

AUTODETERMINAZIONE E TRATTAMENTO MEDICO: IL RIFIUTO ALLE CURE

<i>INTRODUZIONE</i>	3
<i>CAPITOLO I</i> <i>LA CONDIZIONE DEL SOGGETTO CAPACE</i>	
1.1 <i>Diritto alla vita e diritto ad esistere: pareri del Comitato nazionale per la bioetica</i>	7
1.2 <i>Autodeterminazione e sfera esistenziale della persona</i>	12
1.3 <i>Vita artificiale e dignità della persona nella recente sentenza della Suprema Corte</i>	17
1.4 <i>Il principio consensuale dei trattamenti sanitari statuiti dall'art 32 cost.</i>	21
1.5 <i>Il rifiuto delle cure mediche e il diritto di lasciarsi morire: teorie a confronto</i>	24
1.6 <i>In particolare il caso Welby</i>	28
<i>CAPITOLO II</i> <i>GENERALE DISCIPLINA DEL CONSENSO E LA CONDIZIONE DEL SOGGETTO</i> <i>INCAPACE</i>	
2.1 <i>Ambito medico sanitario del concetto di autodeterminazione</i>	35
2.2 <i>Consenso del paziente al trattamento medico</i>	39
2.3 <i>Natura giuridica del consenso</i>	43
2.4 <i>Tipi di consenso</i>	47
2.4.1 <i>Segue: Il consenso del soggetto incapace</i>	49
2.5 <i>Il rifiuto consapevole ai diversi tipi di cure mediche</i>	53
2.6 <i>Il caso Englaro</i>	55
2.7 <i>La vicenda di Terry Schiavo</i>	60
<i>CAPITOLO III</i> <i>GLI STRUMENTI D'ESERCIZIO DEL POTERE DI AUTODETERMINAZIONE</i> <i>SANITARIA: IL TESTAMENTO BIOLOGICO</i>	
3.1 <i>Natura giuridica del testamento biologico e aspetti problematici</i>	64
3.2 <i>Testamento biologico con oggetto illecito o irrilevante: dal divieto di eutanasia al c.d. accanimento terapeutico</i>	67
3.3 <i>Le cure palliative</i>	71
3.4 <i>Il ddl 26 marzo 2009: La nuova natura giuridica delle direttive anticipate sui trattamenti sanitari</i>	74

<i>3.5 La disciplina dell'atto: la capacità del dichiarante</i>	79
<i>3.6 Il contenuto e la forma delle direttive anticipate: astrattezza e ambiguità</i>	84
<i>3.7 La nomina del c.d. fiduciario per la salute</i>	89
<i>3.7.1 Segue: il ruolo e la funzione de iure condito. L'amministratore di sostegno</i>	92
<i>3.7.2 Segue: il ruolo e la funzione de iure condendo</i>	95
<i>3.8 Affidabilità e vincolatività delle direttive anticipate</i>	96

CAPITOLO IV

PROFILI DI DIRITTO COMPARATO

<i>4.1 Le aree di civil law</i>	104
<i>4.2 La disciplina francese sur le fin de vie</i>	106
<i>4.3 La recente legge spagnola</i>	111
<i>4.4 L'esperienza tedesca</i>	115
<i>4.5 La scelta radicale di Belgio e Olanda</i>	120
<i>4.6 L'area di common law</i>	125
<i>4.7 Il Mental Capacity Act ed il Mental Health Act inglesi</i>	129
<i>4.8 L'ordinamento statunitense e living will</i>	133

<i>CONSIDERAZIONI CONCLUSIVE</i>	140
----------------------------------	-----

APPENDICE

<i>- DISEGNO DI LEGGE 26 MARZO 2009</i>	143
<i>- CODICE DI DEONTOLOGIA MEDICA</i>	148
<i>- MODELLO DI TESTAMENTO BIOLOGICO</i>	162

<i>BIBLIOGRAFIA</i>	165
---------------------	-----

INTRODUZIONE

Le accese polemiche sulla sospensione della nutrizione artificiale e sul rifiuto alle cure mediche, come espressione dell'autodeterminazione dell'individuo, esplose negli anni scorsi nel nostro paese a proposito dei casi Welby ed Englaro e nuovamente riaccese in occasione del primo anniversario della morte di Eluana, hanno mostrato quanto tali tematiche siano divenute centrali nel dibattito bioetico sulla fine della vita.

Incidentalmente, la recente ripresa di queste problematiche ha coinciso con la pubblicazione di un importante articolo scientifico a cura dei gruppi di ricerca di Cambridge e di Liegi secondo il quale i soggetti in stato vegetativo non sono del tutto privi di coscienza. Questo contributo ha avuto larga eco anche sui grandi mezzi d'informazione ed è stato invocato, dagli avversari della sentenza che autorizzava la sospensione della nutrizione artificiale di Eluana Englaro e di tutta la dottrina che si è schierata su questo fronte, come argomento favorevole alla loro posizione.

Nel dibattito si sono intrecciati strettamente diversi temi ed argomenti che occorre sbrogliare ed analizzare separatamente al fine di ottenere un quadro generale più coerente e sistematizzato. In questo solco si muove il presente studio che, operando una preliminare suddivisione tra casi in cui il soggetto malato è capace e casi ove questi versa in una condizione d'incapacità, giunge, poi, ad esaminare sul piano nazionale le più recenti risposte normative al problema e su quello comparatistico, i principali caratteri

che ha assunto all'estero il dibattito su di una materia che accomuna tutti gli esseri umani in quanto tali.

Un primo aspetto di tale dibattito è stata la forte riaffermazione, da parte della teoria per così dire "garantista", della classica dottrina della sacralità della vita che continua ad essere promosso come unico argine contro il relativismo della società occidentale. Secondo questa dottrina la vita umana è infatti inviolabile «dal concepimento alla morte naturale».

A detta impostazione si contrappone quella più aderente ad una visione giuridica elaborata a partire dalla Carta Costituzionale che attribuisce al principio di autodeterminazione valore di rango primario ed inderogabile, per cui è consentito a ciascuno rinunciare a qualsiasi trattamento medico (se non esplicitamente previsto dalla legge, eccezione che riguarda soprattutto le malattie mentali).

Il secondo aspetto, strettamente connesso al primo, è costituito dalle critiche contro l'anzidetto principio di autodeterminazione. In termini generali è possibile affermare che queste istanze, portate alle loro estreme conclusioni, negano la validità del testamento biologico e delle direttive anticipate di trattamento, in virtù di una duplice motivazione. La prima, parte dall'assunto che si tratterebbe di una volontà non attuale – e difficilmente atualizzabile –, mentre la seconda evidenza che consentirli si tradurrebbe, in potenza, in una specifica rinuncia ad un'ordinaria misura d'assistenza come la nutrizione artificiale.

Del pari, procedendo in questa direzione ci si relaziona ad uno dei problemi di fondo che deriva dall'ambiguità del concetto di "coscienza" che, prima di essere ricondotto a fattispecie giuridicamente inquadrate, necessita una comprensione di tipo medico, filosofico oltre che sociale. Con riferimento al primo di questi ambiti non si può tacere che fino ad oggi si è operato con una definizione non del tutto esplicitata secondo cui

essere coscienti equivale, pressappoco, a possedere due proprietà, vigilanza e consapevolezza. Tuttavia le recenti vicissitudini, che come si vedrà, hanno caratterizzato le esperienze di diversi paesi, hanno indotto la classe medica a dare rinnovato impulso alla ricerca che si è spesso conclusa con esiti contrastanti. Tutto ciò, unito alla enorme rilevanza della figura del medico nel rapporto con il paziente, induce a mantenere posizioni caute e finalizzate prevalentemente alla maturazione del dibattito e delle conoscenze.

Dal punto di vista prettamente giuridico, queste considerazioni, rappresentano una sorta di “piano di posa” su cui costruire o rimodellare l’impianto normativo che disciplina la materia, il quale, al momento attuale, si trova in una fase di confronto e di elaborazione.

CAPITOLO PRIMO

LA CONDIZIONE DEL SOGGETTO CAPACE

1.1

Il grado di avanzamento del progresso scientifico prodottosi nel campo della biotecnologia¹, nonostante fosse inimmaginabile appena qualche decennio addietro, si caratterizza al momento attuale per la sua determinante capacità di “intervento” nella sfera biologica dell'essere umano. Come noto, tali numerosi traguardi raggiunti dalla scienza medica hanno determinato un incremento generale della qualità della vita e di conseguenza un innalzamento dell'aspettativa media della stessa, tanto da far “fermentare” prima negli ambienti accademici, poi esteso all'intera opinione pubblica, un

¹ Il campo della bioetica rappresenta, dal punto di vista del diritto positivo, un sistema in continua evoluzione e dai confini non esattamente qualificabili, nel quale l'ordinamento ha il compito di tutelare le situazioni esistenziali dei soggetti a cui è rivolto. Pertanto nei termini della necessità si pone la consultazione di STANZIONE P. - SALITO G., *L' (in)disponibilità del bene «vita» tra autodeterminazione e norma*, San Paolo Edizioni, 2010 In esso si evince come la bioetica sia divenuta un crocevia ineludibile del dibattito scientifico, politico e giuridico ove le questioni biologiche sono inquadrare come elemento esteriorizzato dalla loro tradizionale "privatezza". In quest'ottica viene messa in luce la rinascenza del diritto naturale alla luce delle più recenti novità normative. Dello stesso tenore scientifico poi AUTORINO E. -STANZIONE P., *Diritto civile e situazioni esistenziali*, Torino, 1997, p. 38 ss., BOMPIANI A., *Bioetica nell'etica sanitaria*, in *La bioetica. Profili culturali, sociali, politici e giuridici*, DALLA TORRE G - PALAZZANI L. (a cura di), 1997, p. 83 ss., PALAZZANI L.- DALLA TORRE G., *Le frontiere della vita. Etica, bioetica e diritto*, Roma, 1997, p. 169 ss., SCARPELLI U., *Bioetica prospettive e principi fondamentali*, in *La bioetica. Questioni morali e politiche per il futuro dell'uomo*, MORI (a cura di), Milano, 1991, p.21 ss., CANEPA G., *Bioetica e deontologia medica: aspetti problematici e conflittuali*, in *Riv. it. Med. Leg.*, 1990, p. 4 ss., CASONATO C., *Introduzione al biodiritto. La bioetica nel diritto costituzionale comparato*, Università di Trento, *Quad. dip. sc. Giu.*, 2006, p. 14 ss., KAUFMANN A., *Riflessioni giuridiche e filosofiche su biotecnologia e bioetica alla soglia del terzo millennio*, in *Riv. Dir. Civ.*, 1988, I v. p. 205 ss., BUSNELLI F. D., *Opzioni e principi per una disciplina normativa delle biotecnologie avanzate*, in *Riv. C. D. P.*, 1991, p. 283 ss., RODOTÀ S. (a cura di), *La vita e le regole*, Milano, 2006, p. 248 ss., DRAGO A., *Etica e scienza: una fondazione comune, secondo una visione pluralista*, in *Bioetica e diritti dell'uomo* CHIEFFI, L. (a cura di), Torino, 2000, p. 320 ss.

acceso dibattito circa la crescente esigenza di precisare l'inquadramento del fenomeno nella sua prospettiva normativa-ordinamentale.

In questo scenario si colloca l'odierno dibattito, sorto come riflesso dei rischi connessi a detti progressi, relativo all'esistenza di nuovi diritti che da taluno sono stati definiti "diritti di terza generazione"² che spiegano la loro efficacia, soprattutto, nel campo delle prerogative del malato o comunque del soggetto che si sottopone o prevede di sottoporsi a cure o terapie mediche. Il Legislatore, da canto suo, non ha ancora preso posizione su molti dei nuovi temi della bioetica e, sebbene di recente non sono mancati tentativi di disciplina, le ampie problematiche che caratterizzano il dibattito tra gli studiosi restano, attualmente, senza una precisa risposta legislativa. Certo non si attende dal giurista che sia portatore di una visione morale, laica o cattolica, né tantomeno gli si può chiedere di offrire certezze.

