: è il caso del noto *Natural death act* della California che, nel 1976, ha, per la prima volta, espressamente disciplinato la materia; cfr. D’Aloia, *Diritto di morire? La problematica dimensione costituzionale della fine della vita*, cit., p. 605.

²³ In generale, sulle problematiche penalistiche dell’eutanasia, si vedano, per tutti: S. Seminara, *Riflessioni in tema di suicidio e di eutanasia*, «Rivista italiana di diritto e procedura penale», 1995, p. 693; Giunta, *Diritto di morire e diritto penale. I termini di una relazione problematica*, cit., p. 90; Id., *Eutanasia pietosa e trapianti quali atti di disposizione della vita e del proprio corpo*, «Diritto penale e processo», 1999, p. 403; M.B. Magro, *Eutanasia e diritto penale*, Giappichelli, Torino 2001, *passim*; L. Cornacchia, *Il dibattito giuridico-penale e l’eutanasia*, in G. Zanetti (a cura di), *Elementi di etica pratica. Argomenti normativi e spazi del diritto*, Carocci, Roma 2003, pp. 194 sg.; L. Stortoni, *Riflessioni in tema di eutanasia*, «L’indice penale», 2000, pp. 479 sg.

²⁴ In particolare, sulle diverse sfumature ‘terminologiche’ che tali problematiche sollevano, si veda: P. Ricci e M.O. Venditto, *Eutanasia, diritto di morire e diritto di rifiutare le cure: equivoci semantici e prospettive di riforma legislativa*, «Giustizia penale», I, 1993, pp. 278 sg.; M. Pozio, *Eutanasia [s.v.]*, «Enciclopedia del diritto», XVI, Giuffrè, Milano 1967, p. 114; F. Mantovani, *Eutanasia [s.v.]*, «Digesto delle discipline penalistiche», IV, Utet, Torino 1990, p. 425; si consenta, inoltre, di rinviare a D. Tassinari, *Profili penalistici dell’eutanasia nei paesi di Common law*, in S. Canestrari e G. Fornasari (a cura di), *Nuove esigenze di tutela nell’ambito dei reati contro la persona*, Clueb, Bologna 2001, p. 147 sg.

²⁵ Di queste stesse idee pare essersi fatta interprete per la prima volta, nella giurisprudenza italiana, l’assai discussa decisione della Corte d’Assise di Firenze nel caso Massimo. Cfr. Corte d’Assise di Firenze, *Massimo*, «Il Foro italiano», II, 1991, p. 236.

più in generale, la personalissima valutazione della dignità-qualità della vita in rapporto all'invasività – e all'efficienza – dei trattamenti medici. Si tratta, in definitiva, di una *mensura* dei costi e dei benefici della terapia non determinabile una volta per tutte, ma correlata all'intimità del paziente e alle sue private scelte di 'fine vita': una dimensione che appare, quasi ontologicamente, inconciliabile con l'idea della doverosità dell'intervento medico.

3. Alcuni centrali aspetti della disciplina del diritto al rifiuto delle cure

3.1 I suoi diversi 'livelli' di manifestazione

In termini generali, il diritto di rifiutare le cure, prendendo in esame l'ipotesi-base in cui esso sia esercitato da un paziente capace, pare distinguibile in tre categorie. Ciascuna di esse descrive, secondo diversi gradi d'intensità, un particolare livello di attualità-attendibilità della manifestazione di volontà del titolare del diritto.

Il primo livello di questa ideale tripartizione è rappresentato dall'ipotesi in cui il paziente si trovi, già nel momento in cui manifesta il dissenso alle cure, in una situazione patologica. In tali circostanze, egli non solo è normalmente edotto in merito alle finalità e agli effetti della terapia, di cui gli vengono rappresentati i 'pro' e i 'contro', ma è altresì in grado di apprezzare in modo compiuto la portata delle proprie scelte. Il paziente, infatti, avvertendo fisicamente su di sé il dolore e le limitazioni collegabili alla patologia in atto, può effettuare, secondo la propria sensibilità personale e i propri valori, una comparazione 'in concreto' fra i diversi elementi incidenti sulla decisione di curarsi o meno²⁶. La completezza di tale processo decisionale, peraltro, risulta tanto maggiore quanto più sia veridica ed effettiva l'informazione data in ordine alle caratteristiche della patologia e della cura. Opportunamente, dunque, pressoché tutti i progetti di legge al momento in discussione rendono esplicita la nozione di consenso informato²⁷. Si tratta di un aspetto che assume una centrale rilevanza per

²⁶ Si tratta, in definitiva, di una sua personale valutazione circa la «qualità della vita» e il «valore della vita». Su tali concetti e sulle loro implicazioni etiche e giuridiche, si vedano, fra gli altri, G. Piepoli, *Dignità e autonomia privata*, «Politica del diritto», 2003, pp. 45 sg.; R. Dworkin, *Il dominio della vita*, Edizioni di Comunità, Milano 1994, pp. 98 sg.

²⁷ Cfr., fra gli altri, il D.d.l. n. 3 del senato, cit., all'art. 2 (Consenso informativo) «1. Il trattamento sanitario è subordinato all'esplicito ed espresso consenso dell'interessato, prestato in modo libero e consapevole. 2. L'espressione del consenso è preceduta da accurate informazioni rese 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». Alcuni progetti di legge, peraltro, rendono esplicita, in modo che pare condivisibile, la possibilità che il medico adotti particolari 'cautele informative' in ragione delle condizioni fisiopsichiche del paziente.

il problema qui trattato: stante l'elevata incidenza delle scelte terapeutiche sui beni della vita e dell'integrità fisica del paziente, pare essenziale la previsione, nella ventura legge, di cautele atte a prevenire casi di 'rifiuto disinformato' delle cure.

L'affermazione legislativa del diritto all'«autodeterminazione terapeutica» pare anzi, sotto questo aspetto, dischiudere le porte a una nuova tipologia di errore diagnostico: la prospettazione al paziente di un quadro patologico e terapeutico errato, ponendosi in diretta relazione con la sua valutazione circa l'*an* delle cure, nasconde possibili rischi per la vita e per la salute. Si pensi al caso in cui l'ammalato, essendogli erroneamente rappresentata una prognosi totalmente infausta, decida di rifiutare cure che percepisce come inutili, quando invece la loro somministrazione avrebbe potuto condurre a esiti positivi. In siffatte ipotesi, non pare azzardato ritenere che il medico possa rispondere a titolo di colpa dell'evento lesivo che eventualmente ne consegue: ciò sia pure tenendo conto della particolare problematicità del caso, caratterizzato dalla presenza, quale fattore etologico 'intermedio', della volontà del paziente.

Uno degli aspetti più delicati della disciplina del rifiuto delle cure, anche in rapporto all'ipotesi-base che si sta esaminando, è rappresentato dalla valutazione circa la capacità decisionale del titolare del diritto. In questo senso, viene in rilievo non tanto la problematica dell'errore sull'efficacia delle cure, ma più basilaramente la necessità che al momento della scelta il paziente sia *compos sui*. Parrebbe anzi opportuno, nel quadro di disciplina del testamento biologico, adottare una qualche cautela volta ad appurare che il titolare del diritto si autodetermini in una condizione di piena capacità di intendere e volere²⁸. Così ad esempio, potrebbe prevedersi – ma

Cfr., in proposito, il D.d.l. n. 357 del senato, cit., al secondo comma dell'art. 1: «il medico fornisce le informazioni di cui al comma 1 osservando tutte le dovute cautele comunicative in relazione alle particolari condizioni fisiche e psichiche di ogni singolo paziente». Sul concetto di consenso informato si veda, recentemente: S. Vocaturo, *La volontà del soggetto nell'ambito dell'advance health care planning: brevi riflessioni in tema di testamento biologico*, «Rivista del notariato», n. 4, 2007, pp. 905 sg.; sulla 'struttura variabile' del consenso informato, si vedano i rilievi di D'Aloia, *Diritto di morire? La problematica dimensione costituzionale della fine della vita*, cit., p. 614; per uno 'spaccato' del tema nella pratica clinica, con particolare riferimento all'ambito cardiologico, si veda: V. Triolo *et al.*, *Il consenso informato in cardiologia interventistica*, «Rivista italiana di medicina legale», 03, 2007, pp. 729 sg. In rapporto alla progressiva emersione del consenso informato nella giurisprudenza della Corte Suprema statunitense, si vedano R.R. Faden e T.L. Beauchamp, *A History and Theory of Informed Consent*, Oxford University Press, New York 1986, in particolare pp. 125 sgg.; per un'analisi di diritto comparato in rapporto alla recente legislazione spagnola sul tema, si veda: S. Cacace, *Legge spagnola 41/2002 e consenso informato: cose vecchie, cose nuove*, «Rivista italiana di medicina legale», 2004, pp. 1161 sg. Per gli ulteriori richiami bibliografici, si veda: Tassinari, *Rischio penale e responsabilità professionale in medicina*, cit., pp. 1 sg.

²⁸ In linea di massima, i progetti di legge si limitano a stabilire che il consenso-rifiuto al trattamento debba essere prestato in modo «libero, consapevole ed espli-

negli attuali progetti di legge sono silenti sul punto –, specie laddove ciò sia suggerito dal quadro patologico in atto, la necessità che siffatta capacità venga appurata mediante indagini specialistiche. Laddove, infatti, il rifiuto delle cure appaia il frutto di una scelta viziata dalla precarietà delle condizioni mentali del paziente, parrebbe corretto, in ossequio al generale principio *in dubio pro vita*, somministrare ugualmente la terapia²⁹.

Veniamo ora all'analisi degli altri due 'livelli' in cui il principio di autodeterminazione alle cure, anche alla luce della progettazione legislativa qui all'esame, pare potersi articolare. La seconda fra le tipologie di manifestazione di volontà a cui si è fatto cenno è rappresentata proprio dal documento denominato «testamento biologico». A prescindere dalle dispute, sorte soprattutto in seno alla dottrina civilistica, in merito alla natura di tale atto, nonché alla correttezza della sua designazione quale 'testamento'³⁰, il suo *proprium* consiste in ciò: ogni persona, anche se non affetta da patologie, mediante il testamento biologico può decidere in via anticipata se intende o meno, nell'ipotesi in cui sopravvenga un suo stato di incapacità, ricevere cure mediche³¹. L'aspetto saliente di tale documento, talvolta denominato

cito» – così, fra gli altri, recita l'art. 2 del D.d.l. n. 433 del senato, cit. Una procedura di accertamento dello stato di incapacità è però prevista da alcuni progetti di legge allorché si tratti di dare attuazione al testamento biologico. Cfr., per tutti, l'art. 16 del D.d.l. n. 433 del senato, cit. «1. Il testamento di vita e il mandato in previsione d'incapacità sono efficaci quando interviene lo stato d'incapacità decisionale del disponente. 2. L'incapacità prevista dal comma 1 deve essere accertata e certificata da un collegio formato da tre medici, tra i quali un neurologo e un psichiatra, designati dal presidente dell'ordine dei medici chirurghi e degli odontoiatri competente o da un suo delegato, su istanza di chiunque ritiene di averne interesse o titolo».