Centrale, in questo contesto diventa per l'essere umano la protezione della propria dignità e la promozione dello sviluppo della sua personalità³, che trovano precipuo svolgimento nelle situazioni giuridiche soggettive⁴ personali⁵, rispetto alle quali quelle

² Sul punto tra la corposa dottrina si segnala anche S. BAUZON, *La personne biojuridique*. Paris, Presses universitaires de France, 2006, C. CASONATO E C. PICIOCCHI (a cura di), *Biodiritto in dialogo*, CEDAM, 2006, L. TUNDO FERENTE (a cura di), *Etica della vita: le nuove frontiere*, Dedalo, 2006. D. NERI, *La bioetica: storia e problemi*, in C. BOTTI – F. RUFO (a cura di), *Bioetica: discipline a confronto*, Roma, 2002, p. 41 ss., G. FORNERO, *Bioetica cattolica e bioetica laica*, Milano, 2005, C. CASONATO, *Introduzione al biodiritto. La bioetica nel diritto costituzionale comparato*, Torino, 2009, p. 14, V. PUGLIESE, *nuovi diritti: le scelte di fine vita tra diritto costituzionale, etica e deontologia medica*, Padova, 2009.

³ L'ampia portata dei principi costituzionali presi in considerazione impone un'attenta collocazione sistematica attraverso cui cogliere le loro molteplici espressioni. Si è dunque fatto ricorso alle opere di T. MARTINES, *Diritto costituzionale*, Milano, 2010, R. BIN. – G. PITRUZZELLA, *Diritto pubblico*, Torino, 2006, p. 428 ss., G. VERGOTTINI, *Diritto costituzionale*, Padova, 2008, A. VIGNUTELLI, *Diritto costituzionale*, Torino, 2008, G. AMATO – A. BARBERA, *Manuale di diritto pubblico*, Bologna, 1997; nonché ai saggi di PROTO PISANI, *La tutela giurisdizionale dei diritti della personalità: strumenti e tecniche di tutela*, in *Foro it.* 1990, V, e di P. STANZIONE – G. SALITO, *Testamento biologico, cure mediche e tutela della vita*, in *Justitia*, 2007, p. 43 ss.

⁴ P. STANZIONE, *Manuale di diritto privato*, Giappichelli, 2009F. GALGANO, *Istituzioni di diritto privato*, Cedam, 2010, TAMIETTI A. *La nozione di "diritto civile" nella giurisprudenza della Corte europea dei diritti dell'uomo*, in *Dir.dell'Uomo*, 1999, 23 ss., CARTABIA M.(a cura di), *I diritti in azione*, il Mulino, Bologna, 2007.

patrimoniali vanno relegate in una posizione strumentale o comunque subalterna, e vanno tutelate se e nella misura in cui appaiono idonee ad assicurare la piena realizzazione della persona. Sembra così trovare risposta affermativa il quesito circa l'opportunità di riconoscimento di nuovi diritti all'interno del nostro ordinamento, ogni qual volta esso sia funzionale alla promozione ed allo sviluppo dell'individuo sia come singolo sia all'interno delle formazioni sociali ove si svolge la sua personalità. Il limite è pertanto da rinvenire ancora una volta nella tutela dei valori costituzionali, in nome dei quali non può riconoscersi, un ricorso indiscriminato alle tecniche procreative tutte le volte in cui si spezzi la triade inscindibile: sessualità, riproduzione, filiazione e la nascita siano il risultato di un intervento di laboratorio, né si può consentire un impiego indiscriminato di terapie e trattamenti che accelerano la morte del soggetto malato. Da un lato vi sono coloro che, in nome della sacralità della vita, pongono come diritto fondamentale dell'uomo l'inviolabilità della vita e la sua conservazione a tutti i costi, escludendo la possibilità di fondare sulla libertà e sulla volontà dell'individuo il diritto alla morte. Il diritto alla vita, anzi, risponderebbe, secondo i fautori di questa impostazione, ad un interesse pubblico, in quanto non sarebbe tutelato, nell'interesse del singolo ma per il bene della collettività. Dall'altro lato, invece, vi sono coloro che, pur riconoscendo il rispetto della vita come fondamentale in ogni società, ritengono possibile per il soggetto rinunciarvi sul presupposto che l'exasperato antropocentrismo del mondo contemporaneo, unito all'enorme sviluppo delle scienze biomediche, abbia portato l'uomo a considerare la morte come un evento inaccettabile ed a ritenere la sofferenza come un fallimento. Di conseguenza ogni qual volta le vicende del vivere possano esporre l'individuo a

situazioni in contrasto con il suo diritto di libertà e con la sua dignità, gli si dovrebbe riconoscere la possibilità di scegliere di porre fine alla sua esistenza.

Tuttavia, dagli elementi emersi si rende opportuno il coinvolgimento e l'interrelazione che esistono in questo ambito anche con altre scienze, la materia è necessariamente affidata alla discussione con altri esponenti delle altre brache della scienza e risente dei pronunciamenti di autorità diverse da quelle statali. A tal fine, in Italia è stato istituito il Comitato Nazionale per la bioetica, insediato presso la Presidenza del Consiglio dei ministri, mentre tra i giuristi e tutti gli studiosi dei temi connessi alla bioetica fervono le occasioni scientifiche per mettere a punto progetti e proposte volti a disciplinare la materia.

Il Comitato ha avviato la sua azione in tema di trattamenti sanitari sin dall'inizio degli anni novanta ed ha emanato, in una prima fase della sua attività, tre importanti pareri in cui si pongono i termini del problema relativo ai malati incurabili ed alla fine della vita umana; tra le questioni esaminate anche quella relativa al valore ed all'affetto vincolante per il medico di eventuali dichiarazioni di volontà del paziente in ordine ai trattamenti sanitari per il caso in cui non voglia esservi sottoposto. Nei documenti sopra menzionati, il parere del Comitato in ordine alle dichiarazioni anticipate aventi ad oggetto i trattamenti sanitari, si è espresso nel senso di riconoscerne il rilievo etico e morale ma non quello vincolante e perentorio, potendo esse costituire soltanto un orientamento per il medico che assiste il paziente.

Per addivenire ad un parere esplicito circa la natura e la vincolatività delle dichiarazioni anticipate è necessario attendere il documento del 18 dicembre 2003 destinato a trattare proprio ed esclusivamente il problema delle *dichiarazioni anticipate di trattamento*. In esso i membri del Comitato affrontano il problema della efficacia delle dichiarazioni di volontà del paziente in ordine ai trattamenti sanitari che lo riguardano sia

sotto il profilo bioetico che sotto il profilo giuridico, ossia, alla luce del diverso ed innovato quadro normativo, nel cui ambito va innanzitutto segnalata la Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea, ora riproclamata dal Trattato di Lisbona del 2007⁶, da cui emerge come il consenso libero ed informato del paziente all'atto medico non debba più essere visto come un requisito di liceità del trattamento, ma vada considerato prima di tutto alla stregua di un vero e proprio diritto fondamentale del cittadino europeo, afferente al più generale diritto all'integrità della persona (art.3).

Le premesse da cui prende le mosse il citato parere del Comitato attengono all'« esigenza di dare piena e coerente attuazione allo spirito della Convenzione sui diritti umani e la biomedicina, garantendo la massima tutela possibile alla dignità e integrità della persona in tutte quelle situazioni in cui le accresciute possibilità aperte dall'evoluzione della medicina potrebbero ingenerare dubbi, non solo scientifici, ma soprattutto etici sul tipo di trattamento sanitari da porre in essere in presenza di affidabili dichiarazioni di volontà formulate dal paziente prima di perdere la capacità naturale».

⁶ Con riguardo all'ultima normativa di diritto primario dell'Unione, su cui, tra l'altro, la dottrina ancora non ha elaborato una interpretazione uniforme, si consulti P. BILANCIA-M. D'AMICO, *La nuova Europa dopo il Trattato di Lisbona*, Milano, 2009; in relazione invece alla cd. terza via intrapresa con il reform Treaty cfr. Y. Devuyt, *The European Union's Institutional Balance after the Treaty of Lisbon: "Community Method" and "Democratic Deficit"*, in *Georgetown Journal of International Law*, 2008, pp. 247 ss., nonché il contributo U. VILLANI, *La riforma di Lisbona*, in *Sud in Europa*, feb. 2008, p.1. Per quanto concerne invece le prospettive future individuabili dalla lettura dell'ultimo Trattato di riforma cfr. S. BARONCELLI, *La partecipazione dell'Italia alla governance dell'Unione Europea nella prospettiva del Trattato di Lisbona*, Torino, 2008, U. DRAETTA, *Elementi di diritto dell'Unione Europea, Parte istituzionale – Ordinamento e struttura dell'Unione Europea*, V ed., Milano,

1.2

Un'indagine sulla nozione di dignità della persona non può che trarre origine da una disamina del medesimo concetto così come si è venuto formulando nel pensiero filosofico moderno⁷ a partire dal XVIII secolo, ossia da quando, con il superamento della concezione che ormai si era attestata sul riconoscimento di una posizione privilegiata alla dignità della natura umana rispetto alle altre entità naturali sul presupposto che l'uomo fosse l'unico essere creato da Dio a sua immagine, una riflessione indirizzata a tale ambito prese il posto di quella relativa alla dignità della natura umana, spostandosi così su di un piano diverso, ossia quello del dover essere caratterizzato da ciò che l'uomo ritiene di dover prescrivere sia nei confronti di se stesso sia nel momento in cui entra in relazione con gli altri.

Per poter cogliere il significato pieno della nuova dimensione concettuale della dignità della vita umana, è apparso opportuno collocarla nel contesto del pensiero filosofico rivolto più propriamente alla condizione umana della persona. Un primo significato della dignità rinvia, dunque, alla definizione kantiana che rinviene nel requisito dell'autonomia «il principio della dignità della natura umana e di ogni natura ragionevole». Secondo tale impostazione, la libertà della persona di rappresentare a se stessa e agli altri la propria

⁷ L. ALICI, *Filosofia della morte*, in AA.VV., *La dignità degli ultimi giorni*, San Paolo, Cinisello Balsamo 1998; Bobbio N., *L'età dei diritti*, Torino 1990; L. CHIEFFI, *Bioetica e diritti dell'uomo*, Torino, 2000; E. LECALDANO, *I modi di morire. Differenze e analogie in etica*, in *Iride. Filosofia e discussione pubblica*, Roma-Bari 1989; NIETZSCHE, *La gaja scienza*, trad. di F. MASINI, Milano 1986 e G. CHIMIRRI, *Trattato filosofico sulla libertà. Etica della persona e teoria dell'agire*, Mimesis, 2007. I. KANT, *Fondazione della metafisica dei costumi*, traduzione P. Chiodi, Bari, 1998 ritenuta da molti il punto di arrivo di un'ampia tradizione di pensiero che ha attraversato il rinascimento e l'epoca moderna. Nell'*antropologia programmatica*, Roma-Bari, 2003, pp.10 e ss., si ritrova espresso il pensiero di Kant secondo cui il fatto che l'uomo abbia la capacità di rappresentarsi il proprio *Io*, lo pone in un grado rispetto a tutti gli altri esseri viventi; attitudine, questa, in cui è possibile rinvenire l'origine della dignità della persona.

dimensione esistenziale costituisce il fondamento da cui ha cominciato a prendere corpo quella nozione moderna e secolarizzata della dignità della persona⁸ cui l'autonomia appare strettamente connessa. Considerato che la dignità si pone come principio-valore che caratterizza la vita dell'uomo sia in rapporto a se stesso che in relazione con gli altri in un vincolo di reciproco riconoscimento, non sembra, infatti, opportuno ricondurre ad essa un insieme di valori specifici e predeterminati che governino dall'esterno l'azione umana. Appare più utile, invece, sottoporre costantemente tale concetto alla sua stessa ridefinizione in modo tale da renderlo sempre adeguato al rapido mutare dei contesti simbolici ed esperienziali dell'uomo.

La completa affrancazione del principio in esame da vincoli di tipo etico è rappresentato dall'entrata in vigore delle costituzioni in numerosi Stati europei che hanno posto l'uomo al centro del sistema normativo. Così accadde in Italia con l'entrata in vigore della Costituzione che disegnò un nuovo complessivo quadro normativo attraverso l'art. 2 Cost. nel suo collegamento ermeneutico con l'art. 41, co. 2. In base a tale costruzione si è venuta a determinare una sostituzione del binomio libertà-proprietà con quello libertà-dignità, essendo, così, garantito un maggiore grado di garanzia della tutela della persona umana. Così il concetto di dignità della persona, indica piuttosto una predisposizione dell'uomo ad improntare la propria condizione esistenziale verso la costruzione di una propria identità, senza subire valori imposti dall'esterno ma sempre pronto a riconoscere e garantire uguale libertà di autodeterminazione per tutti gli altri soggetti dell'ordinamento assicurando pluralismo e diversità. L'appello costante a tale

⁸ G. ALPA, *Dignità. Usi giurisprudenziali e confini concettuali*, in Nuova giur.civ.comm.2000, parte II, P. BINETTI, *La vita è uguale per tutti. La legge italiana e la dignità della persona*, Mondadori, 2009, V. G. RESTA, *La disponibilità dei diritti fondamentali e i limiti della dignità*, Riv. Dir. Civile 2002, pag. 801 e ss.

principio costituisce l'elemento comune denominatore delle variegata posizioni assunte dai diversi esponenti del dibattito culturale che si è sviluppato intorno alle nuove pratiche dell'evoluzione della medicina e della biologia in ordine all'evento della morte degli esseri umani.

A seconda che ci si muova da una visione laica o fideistica, l'appello alla dignità della persona viene utilizzato per una strenua difesa della vita biologica e della sua indisponibilità ovvero per l'affermazione del diritto di autodeterminazione dell'individuo in piena coerenza con le proprie scelte di vita.

Pertanto, il principio dell'autodeterminazione ha dato corpo ad una delle modalità più rilevanti in cui può esprimere il contenuto della nozione di dignità ed ha, altresì, consentito l'affermarsi di un diritto all'autorealizzazione della persona, diritto inteso come capacità di compiere azioni in vista della realizzazione del piano di vita che ciascun individuo è intitolato a definire e ridefinire per sé. Tale principio ha trovato autorevole avallo normativo non solo nella Costituzione ed in numerose leggi ordinarie, ma anche nella Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea⁹, per il tramite del riconoscimento del diritto all'integrità fisica della persona, garantito dalla salvaguardia del principio del consenso libero ed informato nell'ambito della medicina e della biologia.

⁹ S. BARTOLO, B.CONFORTI, G. RAIMONDI, (a cura di), *Commentario alla Convenzione Europea per la Tutela dei diritti dell'uomo e delle libertà fondamentali*, Padova, CEDAM, 2001, nonché SINAGRA A., *Il doppio grado di giudizio nel Protocollo n°11 alla Convenzione di Roma sui diritti dell'uomo*, in *I diritti dell'uomo*, 1997, n°3 p, 39, B.CONFORTI, *Droit communautaire, Charte des droits fondamentaux et convention européenne des Droits de l'Homme*, in *Bulletin des Droits de l'Homme*, 2002, n°10 p. 7 -14, nonché VILLANI U., *I diritti fondamentali tra Carta di Nizza, Convenzione Europea dei diritti dell'uomo e Costituzione Europea*, in *Dir. Un. Eur.*, 2004, pp.63 ss., PANEBIANCO M. (a cura di) *Repertorio della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea*, Milano, Giuffrè, 2001, in part. pp. 3-19.

Volendo individuare i momenti più salienti dell'evoluzione dell'anzidetto principio, non si può omettere di richiamare la sentenza n° 471 del 22 ottobre 1990 con cui la Corte Costituzionale ha statuito lo stretto collegamento tra il consenso all'atto medico e l'art. 13 Cost. ed ha affermato che nel concetto di libertà personale è da intendersi compresa anche la libertà di ciascuno di disporre del proprio corpo. Decisione, questa, a seguito della quale sono cambiati significativamente l'impostazione ed il rilievo del consenso all'atto medico, trasformandosi da atto che rende lecita la lesione di un diritto disponibile, ad atto che concretizza l'esercizio di un diritto di libertà di rilevanza costituzionale qual è, appunto, il diritto all'autodeterminazione.

La diversa impostazione del consenso all'atto medico come il principio che tutela il diritto all'autodeterminazione non solo come diritto alla salute, ha posto il problema di stabilire se il diritto all'autodeterminazione sia da considerarsi come diritto assoluto ovvero se il suo esercizio incontri qualche limitazione. Ciò in considerazione del fatto che l'art. 32 Cost. prevede un diritto alla salute non solo come diritto della persona ma anche come interesse della collettività, tenendo conto della esistenza dell'art. 5 c.c. che pone dei limiti agli atti di disposizione del proprio corpo.

Posta in termini più esplicitivi, la questione attiene alla libertà della persona che, nell'esercizio del proprio diritto all'autodeterminazione, può decidere liberamente sugli atti che coinvolgono il proprio corpo anche in senso negativo, ossia esercitando il suo diritto a non subire, senza il suo consenso, interventi da parte di terzi, a meno che ciò non sia previsto della legge come trattamento obbligatorio (art. 32 Cost.); in tali circostanze, il dilemma che in precedenza ha caratterizzato gli orientamenti della dottrina e della giurisprudenza è stato quello di valutare se il diritto all'autodeterminazione della persona incontrasse dei limiti anche nei casi in cui il trattamento sanitario non fosse qualificato

come obbligatorio, ma si dovesse riconoscere una maggiore rilevanza al principio della indisponibilità della vita della persona¹⁰.

Più di recente, tuttavia, il prevalente rilievo dato all'ispirazione personalistica cui è sotteso il sistema costituzionale vigente ha fatto sì che, nel contemperamento dell'interesse della collettività con l'interesse della persona, gli interpreti si orientassero nel senso di riconoscere preminenza a quest'ultimo, non potendosi sostenere, neppure facendo riferimento al principio di solidarietà, che esista nell'ordinamento un vero e proprio "dovere di curarsi", essendo prevalente il rispetto della libertà della persona e della sua dignità. Riconosciuto, dunque, un diritto al rifiuto dei trattamenti sanitari non obbligatori come correlato naturale del diritto ad esprimere un consenso, l'interesse più attuale che si è posto intorno a detta possibilità di rifiuto è quello di individuare le modalità di esercizio di tale diritto ed il tipo di atto con cui esplicitare tale volontà, allorquando la persona voglia farlo in via preventiva per il caso in cui essa si dovesse trovare nella impossibilità fisica e giuridica di prestare il proprio consenso a trattamenti sanitari che la potrebbero riguardare.

¹⁰ *Enciclopedia del diritto*, Volume XIV, Giuffrè, Milano, voce indisponibilità (del corpo), M. BILANCETTI, *Le conseguenze di rilevanza penale e civile del consenso invalido. Il consenso informato: un continente ancora da esplorare?*, Riv. it. medicina legale 2003, f. 2, p. 945, M. FONTANELLA, *Il diritto di autodeterminazione del paziente: il consenso informato ed il testamento biologico*. Iustitia, 2003, f. 194, p. 471, M. IMMACOLATO E F. BOCCARDO, *Dichiarazioni anticipate di trattamento e consenso informato: la "rivoluzione silenziosa" della medicina*. Riv. it. medicina legale 2004, f. 237-8, 353.

1.3

Il principio di libertà di autodeterminazione sui trattamenti sanitari ha, dunque, ormai trovato ingresso nel sistema del diritto positivo ed in quello delle fonti autoregolamentari; tuttavia non può tacersi il ruolo fondamentale avuto anche dalla giurisprudenza, pure di merito, nella materia. Esemplare, al riguardo, appare la sentenza del Tribunale di Milano la quale recependo in pieno l'impostazione data alla questione dalla Corte Costituzionale con la decisione n°471 del 1990, si è subito segnalata, tra le tante, per il particolare rilievo che è stato dato nella motivazione alla connessione tra diritto alla salute e libertà di autodeterminazione della persona. Nella decisione richiamata, infatti, il giudice di merito non si è limitato a recepire l'orientamento, dominante in dottrina, sull'idea del diritto alla salute come diritto ad uno stato di completo benessere che coinvolge anche gli aspetti interiori della vita, così come avvertiti e vissuti dal soggetto, ma lo ha corredato di una dimensione attiva, "come diritto e libertà di essere, di disporre di sé e di autodeterminarsi giuridicamente tutelato a prescindere dalla conseguenza sul piano della cura di una patologia in atto, secondo una visione allargata dell'idea di salute. Difatti, non è più operato esclusivo riferimento ad una dimensione organica della malattia, ma sono presi in considerazione gli aspetti fisici e psichici della persona e le sue personali ed insindacabili aspettative di vita"; da qui la conseguente possibilità di far rientrare gli atti che incidono sul proprio corpo e sulla qualità della propria vita nella sfera di libertà dell'individuo.

Non è possibile in questa sede rendere conto di tutta l'evoluzione giurisprudenziale che si è consolidata su tale orientamento. Appare sufficiente qui fare riferimento ad una recente pronuncia con cui è intervenuta la Suprema Corte in argomento e che maggiormente interessa sotto il profilo della presente indagine, avendo essa affrontato proprio il tema della tutela della libertà della persona la quale sia stata sottoposta ad un

trattamento sanitario senza aver avuto la possibilità di esprimere esplicitamente il proprio consenso. La richiesta avanzata in via principale ai giudici di legittimità ha avuto ad oggetto la statuizione, come principio di diritto, del divieto di accanimento terapeutico, e cioè che nessuno debba subire trattamenti invasivi della propria persona, ancorché finalizzati al prolungamento artificiale della vita, senza che ne sia concretamente ed effettivamente verificata l'utilità ed il beneficio. Questione, questa, che ha richiesto alla Suprema Corte di pronunciarsi sia sull'inquadramento della terapia di alimentazione ed idratazione artificiale mediante sondino naso-gastrico sia sul problema del se ed in che limiti, nella fattispecie concreta, potesse essere interrotta quella somministrazione, ove la richiesta a riguardo presentata dal tutore corrispondesse alle opinioni precedentemente espresse dal paziente su situazioni prossime a quelle in cui egli stesso è venuto, poi, a trovarsi e, più in generale, ai suoi convincimenti sul significato della dignità della persona: questione, quest'ultima, ritenuta dai giudici di legittimità preliminare in ordine logico e, dunque, da trattare come naturale prologo all'*iter* argomentativo che li porterà alla richiesta statuizione del principio.