²⁹ Nella prassi clinica, l'ipotesi in cui le cure vengano rifiutate da un soggetto la cui capacità appare dubbia risulta tutt'altro che rara. Per questa ragione, parte della letteratura medico-legale, ravvisa la necessità che i casi in esame siano oggetto di una specifica disciplina legislativa. Cfr. B. Magliona e M. Del Sante, *Negato consenso da parte del paziente in dubbie condizioni di capacità al trattamento sanitario indifferibile* quoad vitam: aspetti giuridici, deontologici e medico-legali, «Rivista italiana di medicina legale», 2004, p. 1082. Sottolinea il pericolo che gli accertamenti sulla capacità del paziente si risolvano in una arbitraria negazione della sua volontà, Seminarà, *Sul diritto di morire e sul divieto di uccidere*, cit., pp. 533 sg.

³⁰ In senso critico, si vedano Salito, *Il testamento biologico: ipotesi applicative*, cit., p. 196; J. Martineau, *L'insoutenable légereté d'une appellation*, «La revue du notariat», 1988, p. 556.

³¹ Va evidenziato come, nella più gran parte dei progetti di legge, il testamento biologico venga inteso più latamente come un documento di 'fine vita', comprendente indicazioni ulteriori a quelle menzionate nel testo. Si prenda ad esempio la definizione delle «dichiarazioni anticipate di trattamento» di cui al primo comma dell'art. 1a del D.d.l. n. 3 del senato, cit., secondo cui esse consistono nell'«atto scritto con il quale taluno dispone in merito ai trattamenti sanitari, nonché all'uso del proprio corpo o di parte di esso, nei casi consentiti dalla legge, alle modalità di sepoltura e alla assistenza religiosa». Per una definizione dei concetti di «direttive anticipate» e di «testamento biologico», si veda: Spoto, *Direttive anticipate, testamento biologico e tutela della vita*, cit., p. 181.

anche *living will*, ovvero, con riferimento al suo contenuto, *advance directives*³², è rappresentato dall'esistenza di un sensibile 'stacco' di tipo circostanziale e cronologico fra i suoi momenti dispositivo e attuativo. Pare opportuno, sia pur brevemente, soffermarsi su entrambi questi punti.

Per quanto riguarda il momento in cui il 'testamento' viene compilato, non diversamente da quanto si è sommariamente detto in relazione all'ipotesi di rifiuto delle cure, assume un particolare rilievo il fatto che il 'testatore' si trovi in una condizione di capacità. Eccezion fatta per questa basilare analogia, le differenze fra le due tipologie di manifestazione di volontà sono assai sensibili. Nella fattispecie-base del rifiuto il titolare del diritto esprime le proprie scelte relazionandole a una situazione patologica in atto. Egli, come già si è accennato, non solo manifesta, per così dire, un 'rifiuto informato', ma altresì direttamente percepisce gli effetti del male che lo affligge, sovente avvertendo anche il prossimo avvento del proprio stato di incapacità. Affatto diversa è la situazione del 'testamento': le disposizioni qui contenute sono per definizione inerenti a un tempo a venire; esse, inoltre, sono normalmente concepite in rapporto alla possibilità – non già alla certezza – che il loro estensore divenga incapace di decidere in merito ai trattamenti medici³³. Si tratta, per queste ragioni, di un'ipotesi di consenso-rifiuto 'ontologicamente' non compatibile con il *logos* della piena informazione circa la patologia e la cura³⁴. L'esperienza applicativa maturata nei paesi laddove il testamento biologico da tempo costituisce *ius positum* mostra come tale sua caratteristica sia non di rado foriera di difficoltà di ordine 'interpretativo'. L'oggetto del testamento, invero, normalmente consiste in un'indicazione astratta di 'casi' terapeutici, descritti mediante l'utilizzo di termini elastici: lo stato terminale, il dolore non tol-

³² Per una panoramica di diritto comparato, soprattutto in relazione alla situazione normativa d'oltreoceano, si vedano: Salito, *Il testamento biologico: ipotesi applicative*, cit., p. 203; Bailo e Cecchi, *Direttive anticipate e diritto di rifiutare le cure*, cit., p. 481; Introna, *Le "dichiarazioni anticipate" e le cure palliative fra bioetica, deontologia e diritto*, cit., e bibliografia ivi richiamata. Per una panoramica sul diritto francese si vedano V. Fournier e S. Trarieux, *Les Directives anticipées en France*, in «Médicine et Droit», 2005, pp. 146-148.

³³ Si è, anzi, già sottolineato come alcuni progetti prevedano, prima che venga data esecuzione alle «direttive anticipate» delle specifiche procedure di accertamento dell'incapacità (cfr. *supra*). In dottrina, su queste problematiche, si veda, per tutti, Iapichino, *Testamento biologico e direttive anticipate*, cit., p. 67.

³⁴ Cfr., in proposito, le osservazioni di, Santosuosso, *Rifiuto di terapie su paziente non capace: quale il ruolo dei familiari?*, cit.; D'Aloia, *Diritto di morire? La problematica dimensione costituzionale della fine della vita*, cit., p. 619; Salito, *Il testamento biologico: ipotesi applicative*, cit., p. 197; Iapichino, *Testamento biologico e direttive anticipate*, cit., p. 68. Sulla base di questi rilievi, parte della dottrina esprime scetticismo circa la possibilità di riconoscere valore legale ai testamenti biologici nel nostro ordinamento. Fra gli altri, si veda: Barni, *I testamenti biologici: un dibattito aperto*, cit., pp. 837 sg.

lerabile, le prospettive di vita, l'incapacità irreversibile ecc.³⁵.

La determinazione a non curarsi, in tal modo, è, almeno in parte, presa dal testatore 'al buio'; essa, più che un'accurata ponderazione dei pro e dei contro della terapia, rappresenta una sorta di scelta 'di principio'³⁶.

Orbene, se l'elevato ed esplicito spessore costituzionale del diritto di rifiutare le cure, nella sua versione-base, pare indubitabile, alla medesima conclusione non può giungersi in rapporto al testamento biologico. Il concetto stesso di «non obbligatorietà» delle cure, qual è letteralmente affermato dalla costituzione, non sembra, infatti, implicare un diritto all'autodeterminazione terapeutica pro futuro e a carattere 'generico', com'è invece quello sottinteso al *living will*. Invero, il secondo comma dell'art. 32 della Costituzione espressamente si occupa dei trattamenti sanitari – obbligatori e non – in quanto essi siano determinati. La «determinatezza» a cui si è riferito il costituente pare configurarsi, nell'economia della disposizione in esame, non come un pleonasma, ma come un ben preciso contenuto normativo³⁷. Il corretto esercizio del diritto di libertà individuale rispetto alle scelte terapeutiche presuppone che il paziente abbia contezza del trattamento che deve essergli somministrato: pare qui venire in considerazione un'affermazione costituzionale – sia pure implicita – del principio dell'*informed consent*, che oggi universalmente si riconosce immanente al trattamento terapeutico. Non solo: lo stesso concetto di determinatezza del trattamento pare richiedere un *minimum* di attualità del 'sinallagma' trattamento-rifiuto. Quest'ultimo, invero, pare potersi qualificare determinato – *rectius*: informato – non solo in quanto sia inerente a una precisa 'proposta' terapeutica, ma anche in quanto i costi e i benefici che ne derivano siano concretamente apprezzabili dal paziente secondo la sua personale scala di valori. Ebbene, la possibilità che una tale valutazione sia effettivamente compiuta nel momento dispositivo del testamento biologico, allorché esso viene compilato, appare dubbia: ciò quantomeno nei casi in cui il lungo tempo trascorso fra la data di formazione del documento e quella della sua

³⁵ Il problema della 'vaghezza' delle direttive anticipate è stato preso in esame anche dal Comitato nazionale di Bioetica, nel parere reso su questo tema il 18 dicembre 2003. In proposito v. Spoto, *Direttive anticipate, testamento biologico e tutela della vita*, cit., p. 201.

³⁶ Va rilevato come il problema in discorso presenti numerose sfaccettature, di carattere non solo giuridico ed etico, ma altresì filosofico. Il tema del testamento biologico è strettamente inerente a quello del mutamento della volontà umana nel corso del tempo: esso lambisce perciò alcuni ambiti di riflessione della filosofia moderna, come quelli relativo al cosiddetto «io multiplo». Cfr., in proposito, J. Elster, *L'io multiplo*, Feltrinelli, Milano, 1991, *passim*. Per più ampi richiami bibliografici, si vedano anche Spoto, *Direttive anticipate, testamento biologico e tutela della vita*, cit., pp. 183 sg. e Giunta, *Il morire tra bioetica e diritto penale*, cit., p. 566.

³⁷ Sul punto si vedano anche le osservazioni di Vallini, *Il significato giuridico-penale del previo dissenso verso le cure del paziente in stato di incoscienza*, cit., p. 1429.

concreta attuazione lascino sospettare che i *desiderata* precedentemente manifestati dal paziente non siano più rispondenti alla sua – presumibile – volontà attuale³⁸.

Se, dunque, il ‘primo livello’ in cui la libertà di scelta del paziente può astrattamente articolarsi, ovvero quello del rifiuto delle cure, rappresenta un’attuazione necessaria – e ineludibile – del dettato costituzionale, così non pare sia per il testamento biologico. Proprio in quanto assai più blandamente avvinto alla logica del consenso informato, tale documento sembra collocarsi in un’area costituzionalmente ‘neutra’. Esso rinvia a un’idea di autodeterminazione terapeutica ove il rifiuto individuale per lo più si configura come una scelta ‘preventiva’ e ‘indeterminata’³⁹.

Non può però con ciò dirsi che il testamento biologico sia censurabile sul piano della legittimità costituzionale. La possibilità di attribuire al singolo il diritto di rifiutare in via anticipata le cure, a ben vedere, si configura come una scelta discrezionale del legislatore⁴⁰. Essa è collocata ‘a cavallo’ fra i due poli estremi della relazione terapeutica nella sua fisionomia costituzionale: da un lato, il diritto a rifiutare le cure, che la costituzione parrebbe concepire come immediatamente precettivo laddove esso sia «attuale» e «determinato»; dall’altro la riserva di legge che delimita il campo dei «trattamenti obbligatori».

In rapporto al versante penalistico del problema qui trattato, questa particolare articolazione dell’impianto costituzionale ha significative conseguenze.

Già allo stato attuale della legislazione, la posizione di garanzia nor-

³⁸ Parte della dottrina ritiene che il testamento biologico non sia affidabile in quanto, al momento della sua compilazione, il ‘testatore’ non può avvertire la spinta del proprio istinto di autoconservazione. Per tutti cfr. Mantovani, *I trapianti e la sperimentazione umana nel diritto italiano e straniero*, cit., p. 230; analogamente, fra gli altri, Portigliatti Barbos, *Diritto di rifiutare le cure*, cit., p. 32. In senso diverso argomenta la dottrina che ritiene il ‘testamento’ inattendibile solo allorché esso sia stato revocato dal disponente, *expressis verbis* o anche *per facta concludentia*, in un tempo successivo alla sua compilazione. Così, in particolare, Giunta, *Diritto di morire e diritto penale*, cit., p. 109; Vallini, *Il significato giuridico-penale del previo dissenso verso le cure del paziente in stato di incoscienza*, cit., p. 1434.