Nell'*iter* argomentativo seguito dalla Corte, il principio del consenso informato viene accolto nella sua completezza. Precisano, difatti, i giudici di legittimità che *«il consenso informato ha come correlato la facoltà non solo di scegliere tra le diverse possibilità di trattamento medico, ma anche di, eventualmente, rifiutare la terapia e di decidere consapevolmente di interromperla, in tutte le fasi della vita, anche in quella terminale. Ciò è conforme al principio personalistico che anima la nostra Costituzione, la quale vede nella persona umana un valore etico in sé, vieta ogni strumentalizzazione della medesima per alcun fine eteronomo ed assorbente, concepisce l'intervento solidaristico e sociale in funzione della persona e del suo sviluppo e non viceversa, e guarda al limite del "rispetto della persona umana" in riferimento al singolo individuo, in qualsiasi*

momento della sua vita e nell'integralità della sua persona, in considerazione del fascio di convinzioni etiche, religiose, culturali e filosofiche che orientano le sue determinazioni volitive. Ed è altresì coerente con la nuova dimensione che ha assunto la salute, non più intesa come semplice assenza di malattia, ma come stato di completo benessere fisico e psichico, e quindi coinvolgente, in relazione alla percezione che ciascuno ha di sé, anche gli aspetti interiori della vita come avvertiti e vissuti dal soggetto nella sua esperienza».

Fondamentale, a questo punto della motivazione, la statuizione circa i limiti entro i quali il diritto all'autodeterminazione terapeutica del paziente debba e possa essere esercitata. Con chiara enunciazione di termini, in risposta a tutte quelle argomentazioni prospettate al riguardo e volte ad escludere l'applicabilità di quel principio nei casi in cui da esso conseguisse un sacrificio del bene della vita, la Suprema Corte rompe ogni indugio¹¹ e con estrema chiarezza traccia finalmente i confini tra il diritto di rifiutare le cure e l'eutanasia, che pure è stata spesso inopportunamente richiamata per negare la valenza del diritto all'autodeterminazione terapeutica di fronte ai trattamenti sanitari volti a scongiurare il sacrificio della vita: *«il rifiuto delle terapie medico-chirurgiche, anche quando conduce alla morte non può essere scambiato per una ipotesi di eutanasia, ossia per un comportamento che intende abbreviare la vita causando positivamente la morte,*

¹¹ La lettera del provvedimento è nel senso che si deve *«escludere che il diritto all'autodeterminazione terapeutica del paziente incontri un limite allorché da esso consegua il sacrificio del bene della vita. Benché sia stato talora prospettato un obbligo per l'individuo di attivarsi a vantaggio della propria salute o un divieto di rifiutare trattamenti o di omettere comportamenti ritenuti vantaggiosi o addirittura necessari per il mantenimento o il ristabilimento di questa, il Collegio ritiene che la salute dell'individuo non possa essere oggetto d'imposizione autoritativo-coattiva. Di fronte al rifiuto della cura da parte di diretto interessato, c'è spazio per una strategia della persuasione perché il compito dell'ordinamento è anche quello di offrire il supporto della massima solidarietà concreta nelle situazioni di debolezza e di sofferenza; e c'è, prima ancora il dovere di verificare che quel rifiuto sia informato, autentico ed attuale. Ma allorché il rifiuto abbia tali connotati non c'è possibilità di disattenderlo in nome di un dovere di curarsi come principio di ordine pubblico. Lo si ricava dallo stesso art. 32 Cost., per il quale i trattamenti sanitari sono obbligatori nei soli casi espressamente previsti dalla legge sempre che il provvedimento che li impone sia volto ad impedire che la salute del singolo possa arrecare danno alla salute degli altri e che l'intervento previsto non danneggi, ma sia anzi utile alla salute di chi v'è sottoposto. Soltanto in questi limiti è costituzionalmente corretto ammettere limitazioni al diritto del singolo alla salute, il quale, come tutti i diritti di libertà, implica la tutela del suo risvolto negativo: il diritto di perdere la salute, di ammalarsi, di non curarsi, di vivere le fasi finali della propria esistenza secondo canoni di dignità umana propri dell'interessato, finanche di lasciarsi morire».*

esprimendo, piuttosto tale rifiuto un atteggiamento di scelta, da parte del malato, che la malattia segua il suo corso naturale. D'altra parte occorre ribadire che la responsabilità del medico per omessa cura sussiste in quanto esista per il medesimo l'obbligo giuridico di praticare o continuare la terapia e cessa quando tale obbligo viene meno: quest'ultimo, fondatosi su consenso del malato cessa quando il consenso viene meno in seguito al rifiuto delle terapie da parte di costui».

La descrizione puntuale dei valori in giuoco così come operata dalla Suprema Corte nella decisione in esame, implica e riconosce l'esistenza nell'ordinamento di un quadro di principi essenzialmente fondato sulla libera disponibilità del bene salute da parte del diretto interessato nel possesso delle sue capacità legali e di intendere e di volere; detto bene «si presenta in modo diverso quando il soggetto adulto non è in grado di manifestare la propria volontà a causa del suo stato di totale incapacità e non abbia, prima di cadere in tale condizione, allorché era nel pieno possesso delle sue facoltà mentali, specificamente indicato, attraverso dichiarazioni di volontà anticipate, quali terapie che egli avrebbe desiderato ricevere e quali invece avrebbe inteso rifiutare nel caso in cui fosse venuto a trovarsi in uno stato di incoscienza. Anche in tale situazione, pur a fronte dell'attuale carenza di una specifica disciplina legislativa, il valore primario ed assoluto dei diritti coinvolti esige una loro immediata tutela ed impone al giudice una delicata opera di ricostruzione della regola di giudizio nel quadro dei principi fondamentali»¹².

¹² Sulla base delle considerazioni che precedono il principio di diritto statuito dalla Suprema Corte così operando un rinvio ai giudici di secondo grado è risultato il seguente: « la decisione del giudice, dato il coinvolgimento nella vicenda del diritto alla vita come bene supremo, può essere nel senso dell'autorizzazione soltanto (i) 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 recupero della coscienza e di ritorno ad una percezione del mondo esterno; e (ii) 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 uno stato di incoscienza, l'idea stessa di dignità della persona. Allorché l'una o l'altra condizione manchi il giudice deve negare l'autorizzazione, dovendo allora essere data incondizionata prevalenza al diritto alla vita, indipendentemente dal grado di salute, di autonomia e di

Ne deriva che per come ha argomentato la Suprema Corte, la tutela del diritto alla vita prevale su qualsiasi decisione di interruzione o rifiuto delle cure soltanto nel caso in cui non sia possibile basarsi sulle disposizioni di volontà della persona ovvero allorquando non sia possibile ricostruire la volontà della medesima persona interessata; Qualora, invece, si possa fare riferimento a dichiarazioni anticipate, in cui tale volontà sia stata espressa, ovvero qualora la scelta presumibile del paziente possa essere individuata sulla base di una ricostruzione il più vicino possibile alla sua concezione di vita, prevale la tutela del diritto alla libera scelta, la quale può anche integrare gli estremi del rifiuto.

1.4

Il generale principio di autodeterminazione calato nel più specifico e circoscritto ambito dei trattamenti sanitari appare stretto da un profondo legame sia sostanziale che funzionale con l'altro cd. consensualistico¹³. Quest'ultimo rappresenta il frutto della profonda evoluzione culturale che la nostra società ha sviluppato nella direzione anti-sacrale della funzione del medico che da "sacerdote" della salute e del benessere sono ora professionisti soggetti alle prescrizioni normative poste a tutela del malato. La tutela del bene giuridico "vita" oltre a trovare espressione nella dimensione social-collettiva che ha condotto all'elaborazione del diritto alla salute, diversamente, si traduce, sul piano individual-soggettivo, nel diritto di informazione da cui scaturisce la libertà di

capacità di intendere e di volere del soggetto interessato dalla percezione, che altri possano avere, della qualità della vita stessa, nonché della mera logica utilitaristica dei costi e dei benefici».

¹³ Le tematiche che ruotano attorno al consenso ed ai suoi modi di espressione costituiscono un ambito giuridico verso cui la dottrina si è dimostrata molto attenta. Ad esempio secondo P. STANZIONE - V. ZAMBRANO, *Attività sanitaria e responsabilità civile*, Milano, 1998, p. 263 ss., esso rappresenta in definitiva un falso problema essendo pur sempre il medico a determinare la congruità dell'intervento sanitario. Particolarmente utili risultano, altresì, P. M. VECCHI, *Il principio consensualistico. Radici storiche e realtà applicativa*, Torino, 1999, p. 46 ss., e A. SCALISI, *Il consenso del paziente al trattamento medico*, in *dir. Fam. e pers.*, 1993, p. 450 ss., M. C. BIANCA, *Diritto civile*, vol. 2, Milano, 1999, p. 734 ss. e V. ZAMBRANO, *Interesse del paziente e responsabilità medica nel diritto civile italiano*, Camerino - Napoli, 1993, p. 31 ss.

determinare in autonomia l'*an* ed il *quomodo* dei trattamenti sanitari di cui si vuole usufruire.

In questa prospettiva risulta più agevole la comprensione dei termini dell'ampio dibattito dottrinale e dell'evoluzione giurisprudenziale incentratisi nel corso degli anni proprio sul concetto di diritto alla salute e sull'ambito giuridico entro il quale esso va inquadrato. Diverse, difatti, sono state le impostazioni di volta in volta prospettate sul contenuto del diritto alla salute. A fronte del chiaro dettato normativo – qual è quello contenuto nell'art. 32 Cost. che si pone al vertice della gerarchia delle fonti – le questioni ermeneutiche che hanno caratterizzato il dibattito dottrinale e giurisprudenziale si sono focalizzate intorno al 2° co. della norma testé citata. Difatti, mentre si riscontra concordanza di opinioni circa la vera essenza del diritto alla salute, contemplato dal 1°co dell'art. 32 Cost. ed ormai unanimemente concepito come diritto soggettivo assoluto, primario ed intangibile, a più variegate considerazioni si è prestato il 2°co. della norma in esame, laddove è espressamente statuito che “nessuno può essere obbligato ad un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti da rispetto della persona umana”. Da questa disposizione sembra agevole ricavare il seguente corollario: ogni individuo ha diritto di rifiutare i trattamenti sanitari; tale diritto viene meno se è una specifica disposizione di legge a rendere obbligatorio il trattamento sanitario.

Pertanto, se ne deduce che la legge non può prevedere trattamenti sanitari obbligatori che siano in contrasto con il valore della persona umana. Il corollario appena enunciato ha da tempo ricevuto ingresso nel sistema giuridico vigente ed è stato sempre suffragato anche dalla giurisprudenza, soprattutto a seguito di importanti pronunce della Corte Costituzionale in occasione delle quali il diritto di rifiutare le cure è stato esplicitamente

inquadrate come espressione del più generale diritto alla libertà personale di cui all'art. 13 Cost. e, dunque, come diritto a non subire intromissioni non volute sul proprio corpo.

Sul piano sistematico, la rilevanza primaria del principio di autodeterminazione del malato è stata confermata anche da una serie di precetti di diverso rango normativo che vanno dall'art. 33 della L. 23 dicembre 1978, n. 833, all'art. 5 della Convenzione di Oviedo del 1997, la cui ratifica è stata autorizzata, ma non ancora perfezionata, con L. 28 marzo 2001 n. 145 alle norme contenute nel codice di Deontologia medica del 2006 che, in diverse sedi danno attuazione a detto principio: così, al co. 4 dell'art. 35 si precisa che *“in ogni caso, in presenza di documentato rifiuto di persona capace, il medico deve desistere dai consueti atti diagnostici e/o curativi, non essendo consentito alcun trattamento medico contro la volontà della persona”*, ed all'art. 53 è previsto che *“quando una persona rifiuta volontariamente di nutrirsi, il medico ha il dovere di informarla sulle gravi conseguenze che il digiuno protratto può comportare se la persona è consapevole delle possibili conseguenze della propria decisione, il medico non deve assumere iniziative coercitive né collaborare a manovre coattive di nutrizione artificiale”*.