³⁹ Anche gli autori che riconoscono validità al testamento biologico precisano, infatti, come tale validità vada comunque subordinata alla loro ‘determinatezza’ – essi, in particolare, dovrebbero fare riferimento «più che a singole patologie, alle terapie ovvero agli effetti della malattia»: cfr. Giunta, *Diritto di morire e diritto penale*, cit.

⁴⁰ A sostegno di tale scelta, parte della dottrina rileva come, nel diritto positivo, numerosi siano gli indici che consentono di attribuire valore giuridico a manifestazioni di volontà inattuali. Così, ad esempio, la capacità del soggetto deve essere valutata, ai sensi dell’art. 428 del Codice civile, al momento del compimento dell’atto, non della sua esecuzione; un ulteriore e non meno rilevante esempio sarebbe da individuarsi nell’ipotesi del consenso dato in vita alla donazione di organi, previsto dalla legge n. 91/99. Cfr., sul punto, Salito, *Il testamento biologico: ipotesi applicative*, cit., p. 198.

malmente incombente sul medico e, dunque, il suo dovere di attivarsi per la salute – se non per la ‘salvezza’ – del paziente, dovrebbe arrestarsi innanzi al rifiuto attuale e determinato – informato – di questi; disattendere i *desiderata* in tal modo espressi, magari riprendendo il trattamento allorché l’ammalato venga a trovarsi in stato d’incapacità, significherebbe violare un precetto costituzionale in cui valore appare univoco e cogente.

Per quanto riguarda, invece, l’ipotesi del testamento biologico, a meno di non aderire alla tesi fatta propria da parte della dottrina, per cui esso sarebbe stato recepito nel nostro ordinamento in uno con la Convenzione di Oviedo⁴¹, pare necessario che la legge ventura ne sancisca espressamente il carattere vincolante. Diversamente, innanzi al *living will*, continuerebbero a sussistere stringenti dubbi circa l’estensione del dovere d’intervento medico: un’area di incertezza ove il ‘rischio penale’ oggi assume, in senso contrario ai principi costituzionali di legalità-tassatività, contorni sbiaditi e disorientanti. L’esigenza di disegnare il contenuto e i limiti del testamento biologico in un testo normativo *ad hoc* sembra, peraltro, rafforzata dal suo necessario carattere di ‘atto formale’, che, invero, allo stato attuale non emerge dall’incompleto referente normativo della Convenzione di Oviedo⁴². Le decisioni di fine vita appartengono, infatti, a uno spazio dispositivo che pare non avere eguali nell’odierno panorama legislativo: esse incidono direttamente, sia pure nella forma passiva del rifiuto delle cure, sui beni della vita e dell’integrità fisica. Da qui, come fra poco si dirà, scaturisce l’esigenza di rendere affidabili i meccanismi di formazione e pubblicità del testamento, attraverso la previsione espressa e normativizzata di precise garanzie formali.

⁴¹ A tal proposito vanno registrate, in dottrina, posizioni divergenti. Mentre alcuni autori ritengono che la Convenzione in discorso sia connotata da un’ineliminabile genericità di contenuti – cfr., fra gli altri, D’Aloia, *Diritto di morire? La problematica dimensione costituzionale della fine della vita*, cit., p. 602 –, alcuni recenti indirizzi ravvisano nel suo art. 9 un immediato riconoscimento di validità ai testamenti biologici; così, in particolare, Giunta, *Il morire tra bioetica e diritto penale*, cit., p. 568 e Vallini, *Il valore del rifiuto delle cure “non confermabile” dal paziente alla luce della Convenzione di Oviedo sui diritti umani e la biomedicina*, cit., p. 16. Fra gli altri, già prima del recepimento della Convenzione in discorso nel nostro ordinamento, si era pronunciato a favore dell’utilizzabilità in Italia dei *living will* in assenza di un’esplicita regolamentazione legislativa Santosuosso, *A proposito di “living will” e di “advance directives”: note per il dibattito*, cit. La giurisprudenza, sino a questo momento, pare però essersi espressa in senso negativo. Cfr., ad esempio App. Milano, 31 dicembre 1999, «Il Foro italiano», I, 2000, pp. 2022 sg., con note di G. Ponzanelli, A. Santosuosso.

⁴² Cfr. Giunta, *Il morire tra bioetica e diritto penale*, cit., p. 569, ad avviso del quale la Convenzione di Oviedo richiede un «contributo di attuazione» da parte del nostro ordinamento, soprattutto in rapporto alle procedure di formalizzazione della volontà del paziente.

Il terzo fra i livelli del *right to self-determination* a cui si è fatto cenno, è rappresentato dalla nomina di un 'sostituto' – può forse anche dirsi 'fiduciario' o 'mandatario' – al quale il 'testatore' attribuisce un ruolo di *decision maker* nella delicata cornice delle scelte di fine vita⁴³.

Questa figura, se pure variamente denominata e disciplinata, costituisce un tratto comune dell'esperienza legislativa estera in materia di *living will*⁴⁴. L'attuale progettazione normativa italiana pare, con alcune significative differenze fra i diversi progetti di legge, dedicare a essa un ampio spazio⁴⁵. Due sono, in linea di massima, gli elementi che caratterizzano il ruolo del 'sostituto'. Anzitutto, egli viene nominato contestualmente alla compilazione del testamento⁴⁶: per questa ragione il compito demandatogli consiste non tanto nell'adozione di autonome scelte 'in vece' del disponente, quanto nell'interpretazione della volontà di quest'ultimo e, *in primis*, del contenuto letterale del *living will*. Il

⁴³ Va rilevato, peraltro, come alcuni progetti attribuiscono al fiduciario compiti di natura composita, ivi includendo, oltre alle disposizioni di carattere «biologico», anche incarichi a contenuto prettamente patrimoniale. Cfr. il secondo comma dell'art. 1 del D.d.l. n. 433 del senato, cit.: «il mandato in previsione dell'incapacità è il contratto con il quale si attribuisce al mandatario il potere di compiere atti giuridici in nome e nell'interesse del rappresentato in caso di incapacità sopravvenuta di quest'ultimo»; e ancora, gli artt. 11 e 12 del medesimo Disegno di legge: «il mandato in previsione dell'incapacità può essere generale o comprendere anche gli atti che eccedono l'ordinaria amministrazione, [...] il mandante può prevedere che sia predisposto un inventario dei beni mobili ed immobili indicandone le modalità. Ogni soggetto interessato può presentare al giudice tutelare esposti e denunce concernenti l'espletamento del mandato». In particolare, sul problematico raccordo fra il *living will*, il regime civilistico del mandato e la recente legge 9 gennaio 2004 n. 6 sul cosiddetto «amministratore di sostegno», si veda: Spoto, *Direttive anticipate, testamento biologico e tutela della vita*, cit., p. 193; Salito, *Il testamento biologico: ipotesi applicative*, cit., p. 198.

⁴⁴ Nell'esperienza legislativa statunitense, al *living will* è normalmente affiancato il cosiddetto *durable power of attorney for health care*: esso consiste nella nomina di un «fiduciario» il quale agirà in vece del disponente allorché questi non sarà più in grado di farlo. Cfr., sul punto, Iapichino, *Testamento biologico e direttive anticipate*, cit., pp. 28 sg. Per una panoramica di diritto comparato, con particolare riguardo alle analogie e alle differenze fra l'*attorney* e il *trustee*, si veda: Spoto, *Direttive anticipate, testamento biologico e tutela della vita*, cit., pp. 196 sg. e bibliografia ivi richiamata.

⁴⁵ In merito alla compatibilità dello 'schema' rappresentativo in discorso con l'ordinamento italiano si veda: Bailo e Cecchi, *Direttive anticipate e diritto di rifiutare le cure*, cit., p. 488.

⁴⁶ Questo, in particolare, è lo schema seguito, fra gli altri, dal D.d.l. n. 357 del senato, cit., il cui secondo comma dell'art. 3 stabilisce: «la dichiarazione anticipata di cui al comma 1 può contenere l'indicazione di una persona di fiducia alla quale sono attribuite la titolarità, in caso di incapacità dell'interessato, dei diritti e delle facoltà che gli competono ai sensi della presente legge nonché la tutela del rispetto da parte dei sanitari delle direttive espresse dallo stesso interessato». Sul punto si veda: Iapichino, *Testamento biologico e direttive anticipate*, cit., pp. 5 sg.; Bailo e Cecchi, *Direttive anticipate e diritto di rifiutare le cure*, cit., p. 490.

‘sostituto’ assume perciò una mansione tendenzialmente esecutiva. Egli si fa carico di esternare e ‘attualizzare’ le manifestazioni di volontà del disponente, relazionandosi con i suoi medici curanti e con alcuni altri soggetti ‘qualificati’, come i familiari, il direttore sanitario, l’autorità giudiziaria. La seconda nota distintiva di questa figura è direttamente correlata alla sua vocazione di ‘interprete’ e consiste nella disciplina dei criteri, delle fonti e degli obiettivi a cui la sua attività interpretativa deve ispirarsi. Alcuni progetti di legge enunciano in proposito dei principi di ordine sia ermeneutico che gerarchico. I primi attengono all’esame del contenuto letterale del testamento, alla ricostruzione dei valori personali del testatore, alla fissazione di canoni – come quello teleologico del «miglior interesse del paziente»⁴⁷ – a cui il ‘mandatario’ deve ispirarsi nell’assolvimento del proprio compito. I secondi introducono una graduazione del potere di *decision making*. Il ruolo di sostituto, infatti, può essere ricoperto, nel caso in cui la persona originariamente nominata non sia disponibile – o nel caso in cui non vi sia stata alcuna nomina –, da una pluralità di soggetti. I disegni di legge attualmente allo studio sono anzi connotati dall’elencazione di un preciso ordine dei sostituti, variamente configurato a seconda della diversa sensibilità delle aree politiche proponenti: particolarmente oscillante è, ad esempio, il ruolo del convivente *more uxorio*. A esso i progetti dell’area di centro-destra assegnano un ruolo subordinato rispetto a quello dei parenti del paziente; i testi elaborati da esponenti del centro-sinistra inclinano, invece, a parificare questa figura a quella del coniuge⁴⁸.

Va rilevato come, in linea di massima, l’esercizio del potere decisionale da parte del ‘mandatario’ venga attorniato da numerose cautele. L’attività di quest’ultimo è subordinata, secondo meccanismi e modalità differenziate nei diversi progetti, a numerose censure e controlli. Ad alcuni soggetti è attribuito una sorta di potere di sorveglianza o ‘veto’ in relazione all’operato del ‘mandatario’: anzitutto, tale possibilità è riservata a coloro che siano potenziali sostituti alla stregua dell’ordine gerarchico a cui si è fatto cenno; in qualche disegno di legge è anche prevista la possibilità di un intervento censorio dei medici curanti, ovvero del pubblico ministero⁴⁹.

⁴⁷ In proposito si veda: Giunta, *Diritto di morire e diritto penale*, cit., p. 104.

⁴⁸ Fra i progetti orientati nel primo senso si veda il D.d.l. n. 433 del senato, cit., il cui secondo comma dell’art. 3 stabilisce: «se non sono stati nominati un amministratore di sostegno, un tutore, un mandatario o un fiduciario del soggetto, il consenso o il dissenso al trattamento sanitario è espresso, nell’ordine: dal coniuge non separato legalmente o di fatto, dai figli, dal convivente stabile [...], dai parenti entro il quarto grado»; in una diversa prospettiva si veda, invece, il secondo comma dell’art. 3 del D.d.l. n. 687 del senato, cit., «[...] il consenso o il dissenso al trattamento sanitario è espresso, ove siano stati nominati, dall’amministratore di sostegno o dal tutore ed in mancanza, nell’ordine: dal coniuge non separato legalmente o di fatto, dal convivente, dai figli, dai genitori, dai parenti entro il quarto grado».

⁴⁹ In merito ai meccanismi di controllo, cfr. l’art. 9 del D.d.l. n. 687 del senato,

Nel caso in cui si verifichi un disaccordo fra tali soggetti e il mandatario, la decisione ultima sull'effettuazione o meno della terapia è rimessa, nello schema seguito dalla più gran parte delle proposte di legge, all'autorità giudiziaria e, segnatamente, al giudice tutelare.

Ciò che preme qui sottolineare è come il terzo 'livello' del diritto a rifiutare le cure sia, quasi per definizione, fra tutti il più distante rispetto alla volontà originaria del testatore. Non solo, infatti, tale volontà, essendo cristallizzata in un testamento biologico non è 'attuale' e 'informata'; essa è altresì tramandata ed eseguita secondo meccanismi non completamente affidabili, quali sono quelli dei criteri interpretativo, gerarchico e 'censorio'. Basti pensare al canone teleologico, d'ispirazione anglosassone, del *best interest*, laddove non risulta chiaro se esso vada conformato alla sensibilità soggettività del mandante, a quella del mandatario, ovvero all'elastico parametro del 'senso comune'.

3.2 I limiti contenutistici e 'sistematici' dell'autodeterminazione alle cure

Le differenze più significative fra i disegni di legge al momento in discussione in materia di testamento biologico attengono al suo contenuto, ovvero all'individuazione dei limiti entro cui il testatore può esercitare i propri diritti dispositivi.

Prima di analizzare nel dettaglio questo aspetto, occorre, nondimeno, registrare nei progetti una certa uniformità di vedute relativamente al tema del 'distacco' delle apparecchiature meccaniche di supporto. Si tratta, da un punto di vista penalistico, di un dato assai significativo. È noto, infatti, come una questione assai dibattuta – nella letteratura e nella prassi, in Italia come all'estero –, sia la connotazione in senso attivo ovvero in senso omisivo di tali condotte. Più in generale, va anzi rilevato come il sottile crinale che separa l'azione e l'omissione sia oggetto di tenaci dispute: su di esso si concentrano essenziali differenze, di carattere a un tempo etico e giuridico⁵⁰. La separazione concettuale fa agire e omettere, nel contesto del dibattito

cit.: «la correttezza e la diligenza dell'operato del fiduciario [...] sono sottoposte al controllo del medico curante». In merito alla disciplina dei «conflitti» fra soggetti legittimati a prestare il consenso si vedano, ad esempio: l'art. 9 del D.d.l. n. 3 del senato, cit., «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»; il primo comma dell'art. 5 del D.d.l. n. 357 del senato, cit., «nel caso vi sia divergenza tra le decisioni della persona nominata ai sensi dell'art. 3 [...] e le proposte dei medici curanti, è possibile il ricorso senza formalità, da parte dei soggetti in conflitto o di chiunque vi abbia interesse, al giudice del luogo ove ha dimora l'incapace»; il primo comma dell'art. 8 del D.d.l. n. 433 del senato, cit., «in caso di contrasto tra soggetti parimenti legittimati ad esprimere il consenso al trattamento sanitario, la decisione è assunta dal medico nelle situazioni di urgenza [...], e dal giudice tutelare, anche su istanza del pubblico ministero, negli altri casi».

⁵⁰ Cfr., in proposito, Giunta, *Il morire tra bioetica ed il diritto penale*, cit., p. 564;

eutanasi e, più latamente, in quello delle 'scelte di fine vita', evoca i distinti universi del *killing* e del *letting die*⁵¹; nel contesto penalistico, a seconda del diverso modo, attivo od omissivo, d'intendere la condotta possono configurarsi gravi ipotesi delittuose – in primo luogo l'omicidio doloso – in alternativa alla totale assenza di responsabilità, specie ove si riconosca come cogente il diritto di rifiutare le cure. Nel panorama giurisprudenziale, alcuni casi 'celebri' – si pensi a quelli britannici di Diane Pretty e Ms B⁵² –, hanno, anzi, posto in evidenza come una così accentuata diversificazione del 'regime' giuridico-penale dell'azione e dell'omissione comporti, nel contesto in esame, alcune rilevanti disuguaglianze: fra due malati terminali totalmente immobilizzati, solo colui che viva grazie all'ausilio di apparecchiature automatiche potrebbe, chiedendone il distacco, compiere scelte di fine vita.

Orbene, pur senza spingersi sino a sviscerare *in toto* un così intricato tema, forse più pertinente alla riflessione sull'eutanasia generalmente intesa che non al quadro del rifiuto delle cure, basti qui dire come alcuni fra i progetti di legge in esame introducano un importante elemento di chiarezza: i macchinari 'di supporto' vengono espressamente menzionati fra le terapie 'rifiutabili'; più in particolare, non solo il paziente può dissentire alla loro attivazione, ma altresì può chiederne il distacco⁵³. Una tale precisazione sembra quanto mai opportuna: queste condotte, emblematicamente 'a cavaliere' fra agire e omettere, sono state persino oggetto, nella letteratura penalistica, di esercizi intellettuali volti a dimostrarne una connotazione omissiva – quali condotte omissive 'mediante azione' –, che, invero, pare smentita sul piano naturalistico⁵⁴. Appare dunque logico,

S. Tordini Cagli, *La rilevanza penale dell'eutanasia, fra indisponibilità della vita e principio di autodeterminazione*, in S. Canestrari e G. Fornasari (a cura di), *Nuove esigenze di tutela nell'ambito dei reati contro la persona*, cit., p. 113.

⁵¹ Su queste problematiche si vedano: P. Barcaro e R. Becchi, *Eutanasia ed etica medica*, «Politica del diritto», 2, 2002, pp. 298 sg.; si consenta, inoltre, di rinviare a Tassinari, *Profili penalistici dell'eutanasia nei paesi di Common law*, cit., p. 154.

⁵² In relazione al panorama legislativo e giurisprudenziale statunitense, con ulteriori richiami bibliografici, si veda: D'Aloia, *Diritto di morire? La problematica dimensione costituzionale della fine della vita*, cit., p. 605; R. Barcaro, *A proposito del diritto di morire*, «Bioetica», 1996, p. 505. Per un'analisi dei casi citati nel testo, si consenta il rinvio a D. Tassinari, *Profili penalistici dell'eutanasia negli ordinamenti anglo-americani*, «L'indice penale», 2003, pp. 303 sg.

⁵³ In questo senso pare doversi interpretare, ad esempio, il primo comma dell'art. 3 del D.d.l. 357 del senato, cit., secondo cui «[ogni persona] può [...] nel caso di malattie allo stadio terminale o impicanti l'utilizzo permanente di apparecchiature o di altri sistemi artificiali ovvero nel caso di lesioni cerebrali invalidanti e irreversibili, esprimere la propria volontà: a) di non essere sottoposta ad alcun trattamento terapeutico e, in particolare, di rifiutare qualsiasi forma di rianimazione o di continuazione dell'esistenza dipendente da apparecchiature; b) di non essere sottoposta all'alimentazione artificiale e all'idratazione artificiale [...]».

⁵⁴ Per una precisa analisi del problema, nonché per i necessari richiami bibliografici, si veda: Giunta, *Il morire tra bioetica ed il diritto penale*, cit., p. 564. Ad avviso dell'autore, la liceità del 'distacco' delle macchine, nei casi in esame, già allo

oltre che rispondente ai canoni di una corretta tecnica legislativa, che una novella in materia di testamento biologico consenta di superare ogni residuo dubbio sul punto: ciò sia evitando agli interpreti il ricorso a soluzioni artificiose, sia affermando la sostanziale assimilabilità fenomenica e assiologica fra l'attivazione e il distacco delle terapie meccaniche⁵⁵.

Si è detto però come permanga un punto ove si registrano sensibili divergenze, che paiono fortemente dipendenti dal diverso orientamento politico dei proponenti ciascuno disegno di legge: si tratta della possibilità o meno di rifiutare l'idratazione e l'alimentazione per via parenterale⁵⁶.

Mentre, infatti, il rifiuto delle terapie *stricto sensu* intese può essere ritenuto, dal punto di vista delle forze politiche che si proclamano rigorosamente contrarie a ogni forma di eutanasia, una forma di prevenzione dell'accanimento terapeutico⁵⁷, lo stesso non potrebbe dirsi in rapporto alle 'tecniche' cliniche di nutrizione. Queste ultime, invero, benché la giurisprudenza estera si sia talvolta orientata in senso diverso⁵⁸, non paiono agevolmente assimilabili a un atto 'terapeutico'; il loro rifiuto parrebbe, dunque, collocarsi in un ambito estraneo al concetto di 'accanimento terapeutico' e virtualmente indistinguibile dall'eutanasia passiva. A ben vedere, il problema in esame è reso complesso dal suo innestarsi sui temi assai più ampi e controversi di quello del rifiuto delle cure: il differente grado di disvalore sotteso alle diverse forme di eutanasia, la 'disponibilità' del proprio corpo, il 'diritto al suicidio' ecc. Un caso simile a quello qui considerato – oltre che emblematico – è rappresentato dall'alimentazione forzata nelle carceri, laddove la soluzione di volta in volta suggerita

stato attuale della legislazione potrebbe comunque essere affermato in rapporto all'esercizio del diritto di rifiutare le cure, che esplicherebbe effetti scriminanti in virtù dell'art. 51 del Codice penale, *ivi*, p. 565.

⁵⁵ Cfr. anche A. Manna, *Tutela penale della persona: quali orizzonti?*, «Politica del diritto», 4, 2006, p. 641.

⁵⁶ In senso diametralmente opposto l'uno all'altro, si vedano, ad esempio, il primo comma dell'art. 3 del D.d.l. 357 del senato, *cit.*, (riportato *supra*) e l'art. 5 del D.d.l. n. 3 del senato, *cit.* (riportato *infra*). In dottrina, sul dibattito circa la qualificazione dell'alimentazione alla stregua di un atto medico, cfr. Seminara, *Sul diritto di morire e sul divieto di uccidere*, *cit.*; per un'analisi del problema nella giurisprudenza anglosassone, con particolare riferimento al caso Bland, cfr. Tassinari, *Profili penalistici dell'eutanasia negli ordinamenti anglo-americani*, *cit.*

⁵⁷ Tale orientamento, ad esempio, pare fatto proprio dal senatore Antonio Tommassini, proponente del D.d.l. n. 3 del senato, *cit.*, nel proprio comunicato alla presidenza del 28 aprile 2006; il testo del documento è reperibile sul sito web <<http://www.senato.it>> (05/2008). Coerentemente, il D.d.l. appena citato stabilisce, all'art. 5, che «l'idratazione e l'alimentazione parenterale non sono assimilate all'accanimento terapeutico».