Rivolgendo di nuovo lo spettro d'analisi alle fonti normative primarie, la lettura sistematica degli artt. 13 e 32 Cost., che riconoscono espressamente la libertà individuale e la volontarietà delle scelte di cura della salute, nonché dell'art. 2 Cost., conferisce carattere aperto al catalogo dei diritti inviolabili. Dal combinato disposto di queste norme, infatti, quello alla salute, nella sua accezione di “stato di completo benessere fisico, mentale” e spirituale, assume i connotati di diritto fondamentale dell'uomo, di diritto cioè che non può non predicarsi alla persona, limitabile soltanto per ragioni di preminente interesse pubblico qualora vi sia, ad esempio, dal punto di vista sanitario, una minaccia per la collettività, e non coercibile altrimenti.

Tuttavia, secondo il sommo parere di chi scrive, andrebbe preferita la prima impostazione speculativa, in base alla quale viene concesso rango costituzionale – artt. 32, 2 e 13 Cost. – al principio di autodeterminazione. Quest’ultimo, pertanto, troverebbe valida limitazione solo nella tutela dell’interesse collettivo che, rappresentando il tessuto in aderenza del quale si sviluppa la personalità umana, prevale su quello individuale. Non si deve tralasciare, poi, l’applicazione del principio consensualistico delle cure mediche che, incontrando gli stessi limiti di quello di autodeterminazione, ne rappresenta il completamento logico-giuridico.

1.5

In stretta connessione logica si pone il dibattito circa l’esistenza e i limiti del cd. “diritto di lasciarsi morire” inteso come la possibilità accordata in capo a ciascun di decidere autonomamente e secondo coscienza come vivere le ultime fasi della propria esistenza in coerenza con i valori ed i convincimenti ideologici sviluppati nel corso della vita. Tuttavia un corretto approccio metodologico alla materia impone una premessa di carattere generale. Pertanto, si può affermare che il diritto è costituito da regole giuridiche che presentano tutte alcune caratteristiche generali simili: esse, difatti, si caratterizzano per essere astratte, generali, prefissate per legge, relazionali.

Partendo da questo presupposto, tutto ciò che non assume rilevanza sociale, relazionale, non può essere oggetto di attività legislativa perché rientra in quella sfera personale del soggetto che non può essere oggetto di invasioni esterne; questo criterio posto per delimitare l’ambito spaziale in cui una norma giuridica può orbitare, deve essere preso con le dovute cautele, infatti, vi sono alcune situazioni nelle quali

l'ordinamento è costretto ad entrare nella sfera privata del soggetto perché le decisioni che esso prende nella sua sfera privata possono avere degli effetti indiretti anche verso le altre persone. In questo caso l'ordinamento giuridico prende in considerazione la volontà del soggetto perché la scelta di esso può avere ripercussioni su tutta la comunità. Questa, difatti, da personale quale è, diventa relazionale, per cui il diritto è costretto a tenerne conto. Esemplicando, se un soggetto viene contagiato da una malattia infettiva che può estendersi a tutti coloro che vengono a contatto con questa persona, l'intenzione del soggetto di non curarsi o di continuare a vivere la vita come prima lasciandosi morire, non può essere irrilevante all'ordinamento giuridico poiché esso, avendo il compito di tutelare la collettività delle persone, ha anche il compito di imporre alla persona che abbia contratto malattia infettiva, l'obbligo dell'isolamento, l'obbligo delle cure mediche, al fine della tutela della comunità ecc., ovvero, in questa situazione una scelta del tutto personale diventa relazionale per la rilevanza che essa ha di fronte a tutti i consociati. Tornando al discorso sulla sfera personale, e prescindendo dai casi che fanno eccezione, è necessario dire che questa sfera non è coercibile e non è direzionabile se non dalla morale dell'individuo. Tuttavia, l'individuo, in questo ambito, avendo la possibilità di assumere ogni atteggiamento che voglia, in genere cerca di prendere la strada che gli è illustrata dalle proprie convinzioni morali e perciò anche dal proprio credo religioso, non seguendo i parametri sociali. Fatte queste premesse, resta da capire se una persona abbia il diritto o no a lasciarsi morire, cioè a rifiutare ogni protezione, ogni intervento proveniente dall'ordinamento giuridico fino alla morte. Esistono due tesi che postulano l'una contro l'altra il diritto o meno delle persone a lasciarsi morire rifiutando le cure mediche che l'ordinamento giuridico può garantirgli.

La prima teoria meno garantista e maggioritaria sia a livello dottrinario sia a livello giurisprudenziale, riafferma che ogni persona, ha il diritto di anticipare il momento della

fine della propria vita lasciandosi morire, mentre la seconda teoria, più garantista, nega invece che l'individuo abbia diritto a lasciarsi morire riaffermando il valore inestimabile della vita.

Entrambe cercano conferme legislative a quanto da loro sostenuto e la prima teoria trova la propria conferma in primo luogo nei già citati artt. 32, 2 comma e 13, 1 comma; infatti l'articolo 32 statuisce che i trattamenti sanitari si caratterizzano per la loro "consensualità". Proprio la necessità del consenso della persona interessata ha imposto anche la regola che il medico informi il paziente, prima di eseguire su di esso una qualsiasi cura medica o intervento, del tipo di cura che è possibile fare, delle controindicazioni, della durata della terapia ecc. E' questo il "consenso informato" necessario perché una persona possa essere posta in grado di scegliere liberamente, cioè con cognizione di causa, se la cura medica può giovarle o meno. È ovvio che, nel caso in cui il soggetto non sia in condizioni di emettere un valido consenso perché incosciente o non sano di mente, questo debba essere prestato da altre persone, i parenti più stretti, che lo prestino nel suo interesse. In ogni modo tale norma pur prevedendo espressamente che i trattamenti sanitari siano volontari, statuisce che questi possono essere coatti per disposizione espressa di legge. Ciò avviene nel caso di vaccinazioni ed altri trattamenti espressamente obbligatori per legge, che hanno lo scopo di tutelare la comunità principalmente contro il propagarsi di malattie infettive.

E' appena il caso di osservare che il principio consensuale dei trattamenti sanitari non deve essere oggetto di interpretazioni ingannevoli e fuorvianti, poiché esso non afferma il diritto al suicidio ma solamente il diverso diritto dell'individuo di scegliere se, quando, in che modo curarsi. Il suicidio, difatti, deve essere distinto concettualmente e

giuridicamente dal “lasciarsi morire”¹⁴. Allo stesso tempo, la teoria meno garantista affonda le proprie radici normative nell’art. 13, 1 comma della Cost., il quale statuisce che la libertà personale è inviolabile. Tale articolo, letto in combinato disposto con l’articolo 32 cost., porta a sottolineare il carattere inviolabile del diritto a lasciarsi morire; infatti ogni intervento sulla persona al di fuori del suo consenso, non è altro che una violazione della sua libertà personale. Questo nuovo diritto ha nel contempo limitato l’ambito di azione dei pubblici poteri che, in assenza del consenso della persona, non può fornire alcun trattamento sanitario.

Passando ora alla seconda teoria minoritaria, essa riafferma il principio più teologico che giuridico, che la vita è indisponibile; l’indisponibilità del bene in questione porta perciò a negare che l’individuo possa essere lasciato libero di rifiutare le cure mediche fino a lasciarsi morire. La principale argomentazione che si adduce a favore della teoria è proprio l’art. 5 c.c., che come si è anticipato statuisce che gli atti di disposizione del proprio corpo sono vietati quando cagionano una diminuzione permanente dell’integrità fisica. Sicuramente si può affermare che la corretta interpretazione dell’art. 5 cod. civ. riguarda i soli comportamenti positivi, ossia che positivamente cagionano una diminuzione dell’integrità fisica, e non anche i comportamenti negativi, omissivi. Questi, dunque, sono irrilevanti per l’art. 5 cod. civ. poiché la libertà di omettere di “fare qualche cosa” per non diminuire la propria integrità fisica, rientra nell’ambito personale, ambito che per le ragioni suesposte abbiamo detto essere al di fuori di quello giuridico, di per sé relazionale.

¹⁴ L’apporto elaborato dalla dottrina sul tema si compone tra gli altri dei seguenti contributi F. CAVALLA, *Diritto alla vita e diritto sulla vita. Sulle origini culturali del problema dell’“eutanasia”*, in *Riv. Int. Fil. Dir.*, 1988, p. 16 ss., R. DWORKIN, *Il dominio della vita: aborto, eutanasia, e libertà individuale*, Milano, 1994, M. G. NACCI, *Diritto alla vita e ordinamento costituzionale. Profili di diritto italiano e comparato*, Bari, 2008, *Nuove frontiere del diritto alla vita*, Pontificia Academia pro vita, *Natura e dignità della persona umana. A fondamento del diritto alla vita. Le sfide del contesto culturale e contemporaneo. Atti dell’8ª Assemblea generale*, in *Documenti Vaticani*, 2003.

Per respingere la teoria minoritaria oltre all'affermazione dell'imperio dell'5 c.c. circoscritto ai soli comportamenti positivi, si è prospettato un ulteriore motivo relativo al dovere del medico di assistenza; questo dovere però non contrasta con il principio consensuale; difatti, tale obbligo incontra sempre il limite del consenso del paziente.

Per quanto riguarda il diverso e più generale argomento dell'indisponibilità del bene vita, è necessario evidenziare che questo è un principio di natura prevalentemente teologica, valido, pertanto, solo dal punto di vista morale, ma difficilmente adattabile al tessuto giuridico che al contrario inquadra la persona umana nella sua proiezione sociale, relazionale. In altri termini l'assetto costituzionale è indirizzato alla tutela della vita di fronte alle aggressioni altrui, della collettività, non sicuramente di fronte alle aggressioni "di se stesso". Inoltre, per nulla giova alla teoria garantista la citazione degli articoli 579 e 580 c.p. che puniscono, rispettivamente, l'omicidio del consenziente e l'istigazione o aiuto al suicidio¹⁵, poiché anche questi comportamenti penalmente sanzionati, sono di carattere relazionale, cioè di protezione contro ingiuste ingerenze esterne che l'individuo subisce.

1.6

Gli elementi giuridici or ora sottoposti ad analisi trovano proiezione empirica in tutti quei casi in cui il diritto di autodeterminazione, che si è detto costituzionalmente

¹⁵ L'omicidio del consenziente, dunque, punisce il suicidio come comportamento positivo che implica una qualche relazione fra due persone il suicida e il consenziente; il comportamento del consenziente diventa penalmente rilevante perché rende sociale, relazionale la decisione del tutto privata e personale del suicida di morire. Anche l'istigazione al suicidio non può che essere una realtà relazionale proprio perché implica l'intervento di una persona dall'esterno. In altri termini l'ordinamento giuridico non può ostacolare la scelta del soggetto di decidere di morire, ambito di per sé del tutto personale, ma invece può impedire alla comunità qualsiasi comportamento che possa anche solo aiutare, agevolare, favorire la decisione e il relativo atto di colui che decide di morire.

garantito, non può materialmente essere esercitato dal soggetto interessato, circostanza questa che rende necessario un intervento esterno, materialmente attuativo della volontà del soggetto interessato. Proprio per quest'ultimo profilo, che involge considerazioni non solo di carattere ermeneutico di una legislazione embrionale ma anche di tipo funzionale/esecutivo rivolte al soggetto "agente", si caratterizza la recente vicenda del sig. Welby¹⁶. Questi, affetto da una grave forma di distrofia muscolare degenerativa ed irreversibile che gli impediva ogni movimento, lasciandogli però intatte le capacità intellettive¹⁷, aveva chiesto all'autorità giudiziaria di pronunciarsi al fine di tutelare il suo diritto a "lasciarsi morire" attraverso l'interruzione della ventilazione artificiale. Il Tribunale di Roma, chiamato a decidere il ricorso in via di urgenza (ex art. 700 c.p.c.), con ordinanza 15-16.12.2006, respingeva la richiesta di porre fine alle proprie sofferenze avanzata dall'uomo affetto dalla grave malattia (ritenuta dal Consiglio Superiore della Sanità non ancora terminale).