⁵⁸ Cfr., per tutti, il caso Bland, per il cui esame si rinvia a Tassinari, *Profili penalistici dell'eutanasia negli ordinamenti anglo-americani*, *cit.*, p. 304; nel recente panorama giurisprudenziale italiano, si veda il caso Englaro, per la cui analisi si rinvia alla bibliografia citata *supra*.

pare invariabilmente dipendere dal diverso quadro assiologico prescelto dall'interprete⁵⁹.

In proposito, può forse sottolinearsi come l'affermazione del diritto a rifiutare le cure, ma non anche l'alimentazione e l'idratazione, sembri ingenerare una contraddizione. Non pare, invero, logico affermare, nella prospettiva dell'autodeterminazione individuale, un tale diritto se al contempo si configura, in una direzione affatto opposta, un 'dovere' di stampo pubblicistico e tutorio, qual è quello di 'essere nutriti'. L'affermazione dei diritti del paziente in campo terapeutico, per essere costruita razionalmente, dovrebbe, invece, implicare un'aspettativa individuale, di più ampio profilo, a poter respingere l'«intrusione» e l'«interferenza» aliena su di sé. La legislazione sul punto parrebbe, peraltro, doversi ispirare a un principio non solo di coerenza interna, ma anche di coerenza sistematica. Basti pensare alle difficoltà applicative che potrebbero discendere dal raccordo fra la legislazione in tema di testamento biologico e la scriminante comune dello stato di necessità⁶⁰: in mancanza di una specifica disposizione di coordinamento, basterebbe al medico invocare la causa di giustificazione di cui all'art. 54 del Codice penale – astrattamente applicabile al caso del rifiuto di cure 'salvavita' – per porre nel nulla i *desiderata* del paziente; ciò al contempo evitando ogni sorta di responsabilità penale ravvisabile sia *de jure condito* che, eventualmente, *de jure condendo* rispetto alla fattispecie di «trattamento medico arbitrario».⁶¹

3.3 I vincoli di forma e la pubblicità del 'testamento'

La disciplina della forma e della pubblicità, sia del 'testamento' che della nomina del *substitute decision maker*, meritano alcuni brevi cenni.

⁵⁹ Per tutti, sul punto, si veda G. Fiandaca, *Sullo sciopero della fame nelle carceri*, «Il Foro italiano», II, 1983, pp. 235 sg.; F. Buzzi, *L'alimentazione coatta nei confronti dei detenuti*, «Rivista italiana di medicina legale», 1982, p. 282.

⁶⁰ In questo senso, cfr. D'Aloia, *Diritto di morire? La problematica dimensione costituzionale della fine della vita*, cit., p. 613, sul punto si vedano, fra gli altri, i rilievi di Vallini, *Il significato giuridico-penale del previo dissenso verso le cure del paziente in stato di incoscienza*, cit., p. 1435; D. Pulitanò, *Coazione a fin di bene e cause di giustificazione*, «Il Foro italiano», II, 1985, p. 445.

⁶¹ Per un inquadramento del problema del trattamento medico arbitrario e per una panoramica della giurisprudenza, si vedano, nella letteratura più recente: M. Pellissero, *L'intervento medico in assenza di consenso: riflessi penali incerti e dilemmi etici*, «Diritto penale e processo», 2005, pp. 372 sg.; F. Marzano, *Trattamento sanitario in assenza del consenso del paziente: rilevanza del mancato consenso o solo dell'esplicito dissenso?*, «Cassazione penale», 2007, pp. 1829 sgg.; G. Marra, *La mancanza di un valido consenso del paziente al trattamento chirurgico non può trasformare la colpa del medico in dolo*, «Cassazione penale», 2007, p. 767; C. Brusco, *Riflessioni penali della mancanza di consenso informato nel trattamento medico chirurgico*, «Cassazione penale», 2006, pp. 4261 sgg.; oltre alla dottrina citata *infra*, si consenta anche il rinvio a Tassinari, *Rischio penale e responsabilità professionale in medicina*, cit.

Non si tratta, invero, di aspetti direttamente incidenti sulle problematiche penalistiche che il tema evoca; tuttavia, in considerazione dell'elevato valore dei beni in gioco, il regime di disciplina di siffatti profili della materia riveste una considerevole importanza.

Per quanto riguarda la forma degli atti in esame, anche nel frastagliato panorama della progettazione legislativa sul *living will*, paiono prevalenti alcune scelte di fondo: il testamento e la nomina del fiduciario devono essere redatti con la forma della scrittura privata autenticata – ovvero, secondo alcuni disegni di legge, con atto pubblico⁶² –, ma la loro revoca è valida anche se viene compiuta con modalità più snelle, ad esempio una dichiarazione orale resa innanzi a due testimoni⁶³.

Alcuni progetti prevedono altresì la possibilità che il testamento e gli altri documenti possano essere autenticati dal direttore della struttura sanitaria ove il paziente si trova⁶⁴. Per quanto riguarda il rifiuto delle cure, esso può essere formalizzato, secondo l'impostazione accolta da alcune proposte di legge, mediante una sottoscrizione apposta dal paziente in calce alla cartella clinica⁶⁵.

Queste scelte, in linea di massima, paiono rispondenti alle esigenze sottese agli atti in esame: da un lato, sembra logico pretendere forme rigorose – è forse preferibile l'atto pubblico – al momento in cui le scelte del 'testatore' vengono formalizzate, così che la sua manifestazione di volontà possa dirsi certa quanto alla provenienza e al contenuto; dall'altro, è condivisibile un alleggerimento burocratico, sia pure comportante una deroga al generale principio civilistico del *contrarius actus* – che pretenderebbe per la revoca un'identità di forme –, al fine di agevolare il paziente che eventualmente intenda modificare le proprie volontà mentre si trova ricoverato⁶⁶. Per le stesse motivazioni appare perspicua la scelta di attribuire un particolare potere di autenticazione al direttore sanitario della struttura ove la degenza si svolge.

Una certa importanza pratica riveste, inoltre, la problematica della pubblicità dell'atto. L'esperienza di diritto comparato evidenzia come risulti concretamente assai difficile dare attuazione ai testamenti laddove la loro conservazione sia affidata ai familiari del paziente, ovve-

⁶² Ad esempio, richiede la forma della scrittura privata autenticata il secondo comma dell'art. 3 del D.d.l. 542 del senato, cit.; richiedono la forma dell'atto pubblico l'art. 10 del D.d.l. n. 3 del senato, cit. e l'art. 16 del D.d.l. n. 433 del senato, cit. Per una diversa disciplina, si veda però il quarto comma dell'art. 2 del D.d.l. n. 773 del senato, laddove, per la validità delle «dichiarazioni anticipate di trattamento», viene richiesta la mera sottoscrizione autografa del disponente.

⁶³ Cfr., ad esempio, l'art. 17 del D.d.l. n. 433 del senato, cit.

⁶⁴ Cfr. il terzo comma dell'art. 3 del D.d.l. n. 542 del senato, cit.

⁶⁵ Cfr. il secondo comma dell'art. 2 del D.d.l. n. 542 del senato, cit.

⁶⁶ Sottolinea la necessità che venga riconosciuto valore, sulla base del principio *in dubio pro vita*, anche all'atto 'informale' di revoca, Giunta, *Il morire tra bioetica e diritto penale*, cit., p. 569.

ro ad associazioni che si assumano spontaneamente il compito – non sempre semplice – di comunicarne il contenuto ai sanitari⁶⁷; viceversa, paiono aver dato buona prova gli archivi centralizzati – oggi accessibili in via telematica –, i quali consentono una consultazione affidabile e celere dei *living will*⁶⁸. Quest'ultima scelta, in definitiva, appare quella maggiormente condivisibile: alcuni disegni di legge, invero, ne propugnano l'adozione mediante l'istituzione di archivi informatici presso il ministero della Salute, il Consiglio nazionale notarile ovvero altre pubbliche istituzioni⁶⁹.

4. Alcuni appunti sulla tecnica normativa in materia di testamento biologico

A conclusione di questi sintetici rilievi, pare opportuno puntualizzare, sia pure senza pretese di esaustività, alcuni aspetti particolarmente problematici del tema in esame. Si è detto come l'autodeterminazione terapeutica appaia articolabile, alla stregua dell'attuale progettazione legislativa, secondo diverse modalità e livelli: il rifiuto delle cure, il testamento biologico, la nomina di un 'fiduciario'. Essi esprimono un grado decrescente di attendibilità circa l'effettiva e attuale adesione del paziente alle scelte terapeutiche originariamente prese. Mentre l'ipotesi del semplice rifiuto delle cure pare conforme al *topos* del consenso informato e pienamente rispondente al dettato costituzionale, le altre due modalità si prestano ad alcune rilevanti obiezioni: il trascorrere del tempo, invero, non di rado comporta un mutamento delle opinioni individuali, così che si presenta il rischio di dare attuazione, in modo direttamente incidente sulla vita o l'integrità fisica del paziente, a manifestazioni di volontà non più condivise dal loro estensore. Uno fra i problemi giuridici del testamento biologico è, dunque, quello dell'accertamento in capo al paziente di una volontà effettiva e il più possibile attuale: esso si è presentato, non solo in materia di *living will*, ma anche – e in modo più stringente – anche in quelle legislazioni che hanno liceizzato il suicidio medicalmente assistito, ovvero l'eutanasia attiva consensuale.

L'esperienza di diritto comparato evincibile da questi ambiti mostra come l'affievolirsi, proprio dello schema del testamento biologico, dei requisiti dell'«attualità» e della «specificità» del rifiuto delle cure debba essere

⁶⁷ Pare rimettere all'iniziativa degli interessati la conservazione e la pubblicità delle «dichiarazioni anticipate di trattamento», ad esempio, il D.d.l. n. 773 del senato, cit.

⁶⁸ Cfr., con numerosi richiami di diritto comparato, Bailo e Cecchi, *Direttive anticipate e diritto di rifiutare le cure*, cit., p. 506.

⁶⁹ Ad esempio, l'art. 14 del D.d.l. n. 687 del senato, cit., istituisce l'archivio presso il ministero della Salute; il secondo comma dell'art. 16 del D.d.l. n. 3 del senato istituisce l'anzidetto archivio presso il Consiglio nazionale del Notariato.

compensato dall'introduzione di alcune cautele e di alcune garanzie: così è nel caso della previsione di un tempo di validità limitato del 'testamento'⁷⁰ – esso, secondo alcune legislazioni deve essere rinnovato ogni cinque anni⁷¹ –; ovvero nel caso in cui si stabilisca la sua compilazione secondo precisi formulari, atti a renderne meno vago e meglio intelligibile il contenuto⁷². Nel panorama dei progetti di legge italiani non tutte gli accorgimenti in discorso sembrano, invero, essere stati presi in esame. In particolare, mentre pare perspicua l'introduzione, operata da alcune delle proposte di legge, di particolari clausole di 'salvezza' – ad esempio: la non vincolatività del testamento ove esso non sia più rispondente ai progressi della medicina⁷³ –, non può condividersi la mancata previsione di un termine di validità del *living will*.