In questo caso il Giudice, pur riconoscendo che "*il principio dell'autodeterminazione e del consenso informato*" rappresentino "*una grande conquista civile delle società culturalmente evolute*" e che essi permettono alla persona, "di decidere autonomamente e consapevolmente se effettuare o meno un determinato trattamento sanitario e di

¹⁶ La tematica in ragione della estrema complessità richiede di essere approfondita ricorrendo alla lettura di N. VICECONTE, *Il diritto di rifiutare le cure: un diritto costituzionale non tutelato? Riflessioni a margine di una discussa decisione del giudice civile sul << caso Welby >>*, in *Giur. Cost.*, III, 2007, G. U. RESCIGNO, *Dal diritto di rifiutare un determinato trattamento sanitario secondo l'art. 32 Cost, al principio di auto determinazione intorno alla propria vita*, in *Dir. Pub.*, I, 2008, p. 85 ss., S. RODOTÀ, *La vita e le regole*, Milano, 2007, p. 247 ss., F. VIGANÒ, *Esiste un diritto a "essere lasciati morire in pace?"*. *Considerazioni a margine del << Caso Welby >>*, in *Dir. Pen. Proc.*, 2007, p. 5 ss., M. DONINI, *Il caso Welby e le tentazioni pericolose di uno "spazio libero dal diritto"*, in *Cass. Pen.*, 2007, p. 202 ss., A. SANTOSUOSSO, *Eutanasia, in nome della legge*, in *Micromega*, 2007, n.1, p. 28 ss.

¹⁷ G. AUTORINO - P. STANZIONE, *Diritto civile e situazioni esistenziali*, Giappichelli, Torino, 1997, pp. 56 e ss. Nel volume si sostiene che : «A differenza della capacità giuridica di cui si predica almeno dalla maggior parte degli autori la non misurabilità in termini quantitativi giacché essa o c'è o manca del tutto, senza possibilità, quindi, di organizzarla secondo parametri oscillanti da un minimo ad un massimo, la capacità d'agire è esprimibile in gradi. Tra le posizioni estreme rappresentate dall'incapacità totale e dalla piena capacità, si collocano numerose tappe intermedie, cosicché è dato rinvenire capacità parziali, limitate, semipiene ed altre ancora».

riappropriarsi della decisione sul se ed a quali cure sottoporsi”, ha stabilito che non può essere l’autorità giudiziaria a decidere se sia legittimo distaccare le macchine che tengono in vita una persona, in assenza di una previsione normativa che delimiti chiaramente il confine del cosiddetto “accanimento terapeutico”.

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

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

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

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

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

In altri termini, “in assenza della previsione normativa degli elementi concreti, di natura fattuale e scientifica, di una delimitazione giuridica di ciò che va considerato accanimento terapeutico, il Tribunale di Roma esclude la sussistenza di una forma di

tutela tipica dell'azione da far valere nel giudizio di merito, e di conseguenza, ciò comporta l'inammissibilità dell'azione cautelare, attesa la sua finalità strumentale e anticipatoria degli effetti del futuro giudizio di merito". Difatti, da un lato, non si contesta né appare contestabile il diritto del ricorrente al rifiuto del trattamento terapeutico in atto, dall'altro, però, la situazione successiva a tale evento appare investire un'altra problematica concernente la responsabilità del medico in presenza di trattamenti di urgenza, dovendo egli valutare se sussista in concreto la necessità di salvare il paziente dal pericolo attuale di un danno grave alla persona e perciò agire anche in assenza o anche contro il consenso di questo.

Con specifico riferimento alle conseguenze giuridiche a cui va in contro il medico che decide di interrompere materialmente il trattamento sanitario su richiesta del paziente capace di intendere e di volere, costui potrebbe essere soggetto alla vigenza dell'art. 579 c.p., che disciplina il caso di omicidio del consenziente. Tuttavia, tale interruzione appare essere in astratto solo uno dei possibili modi di omicidio previsti dall'articolo testé citato, la quale, però, *tout court* considerata, acquista i caratteri della obbligatorietà così come sancito dalla Costituzione. Sicché, collegando in sistema, com'è sempre opportuno in diritto, l'art. 579 c.p. con l'art. 32 Cost., è necessario concludere che, mentre il primo pone una regola generale che si riferisce ad un insieme indeterminato di comportamenti capaci di cagionare la morte del consenziente, il secondo, si innesta come una valida causa di esclusione della punibilità del medico ai sensi dell'art. 51 c.p.

Infine, dunque, il cd. Caso Welby trova conclusione proprio nella pronuncia di proscioglimento del medico anestesista, che aveva deciso di dare seguito alle volontà del paziente, dal reato di omicidio del consenziente (art. 579 c.p.) sulla scorta del seguente principio: *«il medico che, su espressa richiesta del paziente, ne cagiona la morte, interrompendo il trattamento sanitario "salvavita" cui lo stesso era sottoposto, non*

risponde del reato di omicidio del consenziente, operando l'esimente dell'adempimento del dovere, sempre che il dissenso alla prosecuzione del trattamento sia stato espresso liberamente e personalmente da paziente capace, compiutamente informate delle conseguenze della sua richiesta».

CAPITOLO SECONDO

GENERALE DISCIPLINA DEL CONSENSO E LA CONDIZIONE DEL SOGGETTO INCAPACE

2.1

In via preliminare occorre mettere in rilievo il principale corollario alla tesi secondo cui il diritto all'autodeterminazione¹⁸ è inquadrabile nella categoria dei diritti soggettivi assoluti della persona di scegliere in piena libertà gli atti che coinvolgono il proprio corpo e le proprie aspettative di salute e di vita, per cui qualora la sua violazione sia causalmente collegata alla condotta, anche solo colposa, del medico o della struttura sanitaria, responsabili di aver disatteso le direttive impartite, viene sicuramente ad operare il principio di responsabilità civile *ex art. 2043 c.c.*

Tale enunciazione è ampiamente giustificata da un certo *trend* giurisprudenziale che trae origine proprio dalla decisione del Tribunale ambrosiano cui si farà riferimento, dove la distinzione netta e precisa tra le due situazioni giuridiche soggettive del diritto all'autodeterminazione da un lato, e del diritto alla giusta informazione sul proprio stato di salute dall'altro, è stata ribadita anche in ordine alla natura e quantificazione del danno risarcibile.

¹⁸ Essenziale, pertanto, si ritiene il principio di autodeterminazione soprattutto il suo effettivo rispetto nelle fasi finali della vita. L'estensione del precetto contenuto nell'art. 1322 c.c. ai casi di negozi giuridici aventi ad oggetto la propria salute o la propria vita è enucleata nei contributi di T. PASQUINO, *Autodeterminazione e dignità della morte*, Padova, 2009, p. 67 ss., S. TORDINI CAGLI, *Principio di autodeterminazione e consenso dell'avente diritto*, Bologna, 2008, di S. RICCI – A. MIGLINO, *Atto medico e consenso informato*, Roma, 2009, di G. ALPA, *Il principio di autodeterminazione e le direttive anticipate sulle cure mediche*, in *riv. c. d. p.* 2006, pp. 83 – 84, di G. COMANDÉ, *Diritto privato europeo e diritti fondamentali. Saggi e ricerche*, Torino, 2004, p. 327 ss. e di P. FRATI – M. ARCANGELI, *Facoltà di curare e autodeterminazione del paziente*, Torino, 2002, p. 18 ss. nonché S. TOMMASI, *Consenso informato e disciplina dell'attività medica*, in *Riv. it. dir. proc.*, 2003, p. 256 ss.

Difatti, osservando la produzione giurisprudenziale anche più risalente non risultano rare le pronunce dei giudici sulla validità dell'intervento sanitario, eseguito tanto in assenza di consenso quanto in contrasto con il rifiuto eventualmente espresso dal paziente. In questi casi l'attività medica è stata configurata come un atto illecito fonte di autonoma forma di risarcimento del danno. È ormai ben conosciuta, la questione che ha dato origine ad un orientamento, ancora in via di consolidamento, in base alla quale è stata sottoposta a giudizio di liceità dell'autorità giudiziaria il rifiuto di procedere ad una emotrasfusione in caso di pericolo di vita per il paziente, poiché giustificato dal divieto a questi imposto dal suo credo religioso¹⁹.

In condizioni simili a questa, infatti, il medico curante si è venuto a trovare nell'incertezza della posizione da assumere per mantenere una condotta lecita e coerente con i precetti normativi, dovendo egli rispettare ed osservare al contempo il dovere di non ledere il principio di autodeterminazione del paziente e, dunque, evitare d'incorrere in qualsiasi forma di responsabilità civile. La condizione del sanitario è resa ancor più critica nei casi in cui è necessario effettuare la prestazione per salvare la vita di una persona e per evitare di esporsi anche a responsabilità penale *ex artt. 579 o 580 c. p.*

Peraltro, appare chiaro che, in linea di principio, la violazione del manifestato rifiuto alle cure mediche da parte del paziente possa generare un danno alla persona lesa²⁰. Non si trascuri che, in caso di violazione del diritto all'autodeterminazione sui trattamenti sanitari, la fattispecie tipica che, in molti casi, è stata individuata dai giudici al fine di riconoscerne il risarcimento in caso di lesione, è quella della condotta del medico, che,

¹⁹ Il riferimento è introdotto dalla tesi proposta da G. ZAGREBELSKY, *il diritto mite. Legge, diritti, giustizia*, Torino, 1992, p. 179 e ss. Con il definitivo superamento della teoria sui cd. limiti naturali ed impliciti dei diritti inviolabili, sulla quale si veda anche R. BIN, *Diritti e argomenti*, Milano 1992, 81 ss. e 94 ss, e ID., *Bilanciamento degli interessi e teoria della Costituzione*, in *Libertà e giurisprudenza costituzionale*, 1996, pp. 47-46, A. BALDASSARRE, *Diritti inviolabili*, in Enc. Giur. Treccani, XI, Roma, 1989, pp. 32 – 33 e F. MODUGNO, *I nuovi diritti nella giurisprudenza costituzionale*, Torino, 1955, pp. 101 e ss.

²⁰ La qualificazione del danno, come si specificherà in seguito, risulta sempre più complessa e di non agevole individuazione, a causa delle diversificate tipologie di danno elaborate.

pur avendo correttamente eseguito la prestazione sanitaria, non ha, tuttavia, rispettato l'obbligo di una completa informazione nei confronti del paziente, ovvero ha violato il rifiuto del malato: con conseguente lesione del diritto del paziente di accettare ovvero rifiutare quel determinato trattamento. Ciò, a prescindere dall'esito favorevole e sfavorevole dell'intervento.

Si rileva, infatti, che nella maggior parte dei casi sottoposti all'Autorità giudiziaria, oggetto del *petitum* non è tanto la richiesta risarcitoria per danni derivanti da inesatta esecuzione della prestazione medica o da diagnosi scorretta, quanto piuttosto per la mancata acquisizione del consenso ovvero per averlo ottenuto senza una completa o adeguata informazione sulle terapie da sostenere e sulle conseguenze che da esse potrebbero ripercuotersi sulle condizioni di vita del paziente.

Con chiarezza si sottolinea, in tali situazioni, tutta la complessità connessa a tale inquadramento della posizione giuridica del paziente qualora ad esso si facesse ricorso *tout court* per ottenere un risarcimento del danno dal medico anche nel caso in cui questi abbia agito ed eseguito correttamente per la sua prestazione.

Ne discende, pertanto, la necessaria ed ineludibile opera di ricostruzione da parte del giudice del titolo per cui è richiesto il risarcimento del danno, per scongiurare di attribuire alla responsabilità una funzione che ad essa non è propria. In quest'ottica, non sembra dubbio che fondamentale, in un eventuale giudizio di responsabilità per violazione del consenso o del rifiuto informato, potrebbe essere stabilire quale sia il concreto interesse del paziente. In tal caso il soggetto risulterà leso dalla violazione del diritto di autodeterminazione, adottando, quale criterio scriminante per riconoscerne la risarcibilità, non soltanto l'eventuale peggioramento dello stato di salute subito dal paziente ma anche l'alterazione della sua dignità, della sua integrità psico-fisica e dell'ambito della sua sfera privata.

Naturalmente un siffatto tipo di valutazione deve compiersi sulla base di una verifica “congiunta” tra la situazione che si è determinata a seguito dell’atto medico eseguito in violazione del diritto all’autodeterminazione del paziente e quella che vi sarebbe stata se l’intervento non fosse stato eseguito tenendo conto anche delle possibili alternative terapeutiche cui il paziente sarebbe potuto ricorrere.

Per la configurazione data alle situazioni giuridiche che verrebbero violate in caso di lesione del diritto al rifiuto dei trattamenti sanitari ed in considerazione della copertura costituzionale di cui esse godono, sembra possibile ritenere che il mancato rispetto del diritto all’autodeterminazione sui trattamenti sanitari sia in grado di provocare un danno alla sfera personale di chi lo subisca. Per di più tale danno, in quanto pregiudizievole di un diritto di rango costituzionale *ex artt. 13 e 32, 2° c., Cost.*, potrebbe pure farsi rientrare nella categoria del danno non patrimoniale: configurazione, questa, che conduce la tematica nell’alveo del dibattuto problema del fondamento normativo cui fa risalire la risarcibilità del danno medesimo.

Una soluzione sembra essere chiaramente delineata nella recente sentenza delle Sezioni Unite della Suprema Corte dell’11 novembre 2008, n. 26972, che per la sua esatta impostazione implica qualche breve cenno al tema della funzione svolta dai principi costituzionali nella disciplina della tutela risarcitoria, laddove primeggia l’individuazione del collegamento tra norme costituzionali e clausola generale dell’ingiustizia del danno.

Parallelamente, è necessario prendere in considerazione altre recenti pronunce della Massima Istanza giurisdizionale che tratteggiano un nuovo assetto in materia. Con particolare riferimento alla lettura costituzionalmente orientata della portata dell’art. 2059 c.c., le note sentenze n. 8827 e 8828 del 2003 a cui si è aggiunta la, già citata, decisione n. 26972 delle Sezioni Unite, completano la sua definizione in termini ricostruttivi, partendo dalla identificazione del danno non patrimoniale ai sensi dell’art. 2059c.c., in

quello determinato dalla lesione d'interessi inerenti alla persona, non connotati da rilevanza economica e precisando che il suo risarcimento postula la verifica della sussistenza degli elementi nei quali si articola l'illecito civile extracontrattuale definito dall'art. 2043 c.c.

Dal canto suo l'art. 2059 c.c. non delinea una distinta fattispecie d'illecito produttiva di danno non patrimoniale, ma consente la riparazione anche dei danni non patrimoniali nei casi determinati dalla legge, nel presupposto della sussistenza di tutti gli elementi costitutivi della struttura dell'illecito civile, che si ricavano dall'art. 2043 c.c.

Pertanto, la funzione assegnata dalle Sezioni Unite alla gravità della lesione ed alla serietà del danno è quella di realizzare un "bilanciamento" tra il principio di solidarietà verso la vittima e quello di tolleranza, con la conseguenza che il risarcimento del danno non patrimoniale è dovuto solo nel caso in cui sia superato il livello di tollerabilità ed il pregiudizio non sia futile.

Infine, da tali considerazioni si evince che "il danno non patrimoniale è categoria generale non suscettiva di suddivisione in sotto categorie variamente etichettate", posto che l'interpretazione costituzionale dell'art. 2059 c.c. rimane soddisfatta della tutela risarcitoria di specifici valori della persona presidiati da diritti inviolabili secondo Costituzione.

2.2

In termini generali è possibile sostenere che il diritto di prestare il consenso al trattamento medico si delinea come "positivizzazione" del principio di

autodeterminazione. Tuttavia, nell'ambito del testamento biologico, la funzione del consenso assume una doppia prospettiva, l'una volta ad identificarlo quale requisito di validità dell'atto stesso in quanto manifestazione dall'esistenza di un consenso pieno e consapevole del disponente, l'altra in ragione della quale rappresenta il presupposto di validità dell'intervento medico. Le basi normative di una simile conclusione si rinvengono non soltanto nelle citate disposizioni del codice civile o dalla Costituzione (artt. 13 e 32), ma anche in numerose leggi di settore ed in talune leggi regionali, a partire da quella istitutiva del servizio sanitario nazionale del 23 dicembre 1978, n. 833, che si apre con l'enunciazione secondo cui *“la tutela della salute fisica e psichica deve avvenire nel rispetto della dignità e della libertà della persona umana”* (art. 1).

Accanto a tale previsione normativa il principio è stato ribadito non solo dal codice deontologico medico, che all'art. 32 sancisce *“il medico non deve intraprendere attività diagnostica e/o terapeutica senza l'acquisizione del consenso informato del paziente”* ma anche a livello internazionale dalla Convenzione di Oviedo sui *“diritti dell'uomo e la biomedicina”* il cui art. 5 stabilisce *“an intervention in the health field may only be carried out after the person concerned has given free and informed consent to it. The person shall beforehand be given appropriate information as to the purpose and nature of the intervention as well as on its consequences and risks. The person concerned may freely withdraw consent at anytime”*.

Del pari è stato, peraltro, sostenuto che il consenso, sebbene condizione necessaria e qualificante del trattamento sanitario, non sarebbe di per sé sufficiente a giustificare l'attività medica, dal momento che l'altro presupposto di legittimità andrebbe individuato nella reale utilità e nella validità del trattamento. Una simile impostazione presenta senza dubbio il pregio di ridimensionare il ruolo del paziente nel rapporto di cura con il medico, in quanto, sebbene oggi non possa dirsi più attuale il modello paternalistico della

medicina, è vero anche che il medico conserva un ruolo di primo piano nell'attuazione e nella scelta dei trattamenti terapeutici, come confermato, dal fatto che il consenso o il rifiuto alle cure dipendono “dall'uso che egli fa delle tecniche di comunicazione, dal modo in cui imposta la risposta o trasferisce l'informazione al paziente”²¹.

Il richiamo alla reale utilità del trattamento e, correlativamente, al rapporto medico/paziente, finiscono per avere il loro peso sull'esatta individuazione dell'oggetto del consenso, sia che lo si consideri unico presupposto indefettibile, sia che ad esso si affianchi un altro elemento d'efficacia. Altro, infatti, è il consenso al contratto di cura, altro quello al trattamento sanitario²². Il primo non involge specificamente la “cura” del paziente ma si colloca a monte, nella fase costitutiva della relazione con il medico, ed in quanto diretto alla conclusione di un contratto, presuppone la capacità d'agire, in ragione della necessità di determinare alcuni aspetti dell'accordo, quali l'onorario, le modalità di tempo e di luogo della prestazione medica. Il secondo, al contrario, attiene specificamente alla “cura”, espressione vaga con la quale si fa riferimento al ripristino dell'equilibrio psico-fisico del soggetto nel quale si fa consistere la salute, ed è il solo ritenuto rilevante e necessario per giudicare della liceità e dei limiti dell'intervento medico. Pertanto, è con riferimento a quest'ultimo che la dottrina richiede il rispetto dei requisiti della realtà, della spontaneità, della pienezza, della specificità e della personalità. La necessità che il consenso sia “reale” è stata affermata con determinazione dalla giurisprudenza la quale, richiamandosi all'art. 54 c.p. che “*facoltizza il medico ad intervenire in presenza del pericolo attuale di un danno grave alla persona, e sempre che il fatto, cioè l'intervento del medico, sia proporzionato al pericolo*”, esclude che in ogni altro caso il sanitario possa intraprendere la sua attività senza il consenso del paziente o addirittura contro lo

²¹ Così P. STANZIONE, V. ZAMBRANO, *Attività sanitaria e responsabilità civile*, cit., 263.

²² Cfr. V. ZAMBRANO, *Interesse del paziente e responsabilità medica nel diritto civile italiano*, Camerino-Napoli, 1993, p. 31

stesso, ovvero in ragione di un consenso presunto, nonostante le circostanze inducano a ritendere quell'intervento utile alla salute dell'ammalato stesso.

Una simile impostazione risulta avvalorata dalla dottrina che trae argomento dal fatto che la salute sia un valore da affidare dalla sola libera decisione dell'avente diritto. Quanto alla specificità, quale ulteriore attributo del consenso, essa presuppone che la volontà del paziente riguardi gli specifici interventi e trattamenti via via prospettati dai sanitari nel corso della malattia. Non è sufficiente, infatti, come per anni si è ritenuto, il consenso implicito nell'atto stesso di rivolgersi al singolo medico o alla struttura sanitaria, né il consenso esplicito dato una volta per tutte quanto, viceversa, l'intervento medico è destinato a svolgersi per fasi distinte. Sensibile a tale problematica la giurisprudenza, con orientamento sempre più consolidato, ritiene che in caso d'interventi chirurgici la specificità del consenso deve essere tanto maggiore e tanto più rigorosamente accertata quanto più sia rischioso il trattamento medico.

Infine, il consenso deve essere "personale" ed essere espresso direttamente dall'interessato. Ne discende che se il paziente è pienamente capace, la sua volontà non può essere surrogata da scelte diagnostiche compiute in precedenza, né può essere sostituita da quella dei familiari il cui ruolo sostitutivo viene, infatti, limitato per lo più alle ipotesi paziente minore o interdetto, o di paziente non in condizioni di poter esprimere un valido consenso.

Uno dei più seri ostacoli alla delegabilità del consenso a terzi sembra doversi rinvenire, però, nella mancanza di criteri certi per l'individuazione di chi siano le persone legittimate, dal momento che generalmente le stesse circostanze che giustificano il ricorso ai congiunti sono estremamente vaghe e basate, spesso, su valutazioni discrezionali che tengono conto vuoi della loro età vuoi della componente psicologica vuoi ancora dei fattori culturali.

Per di più, il rispetto del segreto professionale si oppone all'attribuzione di un ruolo decisionale ai congiunti, penalmente tutelato – anche in ragione delle difficoltà di dirimere eventuali contrasti tra gli stessi in ordine alle scelte mediche, e di individuare in tali casi il soggetto competente ad attribuire la potestà decisionale all'uno piuttosto che all'altro dei familiari. Al contrario, il ruolo vicario della famiglia sembra trovare valida giustificazione nella considerazione del diritto ad essa spettante al risarcimento dei danni in caso di morte del congiunto.