Per quest'insieme di ragioni, e soprattutto per il suo porsi al crocevia di alcuni temi di centrale rilievo, come la tutela della vita nei suoi profili individuali e sociali e il 'dibattito' sulla responsabilità medica, la legislazione in materia dovrebbe perseguire obiettivi di prudenza e completez-

⁷⁰ In questo senso si esprimono anche Bailo e Cecchi, *Direttive anticipate e diritto di rifiutare le cure*, cit., p. 504.

⁷¹ Tale previsione, ad esempio, era già contenuta nella versione originaria del noto *Natural death act* californiano. Cfr. Introna, *Le "dichiarazioni anticipate" e le cure palliative fra bioetica, deontologia e diritto*, cit., p. 50.

⁷² Cfr. Bailo e Cecchi, *Direttive anticipate e diritto di rifiutare le cure*, cit., p. 498. Per una panoramica di diritto comparato si vedano, inoltre, Salito, *Il testamento biologico: ipotesi applicative*, cit., pp. 200 sg.; in relazione alla recente legislazione olandese, si vedano, per tutti, G. Bognetti, *La legge olandese su eutanasia e suicidio assistito*, «Corriere giuridico», 2001, p. 705; F. Introna e L. Rubini, *La legge olandese sull'eutanasia e il suicidio assistito*, «Rivista italiana di medicina legale», 2001, p. 1103. In rapporto all'esperienza legislativa australiana del 1995, si veda: H. Kuhse, *Eutanasia volontaria, politica e diritto. Un resoconto dall'Australia*, «Bioetica», 1997, pp. 292 sg. In merito al dibattito sul suicidio medicalmente assistito e sull'eutanasia in Nord America si veda: B. Bix, *Physician Assisted Suicide and the United States Constitution*, «The Modern Law Review», 03, 1995, pp. 404-414; Tassinari, *Profili penalistici dell'eutanasia nei paesi di Common law*, cit. Circa la disciplina del testamento biologico nell'ordinamento canadese si veda: R. Cecioni e P.A. Singer, *Un approccio canadese al testamento di vita: il consent to treatment act dell'Ontario*, «Rivista italiana di medicina legale», 1996, p. 1275. In merito alle considerevoli difficoltà procedurali e di 'tipizzazione' dell'eutanasia, anche alla luce della più accorta tecnica legislativa, si vedano le osservazioni di G. De Faria Costa Josè, *La fine della vita ed il diritto penale*, cit., p. 451. In rapporto alla necessità che l'approccio a temi coinvolgenti «questioni di etica della vita e della morte» avvenga tenendo conto dello «scenario soprannazionale», si veda: G. Fiandaca, *Considerazioni intorno a bioetica e diritto penale, tra laicità e 'post-secolarismo'*, «Rivista italiana di diritto e procedura penale», 2007, p. 562.

⁷³ Cfr. il sesto comma dell'art. 16 del D.d.l. n. 433 del senato: «le direttive contenute nel testamento di vita sono impegnative per le scelte sanitarie del medico, il quale può disattenderle, in tutto o in parte, quando siano divenute inattuali con riferimento all'evoluzione dei trattamenti tecnico-sanitari e deve, in ogni caso, indicare compiutamente nella cartella clinica i motivi della propria decisione».

za⁷⁴. Non pare, in definitiva, che tali risultati possano essere raggiunti con schemi normativi d'impronta sintetica, che pure sono presenti nell'ambito della 'progettazione' di cui si discute⁷⁵; il 'testamento' in esame, invero, sembra meritevole di una trattazione legislativa analitica, che possa dare una risposta puntuale e articolata alle numerose e forse non del tutto prevenibili problematiche che il tema solleva.

In quest'ottica, nel corpo normativo dedicato al 'testamento', non solo andrebbe enunciato espressamente il diritto a rifiutare le cure, ma altresì potrebbe essere declinata una fattispecie incriminatrice relativa alle ipotesi di trattamento medico arbitrario, la cui introduzione nel sistema penale è stata suggerita da numerosi autori⁷⁶. Nell'ambito dei progetti normativi all'esame, per contro, in un solo caso è stata proposta l'introduzione di un reato – eventualmente – applicabile a presidio della libertà morale del paziente⁷⁷. L'ipotesi di responsabilità penale di cui si tratta ha

⁷⁴ Pare, fra gli altri, favorevole a un'attenta «proceduralizzazione» della materia delle scelte di fine vita, sia pure con particolare riferimento al problema dei soggetti in stato vegetativo permanente, Seminara, *Sul diritto di morire e sul divieto di uccidere*, cit., pp. 533 sg. In merito alle garanzie formali che dovrebbero accompagnarsi all'adozione del testamento biologico, si veda Rescigno, *Il testamento biologico*, cit., p. 68. A questo proposito, va altresì segnalato come, secondo un recente e autorevole orientamento della dottrina, le regole procedurali dettate in materia 'di fine vita' potrebbero assurgere, una volta inquadrata nella teoria del reato, al ruolo di scriminanti. In questa prospettiva cfr., fra gli altri, Donini, *Il caso Welby e le tentazioni pericolose di uno 'spazio libero dal diritto'*, cit. Per un più generale quadro su questo tema, si veda: Tordini Cagli, *Principio di autodeterminazione e consenso dell'avente diritto*, cit., pp. 197 sg.

⁷⁵ Conzano, ad esempio, di appena quattro articoli il D.d.l. n. 357 del senato, cit. e il D.d.l. n. 542 del senato, cit.

⁷⁶ Questo suggerimento è stato fatto proprio da numerosi autori: cfr., per tutti, Giunta, *Il consenso informato all'atto medico tra principi costituzionali e implicazioni penalistiche*, cit., p. 398; N. Mazzacova, *Problemi attuali in materia di responsabilità penale del sanitario*, «Rivista italiana di medicina legale», 1984, p. 422; A. Manna, *Trattamento sanitario 'arbitrario': lesioni personali e/o omicidio, oppure violenza privata?*, «L'indice penale», 2004, p. 477; Tassinari, *Rischio penale e responsabilità professionale in medicina*, cit., p. 70, a cui si rinvia per l'ulteriore bibliografia. Per quanto riguarda la rilevanza penale del 'trattamento arbitrario' in altri ordinamenti, e in particolare nel sistema giuridico statunitense, si vedano, Bailo e Cecchi, *Direttive anticipate e diritto di rifiutare le cure*, cit., p. 476 e la letteratura ivi richiamata.

⁷⁷ Ci si riferisce al disegno di legge n. 1735 del senato, cit., il cui art. 7 è rubricato «accanimento terapeutico» e reca il seguente testo: «dopo l'art. 593 del Codice penale è inserito il seguente: "art. 593bis [accanimento terapeutico] – L'esercente una professione sanitaria che persevera, con trattamenti sanitari sproporzionati o ingiustificati, nel prolungare in modo artificioso la vita del paziente, è punito con la reclusione da uno a cinque anni e con la multa da 10.000 a 100.000 euro. La previsione di cui al primo comma non si applica in caso di: a) terapie idonee a risparmiare inutili sofferenze; b) sperimentazioni in relazione alle quali il paziente abbia prestato valido consenso. Alla stessa pena di cui al primo comma soggiace l'esercente una professione sanitaria che si adoperi in qualunque modo per prolungare in modo

però essenzialmente a oggetto il caso – di per sé estraneo al *logos* dell'autodeterminazione – in cui il medico incorra in pratiche di 'accanimento terapeutico'. Al di là della vaghezza che pare contrassegnare questo concetto⁷⁸, non si è qui in presenza di una tutela penale della volontà del paziente – che è interessata dall'incriminazione in discorso in modo marginale e 'di riflesso' –, quanto piuttosto di una diversa oggettività giuridica, verosimilmente coincidente, negli intenti dei promotori del disegno di legge, con la dignità del morente.

artificioso le funzioni vitali di pazienti stabilmente privi delle ordinarie, autonome capacità di idratazione, alimentazione e respirazione, quando tale intervento sia fine a se stesso e non possa essere ritenuto ragionevolmente utile al ripristino dell'autonomia delle funzioni stesse. Le pene sono raddoppiate quando il trattamento, la terapia o le attività di cui al terzo comma siano state avviate o mantenute contro la volontà del paziente o della persona a ciò legittimata in sua vece espressa con le modalità previste dalla legge. La condanna per taluno dei delitti di cui al presente articolo importa l'interdizione dalla professione per un periodo doppio rispetto a quello della pena comminata, nonché l'interdizione dagli uffici direttivi delle persone giuridiche e delle imprese per il medesimo periodo».

⁷⁸ Cfr., in proposito, le osservazioni di D. Pulitanò, *Doveri del medico, dignità del morire, diritto penale*, «Rivista italiana di medicina legale», 6, 2007, p. 1208.

NOTIZIE SUGLI AUTORI

DARIUSCH ATIGHETCHI è docente di Bioetica Islamica presso il Centro Interdisciplinare di Studi sul Mondo Islamico 'Francesco Castro' della Seconda Università di Roma (Tor Vergata). Tra le sue opere principali si ricordano *Islamic Bioethics: Problems and Perspectives* (2007), *Islam, Musulmani e Bioetica* (2002), *Islam e Bioetica* (2008).

SERGIO BARTOLOMMEI è docente di Bioetica presso il Dipartimento di Filosofia dell'Università degli Studi di Pisa e di Etica ambientale presso la Facoltà di Agraria della stessa università. È coordinatore della sezione pisana della Consulta di Bioetica. Ha pubblicato numerosi articoli e libri su temi di bioetica e di etica ambientale, tra cui *Etica e ambiente* (1989), *Etica e natura* (1995), *Etica e biocoltura. La bioetica filosofica e l'agricoltura geneticamente modificata* (2003).

PATRIZIA BORSELLINO è professore ordinario di Filosofia del Diritto nella Facoltà di Giurisprudenza dell'Università degli Studi di Milano-Bicocca. È presidente del Comitato per l'etica di fine vita (CEF) e vicepresidente della Consulta di Bioetica. Ha dedicato numerosi studi e saggi alle implicazioni etiche e giuridiche degli interventi bio-medici sull'uomo e, in particolare, ai problemi sollevati dalle decisioni cliniche alla fine della vita. Di recente, ha curato il volume *Scelte sulle cure e incapacità. Dall'amministrazione di sostegno alle direttive anticipate* (2007).

FRANCESCO CAMPIONE è docente di Psicologia medica nella Facoltà di medicina dell'Università degli Studi di Bologna. Ha fondato e dirige la «Rivista Italiana di Tanatologia (Zeta)». Ha fondato l'Istituto di Tanatologia e Medicina psicologica, leader nella formazione tanatologica in campo sanitario. È tra i fondatori della IATS (International Association of Thanatology and Suicidology) di cui è presidente. Tra le sue ultime pubblicazioni: *Perpartire. Saggi sulla santità, sull'amore e sull'altruismo* (2006), *Contro la morte. Psicologia ed etica dell'aiuto ai morenti* (2003).

LUCIANO CARO, rabbino capo della comunità ebraica di Ferrara, è impegnato da anni in un'intensa attività che lo vede relatore e conferenziere in diversi contesti. Alle tematiche della bioetica si è dedicato

soprattutto in occasione di specifici e periodici convegni di studi organizzati a Ferrara a partire dal 1995.

LUCIANO EUSEBI è ordinario di Diritto Penale nella Università Cattolica del Sacro Cuore (sede di Piacenza). È stato membro del Comitato Nazionale per la Bioetica nel quadriennio 2002-2006. È membro di comitato etico ospedaliero e coordinatore del Centro di Bioetica dell'Istituto Auxologico Italiano. Ha pubblicato numerosi saggi giuridici sui problemi dell'eutanasia, del consenso informato e della tutela della vita prenatale.

CARLA FARALLI è professore ordinario di Filosofia del Diritto nella Facoltà di Giurisprudenza dell'Università degli Studi di Bologna e dal 2001 è coordinatore del Dottorato in Diritto e Nuove Tecnologie, indirizzo 'Bioetica'. Si è occupata di storia del pensiero filosofico giuridico; ha curato, fra l'altro, l'edizione aggiornata dei tre volumi di G. Fassò, *Storia della filosofia del diritto* (2003-2005) e ha pubblicato *La filosofia del diritto contemporanea. I temi e le sfide* (2005⁷). Negli ultimi anni si è dedicata ai temi di bioetica curando i volumi: (con C. Cortesi) *Nuove maternità. Riflessioni bioetiche al femminile* (2005), (con G. Finocchiaro) *Diritto e nuove tecnologie* (2007) e (con S. Zullo), *Questioni di fine vita. Riflessioni bioetiche al femminile* (2008).

MASSIMO REICHLIN è professore associato di Etica della vita, presso la Facoltà di Filosofia dell'Università Vita-Salute San Raffaele di Milano. Si è occupato di etica contemporanea, con particolare riferimento alla bioetica e al dibattito tra utilitarismo e teorie deontologiche. Ha pubblicato saggi su riviste nazionali e internazionali e i volumi: *L'etica e la buona morte* (2002), *Fini in sé. La teoria morale di Alan Donagan* (2003), *Aborto. La morale oltre il diritto* (2007), *Etica della vita. Nuovi paradigmi morali* (2008). Ha curato la prima traduzione italiana dell'opera di Richard Price, *Rassegna delle principali questioni della morale* (2004).

AMEDEO SANTOSUOSSO è consigliere presso la Corte d'Appello di Milano e presidente del Centro di Ricerca Interdipartimentale dell'Università degli Studi di Pavia 'European Centre for Life Sciences, Health and the Courts'. Tra le sue principali pubblicazioni si ricordano: *Libertà di cura e libertà di terapia. La medicina tra razionalità scientifica e soggettività del malato* (1998), *Corpo e libertà. Una storia tra diritto e scienza* (2001), (con G. Gennari, S. Garagna, M. Zuccotti e C.A. Redi) *Science, Law, and the Courts in Europe* (2004).

VALENTINA SELLAROLI è membro del Gruppo di lavoro per le Attività internazionali del Centro di Ricerca Interdipartimentale dell'Università di Pavia 'European Centre for Life Sciences, Health and the Courts' e sostituto procuratore presso il Tribunale per i minorenni del Piemonte e della Valle d'Aosta.

DAVIDE TASSINARI è dottore di ricerca in Diritto e Processo penale nell'Università degli Studi di Bologna. Nell'ambito della sua produzione scientifica, si è occupato a più riprese dei temi dell'eutanasia, del diritto di rifiutare le cure e del testamento biologico nel diritto penale italiano ed estero.

ANNALISA VERZA è professore associato di Filosofia e Sociologia del diritto presso la Facoltà di Giurisprudenza dell'Università degli Studi di Bologna. Dal 2006 è membro del collegio dei docenti del Dottorato in Diritto e Nuove Tecnologie, indirizzo 'Bioetica'.

INDICE DEI NOMI

- Al-Qaradawi Y. 64
Al-Sawy S. 61
Ad Hoc Committee of the Harvard
Medical School to Examine the
Definition of Death 29, 75
Albar M.A. 65
Alpa G. 129
American Academy of Neurology,
Ethics and Humanities Subcom-
mittee 27
Andrews K. 16, 30
Ankeny R.A. 66
Aramesh K. 64
Aramini M. XV
Assembly of Muslim Jurists of
America (AMJA) 61
Atighetchi D. IX, 60, 64, 65
Azzali G. 134

Bailo R. 130, 135, 141, 145, 152,
153, 154
Baio E. 131
Balistreri M. 123
Balzanelli M.G. 38
Barcaro R. 11, 32, 148
Barile P. 135
Barni M. 46, 115, 130, 141
Bartolommei S. VIII, 40, 42
Bausani A. 59
Beauchamp T.L. 139
Becchi P. 11, 27, 32, 148
Becker L.C. 34
Bellani M. 119
Bellieni C.V. 106

Benvenuto G. 131, 132
Bernat J.L. 84
Berti E. 9
Bertolini G. 39
Binetti P. 131
Biondi A. 131
Bix B. 153
Bland A. VII, XIII, 17, 18, 48, 115,
149
Boccardo B. 132
Boezio S. 9
Bognetti G. 153
Boraschi A. XV
Borsellino P. IX, XV, XVII, 41, 119,
126
Borthwick C. 16
Branca G. 135
Bresciani C. 91
Brusco C. 150
Buzzi F. 150

Cacace S. 139
Calipari M. VIII, 38, 90
Calò E. XV
Campione F. VII
Canestrari R. 132, 137, 147
Caravita B. 134
Carloni A.M. 131, 132
Caro L. VIII
Cartesio R. 9
Ceccarelli E. 121
Cecchi P. 130, 135, 141, 145, 152,
153, 154
Cecioni R. 153

- Chiaromonte F. 131
 Chieffi L. XII, 134
 Cohen-Almagor R. 51
 Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) XV, XVII, 18, 19, 23, 46, 81, 103, 112, 117, 125
 Comitato per l'etica di fine vita (CEF) 124
 Commissione di bioetica della SIAARTI 115
 Conferenza dei Vescovi cattolici americani 35
 Congregazione per la Dottrina della Fede 35, 37, 46, 90
 Coraggio F. 38
 Cornacchia L. 137
 Cranford R.E. 16, 27
 Cronin D.A. 17
 Cruzan N. VII, XIII, XIV, 17, 18, 77

 D'Aloia A. XII, 133, 134, 135, 137, 139, 141, 144, 148, 150
 Dassano F. 132
 Defanti C.A. 11, 25, 26, 31
 De Faria Costa J.G. 130, 153
 De Grazia D. 15, 47
 Del Pennino A. 131
 Del Sante M. 140
 Del Vecchio G. 57
 Di Virgilio D. 131
 Dolcini E. 136
 Donini M. 129, 154
 Dworkin R. 138

 Elster J. 142
 Emprin Giardini E. 131
 Engelhardt H.T., Jr. 10, 28, 34, 43, 48
 Englaro B. 45, 119
 Englaro E. VII, XV, XVII, 18, 25, 26, 31, 39, 45, 74, 77, 81, 83, 85, 91, 103, 119, 122, 123, 129, 149
 Eusebi L. IX, 133, 134

 Faden R.R. 139
 Fagioli E. 130
 Fantini M.P. 132
 Fatwa Center 60
 Federazione Internazionale delle Associazioni dei Medici Cattolici 19, 28
 Feola D. XV, XVII, 119, 126
 Ferrando G. 41, 46, 115
 Ferranti G. 7
 Fiandaca G. 149, 153
 Fioravanti L. 134
 Fiori A. 134
 Fontanella M.I. 130
 Formisano A. 131
 Fornasari G. 137, 147
 Forni L. XV, XVII, 119, 126
 Foucault M. 2
 Fournier V. 141
 Fresa R. 132
 Fucci S. 46
 Fusco M. 129

 Galletti M. VII, XI, 30, 47
 Gallo E. 72
 Gennari G. 76
 Giacino J.T. 16
 Gigli G.L. 30
 Giovanni Paolo II XVII, 28
 Giunta F. 129, 133, 134, 135, 137, 142, 143, 144, 146, 147, 148, 151, 154
 Gordjin B. 7
 Gostin L.O. XIV
 Green M.B. 29
 Griffiths J. XIII
 Grillini F. 131
 Grisez G. 19
 Gruppo di lavoro su nutrizione e idratazione nei soggetti in stato di irreversibile perdita della coscienza 46
 Guizzetti G.B. 106

 Hathout H. 66

 Fackler J. 31

- Holland S. 27
 Iadecola G. 129, 131, 133, 134
 Iapichino L. 130, 141, 145
 Ibrahim M. 64
 Immacolato M. XV, 132
 Introna F. 130, 141, 153
 Islamic Medical Association of North America 62

 Jennet B. 1, 26
 Jonas H. 75

 Kasule O.H. 63
 Kelsen H. 72
 Kleining J. 30
 Kuhse H. 27, 153

 Lamb D. 28
 Lecaldano E. 36
 Levinas E. 3
 Locke J. 9
 Lorenzini L. 134

 Maffettone S. 7
 Magliona B. 140
 Magro M.B. 137
 Maimonide M. 53, 58
 Manconi L. XV
 Manna A. 133, 134, 149, 154
 Mantovani F. 135, 137, 143
 Mappes T.A. 20
 Marino I.R. 131, 132
 Marinucci G. 136
 Marra G. 150
 Martineau J. 140
 Marzano F. 150
 Massidda P. 131
 May W.E. 13, 19
 Mazzacuva N. 154
 Mazzoni C.M. 130
 McMahan J. 13, 27, 34
 Mele V. 35
 Mill J.S. 80
 Minuti S. 45

 Miranda G. 35
 Moccia S. 130
 Modugno F. 133, 134, 135
 Montanaro C. 135
 Monticelli L. 135
 Mori M. XVII, 30, 41
 Mortati C. 135
 Ms B 73, 80, 81, 148
 Multi-Society Task Force on PVS 26
 Musco E. 129

 Neri D. 41, 46
 Nuvoli G. 81

 Olson E.T. 12, 13
 Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) 44
 Orsi L. 41

 Palazzani L. 35
 Palermo Fabbris E. 133
 Pallis C. 27
 Panunzio S.P. 134
 Parfit D. 9
 Parodi-Giusino M. 135
 Pecora G. 72
 Pellegrino T. 131
 Pellissero M. 150
 Pessina A. 35
 Pianigiani P. 133
 Piepoli G. 138
 Pijnenborg K. XII
 Plum F. 26
 Pontificia Accademia per la Vita 19, 28
 Ponzanelli G. 144
 Poretti D. 131
 Portigliatti Barbos M. 132, 143
 Pozio M. 137
 President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research 9, 29
 Pretty D. 148

- Pulitanò D. 121, 150, 155
 Quinlan K. VII, XIII, 78
 Ratti M. 132
 Recchia N. 135
 Reichlin M. VIII, 30, 100
 Rescigno P. 130, 154
 Ricci P. 133, 137
 Riccio M. XV
 Ripamonti N. 131
 Romano M. 131
 Roth P. 28
 Rubini L. 153
 Sachedina A. 65
 Salito G. 130, 140, 141, 143, 145, 153
 Santosuosso A. IX, 72, 76, 79, 82, 84, 109, 119, 126, 129, 130, 132, 135, 141, 144
 Sassi A. 129
 Schiavo T. VII, XIII, 35, 61, 64, 105
 Schiavone M. 45
 Schiff N.D. 84
 Seifert J. 31
 Sellaroli V. IX
 Seminara S. 129, 137, 140, 149, 154
 Sgreccia E. 34, 35, 38
 Shadi H. 64
 Shewmon D.A. 31
 Shimoni Y. 53
 Shirazy M. 66
 Shmueli M. 51
 Siddiqi M. 62
 Silvestri G. 131
 Singer P. 11, 27, 28, 31, 32, 34, 48
 Singer P.A. 153
 Smith R.E. 17
 Spagnolo A. 38
 Spoto G. 130, 134, 140, 142, 145
 Stone J. 20
 Stortoni L. 135, 137
 Syed I.B. 64
 Tallacchini M. 76
 Tassinari D. IX, X, 132, 133, 134, 137, 139, 148, 149, 150, 153, 154
 Tavola Valdese, Gruppo di lavoro sui problemi etici posti dalla scienza VIII
 Tommassini A. 130, 131, 149
 Tooley M. 7, 10, 11
 Torchia J. 19
 Tordini Cagli S. 129, 135, 147, 154
 Trarieux S. 141
 Triolo V. 139
 Truog R. 31
 Turolfo F. XVII
 Turri G. 79, 119, 132
 Valente M. 30
 Vallini A. 129, 132, 142, 143, 144, 150
 Van Delden J.J.M. XII
 Van der Maas P.J. XII
 Veatch R. 10, 34
 Venditto M.O. 133, 137
 Veronesi U. 46, 112, 115
 Verza A. VIII
 Vezzoni C. 126
 Viafora C. 82
 Viganò F. 129, 134
 Vincenzi Amato D. 133, 135
 Vitelli A. 41
 Vocaturro S. 139
 Welby P. XV, 80, 81, 95, 123, 129, 154
 Weyers H. XII
 Wikler D. 29
 Zahedi F. 67
 Zanchini G. 130
 Zaner R.M. 10
 Zanetti G. 137
 Zatti P. 130
 Zullo S. VII, XI

STUDI E SAGGI

Titoli pubblicati

ARCHITETTURA E STORIA DELL'ARTE

Benelli E., *Archetipi e citazioni nel fashion design*

Benzi S., Bertuzzi L., *Il Palagio di Parte Guelfa a Firenze. Documenti, immagini e percorsi multimediali*

Biagini C. (a cura di), *L'Ospedale degli Infermi di Faenza. Studi per una lettura tipomorfologica dell'edilizia ospedaliera storica*

Fрати M., "De bonis lapidibus concis": la costruzione di Firenze ai tempi di Arnolfo di Cambio. *Strumenti, tecniche e maestranze nei cantieri fra XIII e XIV secolo*

Maggiore G., *Sulla retorica dell'architettura*

Mazza B., *Le Corbusier e la fotografia. La vérité blanche*

Messina M.G., *Paul Gauguin. Un esotismo controverso*

Tonelli, M.C., *Industrial design: latitudine e longitudine*

CULTURAL STUDIES

Candotti M.P., *Interprétations du discours métalinguistique. La fortune du sūtra A 1.1.68 chez Patañjali et Bhartrhari*

Nesti A., *Per una mappa delle religioni mondiali*

Nesti A., *Qual è la religione degli italiani? Religioni civili, mondo cattolico, ateismo devoto, fede, laicità*

Rigopoulos A., *The Mahānubhāva*

Squarcini F. (a cura di), *Boundaries, Dynamics and Construction of Traditions in South Asia*

Vanoli A., *Il mondo musulmano e i volti della guerra. Conflitti, politica e comunicazione nella storia dell'islam*

DIRITTO

Curreri S., *Democrazia e rappresentanza politica. Dal divieto di mandato al mandato di partito*

Curreri S., *Partiti e gruppi parlamentari nell'ordinamento spagnolo*

Federico V., Fusaro C. (a cura di), *Constitutionalism and Democratic Transitions. Lessons from South Africa*

Fiorita N., *L'Islam spiegato ai miei studenti. Otto lezioni sul diritto islamico*

ECONOMIA

Ciappei C. (a cura di), *La valorizzazione economica delle tipicità rurali tra localismo e globalizzazione*

Ciappei C., Citti P., Bacci N., Campatelli G., *La metodologia Sei Sigma nei servizi. Un'applicazione ai modelli di gestione finanziaria*

- Ciappei C., Sani A., *Strategie di internazionalizzazione e grande distribuzione nel settore dell'abbigliamento. Focus sulla realtà fiorentina*
- Garofalo G. (a cura di), *Capitalismo distrettuale, localismi d'impresa, globalizzazione*
- Lauretti T., *L'efficienza rispetto alla frontiera delle possibilità produttive. Modelli teorici ed analisi empiriche*
- Lazzeretti L. (a cura di), *Art Cities, Cultural Districts and Museums. An Economic and Managerial Study of the Culture Sector in Florence*
- Lazzeretti L. (a cura di), *I sistemi museali in Toscana. Primi risultati di una ricerca sul campo*
- Lazzeretti L., Cinti T., *La valorizzazione economica del patrimonio artistico delle città d'arte. Il restauro artistico a Firenze*
- Lazzeretti L., *Nascita ed evoluzione del distretto orafa di Arezzo, 1947-2001. Primo studio in una prospettiva ecology based*
- Simoni C., *Approccio strategico alla produzione. Oltre la produzione snella*
- Simoni C., *Mastering the Dynamics of Apparel Innovation*

FILOSOFIA

- Cambi F., *Pensiero e tempo. Ricerche sullo storicismo critico: figure, modelli, attualità*
- Desideri F., Matteucci G. (a cura di), *Dall'oggetto estetico all'oggetto artistico*
- Desideri F., Matteucci G. (a cura di), *Estetiche della percezione*
- Giovagnoli R., *Autonomy: a Matter of Content*
- Valle G., *La vita individuale. L'estetica sociologica di Georg Simmel*
- Baldi M., Desideri F. (a cura di), *Paul Celan. La poesia come frontiera filosofica*
- Solinas M., *Psiche: Platone e Freud. Desiderio, sogno, mania, eros*

LETTERATURA, FILOLOGIA E LINGUISTICA

- Antonielli A., *William Blake e William Butler Yeats. Sistemi simbolici e costruzioni poetiche*
- Dei L. (a cura di), *Voci dal mondo per Primo Levi. In memoria, per la memoria*
- Di Manno M., *Tra sensi e spirito. La concezione della musica e la rappresentazione del musicista nella letteratura tedesca alle soglie del Romanticismo*
- Fantaccini F., *W. B. Yeats e la cultura italiana*
- Franchini S., *Diventare grandi con il «Pioniere» (1950-1962). Politica, progetti di vita e identità di genere nella piccola posta di un giornalino di sinistra*
- Francovich Onesti N., *I nomi degli Ostrogoti*
- Gori B., *La grammatica dei clitici portoghesi. Aspetti sincronici e diacronici*
- Keidan A., Alfieri L. (a cura di), *Deissi, riferimento, metafora*
- Lopez Cruz H., *America Latina aportes lexicos al italiano contemporaneo*
- Pavan S., *Lezioni di poesia. Iosif Brodskij e la cultura classica: il mito, la letteratura, la filosofia*
- Svandrlik R. (a cura di), *Elfriede Jelinek. Una prosa altra, un altro teatro*
- Totaro L., *Ragioni d'amore. Le donne nel Decameron*

POLITICA

- De Boni C., *Descrivere il futuro. Scienza e utopia in Francia nell'età del positivismo*
- De Boni C. (a cura di), *Lo stato sociale nel pensiero politico contemporaneo. 1. L'Ottocento*
- Spini D., Fontanella M., *Sognare la politica da Roosevelt a Obama. Il futuro dell'America nella comunicazione politica dei democrats*

PSICOLOGIA

- Aprile L. (a cura di), *Psicologia dello sviluppo cognitivo-linguistico: tra teoria e intervento*
- Barni C., Galli G., *La verifica di una psicoterapia cognitivo-costruttivista sui generis*
- Luccio R., Salvadori E., Bachmann C., *La verifica della significatività dell'ipotesi nulla in psicologia*

SOCIOLOGIA

- Alacevich F., *Promuovere il dialogo sociale. Le conseguenze dell'Europa sulla regolazione del lavoro*
- Bettin Lattes G., *Giovani Jeunes Jovenes. Rapporto di ricerca sulle nuove generazioni e la politica nell'Europa del sud*
- Bettin Lattes G. (a cura di), *Per leggere la società*
- Bettin Lattes G., Turi P. (a cura di), *La sociologia di Luciano Cavalli*
- Catarsi E. (a cura di), *Autobiografie scolastiche e scelta universitaria*
- Leonardi L. (a cura di), *Opening the European Box. Towards a New Sociology of Europe*
- Nuvolati G., *Mobilità quotidiana e complessità urbana*
- Ramella F., Trigilia C. (a cura di), *Reti sociali e innovazione. I sistemi locali dell'informatica*
- Rondinone A., *Donne mancanti. Un'analisi geografica del disequilibrio di genere in India*

STORIA E SOCIOLOGIA DELLA SCIENZA

- Cabras P.L., Chiti S., Lippi D. (a cura di), *Joseph Guillaume Desmaysons Dupallans. La Francia alla ricerca del modello e l'Italia dei manicomi nel 1840*
- Cartocci A., *La matematica degli Egizi. I papiri matematici del Medio Regno*
- Guatelli F. (a cura di), *Scienza e opinione pubblica. Una relazione da ridefinire*
- Lippi D., *Illacrimate sepolture. Curiosità e ricerca scientifica nella storia delle riesumazioni dei Medici*
- Meurig T.J., *Michael Faraday. La storia romantica di un genio*
- Massai V., *Angelo Gatti (1724-1798)*

STUDI DI BIOETICA

- Baldini G., Soldano M. (a cura di), *Tecnologie riproduttive e tutela della persona. Verso un comune diritto europeo per la bioetica*
- Bucelli A. (a cura di), *Produrre uomini. Procreazione assistita: un'indagine multidisciplinare*
- Costa G., *Scelte procreative e responsabilità. Genetica, giustizia, obblighi verso le generazioni future*
- Galletti M., Zullo S. (a cura di), *La vita prima della fine*

Finito da stampare presso
la tipografia editrice Polistampa