2.3

Sulla scorta della ricostruzione fin ora operata, che segue un percorso di approssimazione al nucleo della tematica in trattazione, ci si deve ora soffermare sul necessario studio della natura giuridica del consenso²³ soprattutto in ragione del vivo dibattito scientifico che attorno al punto si è sviluppato. In primo luogo, gli aspetti maggiormente critici sono relativi alla sua qualificazione nei termini di atto giuridico ovvero di negozio. In dottrina, in linea di principio, si suole distinguere, con particolare riferimento agli effetti, due categorie di atti ove la prima, rappresentata da quelli indicati

²³ A. SCALISI, *Il consenso del paziente al trattamento medico chirurgico*, in Dir. Fam., 1993, 442 ss., G. FERRANDO, *Consenso informato del paziente e responsabilità del medico, principi e linee di tendenza*, Rivista critica di Diritto Privato, 1998, pp. 59 e ss., U. VERONESI, M. DE TILLA, L. MILITERNI, *La parola al paziente. Il consenso informato e il rifiuto delle cure*, Sperling & Kupfer, 2008, pp. 58 e ss. A.FELICI, *Consenso informato. Riflessioni di un medico paziente*, Librati, 2008, S. RICCI, A. MIGLINO, *Atto medico e consenso informato*, SEU, 2009, P. BINETTI, *Il consenso informato. Relazione di cura tra umanizzazione della medicina e nuove tecnologie*, Ma. Gi., 2010, 126 e ss., P. VIGANÒ, *Limiti e prospettive del consenso informato*, Franco Angeli, 2008, pp. 62 e ss.

come negoziali e comprensiva di tutte le manifestazioni di volontà idonee a creare un effetto giuridico “nuovo”, sia esso costitutivo, modificativo o estintivo. La seconda, invece, rappresentata dalle dichiarazioni non negoziali o anche atti giuridici in senso stretto, è costituita, dal canto suo, dalle manifestazioni di volontà non modificative della situazione giuridica preesistente. Tali ultimi atti, in particolare, si contraddistinguono perché esplicitano o rafforzano o specificano una situazione d’interesse preesistente e giuridicamente tutelata, ovverosia un diritto soggettivo.

Pertanto, come è noto, se per un verso l’atto non negoziale presuppone la volontarietà della dichiarazione e la consapevolezza del comportamento tenuto, per l’altro, non richiede la consapevolezza e la volontarietà degli effetti. L’atto negoziale, al contrario, si connota per la circostanza che il soggetto crea egli stesso la regola che disciplina gli interessi perseguiti. Alla luce di queste considerazioni, parte della dottrina ritiene che l’atto del consenso del malato integri gli estremi di una dichiarazione di volontà non negoziale. Egli, infatti, si limita a conferire al medico una facoltà di agire, senza costituire una situazione giuridica nuova non dando vita ad alcuna obbligazione per il dichiarante né determina a suo carico alcun effetto impegnativo, mirando unicamente a specificare e delimitare un dovere di astensione del terapeuta.

La dottrina maggioritaria, propende, al contrario, per la natura negoziale dell’atto del consenso, in ragione del suo essere espressione dell’autodeterminazione del paziente. Questi, infatti, con la sua manifestazione di volontà conferisce al medico la facoltà di agire in ordine ad un diritto – quello alla salute – di cui ha la piena disponibilità, nel rispetto, tuttavia, del limite di non giustificare e consentire menomazioni permanenti che compromettano il principio d’integrità fisica.

Da una tale situazione *d’impasse* si trova via d’uscita ancorandosi a quella dottrina che suggerisce di non sciogliere in chiave formalistica la dicotomia “ negozio – atto

giuridico”, bensì di risolverla nella corretta prospettiva della funzionalizzazione della struttura della fattispecie degli interessi sottesi. In quest’ottica, si è evidenziato lo scarso rilievo pratico della scelta tra la qualificazione del consenso in chiave negoziale o in termini di atto dal momento che, anche postulando la negoziabilità del consenso, si è poi costretti ad ammettere che ciò non implica l’automatica applicazione della disciplina propria del negozio in senso classico. A ciò si aggiunge l’altra considerazione per cui la stessa nozione di autonomia va progressivamente smarrendo i connotati tradizionali di “regno” incontrastato della figura del negozio per assumere un’estensione più ampia.

In relazione, invece, ad altro tipo di consenso si affronta ora la problematica afferente a quello informato. Questo, a differenza del primo, non attiene alle modalità di espressione quanto piuttosto ai presupposti necessari ad operare una scelta ponderata, sulla base di tutti gli elementi di cui si dispone.

Principio consolidato in dottrina e giurisprudenza è che il consenso possa dirsi “valido” non solo quando il paziente sia stato adeguatamente informato sulla sua salute, sulle possibili cure ed i correlativi benefici. La giurisprudenza, infatti, dopo una iniziale propensione a modulare il contenuto dell’informazione in relazione ai diversi interessi in gioco, legati al tipo di trattamento, a seconda che fosse a fini terapeutici o estetico, ovvero in relazione al suo diverso grado di pericolosità, ritiene oggi necessario che l’informazione debba ricomprendere l’interezza degli aspetti della cura. La duplice *ratio* è di contemperare le diverse esigenze che sono, da un lato, il principio di autodeterminazione del paziente, dall’altro, il dovere di cura del medico al fine del medico al fine d’evitare che il malato rifiuti per una qualsiasi eventualità, a sottoporsi anche ad un banale intervento. Questi, pertanto, deve disporre per operare la scelta migliore, di tutte le informazioni necessarie, dai possibili rischi connessi al trattamento medico cui dovrà essere sottoposto, alle *chances* di guarigione, agli eventuali trattamenti

alternativi. L'informazione, diviene, così, lo strumento per riequilibrare la relazione tra medico e paziente altrimenti segnata da una soggezione del secondo rispetto al primo a causa del suo non disporre delle conoscenze necessarie per poter scegliere tra più opzioni curative possibili quella più opportuna alle sue condizioni di salute. In dottrina, peraltro, si è cercato di individuare dei limiti al contenuto dell'informazione facendo riferimento al criterio del paziente, c.d. "ragionevole", metro di giudizio usato per graduare l'ambito delle informazioni in relazione allo scopo perseguito tramite il trattamento medico: si è così affermato che laddove l'intervento non presenti particolari rischi, l'area delle informazioni irrilevanti debba tendere ad allargarsi, mentre dovendo essere destinata a subire una restrizione in presenza di trattamenti rischiosi e delicati. Non sono mancati, poi, tentativi volti a modulare il contenuto dell'informazione sulle circostanze del caso concreto, in relazione all'urgenza dell'intervento medico, mancando la quale o essendo minima essa dovrebbe essere massimamente particolareggiata ed investire tutti gli aspetti della cura.

In definitiva, al paziente spetta, in ogni caso, il diritto di richiedere ulteriori chiarimenti qualora non si ritenga sufficientemente informato anche se una delle variabili che incide sul *quantum* e sul *quomodo* dell'informazione è rappresentata, infatti, dall'attitudine del paziente a ricevere informazioni, vale a dire dalle sue condizioni culturali e psicologiche. Al riguardo si è ritenuto che il medico potrebbe decidere di non rendere edotto il paziente di tutti gli specifici rischi connessi alla sua malattia ed alle relative malattie, quante volte abbia motivo di credere, nel caso concreto, che il paziente medesimo messo in condizioni di conoscere, possa opporsi "irragionevolmente" alle cure che gli vengono suggerite.

Una volta inquadrata l'informazione come presupposto di validità del consenso informato, essa viene fatta rientrare non più tra gli obblighi strumentali interenti

all'attività di cura del medico – come per lungo tempo ha ipotizzato la giurisprudenza – ma tra gli obblighi cui sono tenute le parti ai sensi dell'art. 1337 c.c. nella fase dello svolgimento delle trattative e nella formazione dell'accordo: di conseguenza, il problema della violazione dell'obbligo d'informazione non si identifica più con quello della responsabilità contrattuale per inadempimento della prestazione.

2.4

L'analisi del consenso come categoria giuridica non può prescindere dalla qualificazione delle forme che è in grado di assumere. Analizzato il caso del consenso espresso, si deve ora focalizzare lo spettro d'indagine su quello presunto. Tale ultima fattispecie, dunque, ricorre quando il soggetto si trovi nella materiale impossibilità di prestare il consenso al trattamento medico, presumendo che lo avrebbe offerto se solo avesse potuto. In campo medico i casi più ricorrenti sono quelli d'incoscienza del paziente provocata da danni cerebrali o vascolari, nei quali la gravità e serietà della patologia, unite alla perdita di conoscenza in cui versa il malato, si scontra con qualsiasi atteggiamento di attesa, dovendo la regola del consenso subire una sostanziale attenuazione. L'ingresso della teoria del consenso presunto negli ambienti accademici italiani ha diviso gli studiosi tra quanti l'hanno accettata e condivisa e quanti, al contrario, l'hanno negata in nome del c.d. stato di necessità, sia pure nella variante della necessità medica, riducendola ad una mera finzione basata su di un giudizio ipotetico della gente. Si ritiene che il sanitario in applicazione dell'art. 54 c.p., sarebbe libero d'intervenire pur non essendoci il consenso, allorquando vi sia “pericolo attuale di un grave danno alla persona, e, dunque, all'integrità fisica del paziente, sempre che il suo intervento sia

proporzionato al pericolo”. Il medico è, infatti, il solo “in grado di valutare con immediatezza i dati clinici di una situazione clinica che si presenta con caratteristiche d’urgenza tali da porre a repentaglio la salute e la vita stessa del paziente. Ed è ovvio che in tale valutazione il medico deve essere lasciato assolutamente libero con la propria coscienza per ciò che riguarda le cure da prestare, e, dunque, in particolare, per la scelta dell’intervento da praticare e del modo di procedere”.

Non si deve però giungere alla precipitata conclusione che il sanitario goda di una “mera potestà” nello svolgimento della sua attività, difatti egli dovrà conformarsi ai principi della scienza medica e della proporzione costi – benefici. Assume, invece, un certo rilievo la circostanza secondo cui la valutazione del quadro clinico complessivo avvenga in modo realistico, come espressione dell’interesse all’effettiva conservazione della vita e della salute del paziente.

Viceversa si sostiene che se all’art. 54 c.p. può essere attribuito valore di causa di esclusione della colpevolezza – capace di recidere il legame di riferibilità del rimprovero al soggetto agente – ai fini della responsabilità penale, al contrario, in ambito civilistico, l’art. 2045 c.c. , più restrittivo, non esonera totalmente da responsabilità il danneggiante che abbia agito in stato di necessità, il quale è tenuto comunque al pagamento di una indennità determinata equitativamente dal giudice. Argomentando nei termini propri della teoria del consenso presunto non di rado si è giunti a sovrapporre la figura del medico a quella di un gestore di affari altrui che in questa sede coincidono con gli interessi del paziente, basandosi sulla presunzione per cui il consenso non sarebbe comunque mancato se richiesto al titolare del diritto. Tuttavia, alla tesi viene facilmente replicato che la *negotiorum gestio* non si fonda su una presunzione di consenso ma piuttosto sul *utiliter coeptum*, laddove nei casi di consenso presunto, si esige la necessità dell’intervento e non la semplice utilità. Pertanto, ove si propendesse per la tesi della rilevanza del consenso

presunto, si ricorrerebbe in definitiva ad una finzione giuridica legata all'*id quod plerumque accidit*, perdendo di vista proprio l'interesse reale dell'avente diritto, la cui libertà di autodeterminazione può essere sacrificata solo in casi particolari e determinati.

Il consenso presunto, infatti, resta pur sempre suscettibile di prova contraria quante volte, stante l'assenza di attualità, si riesca a dimostrare che per motivazioni filosofiche, esistenziali, religiose o altro, il soggetto non lo avrebbe espresso. Le incertezze rilevate nell'ambito del consenso presunto aprono la porta a pesanti critiche sulle dichiarazioni anticipate di trattamento o sul testamento biologico che abbisognano comunque del massimo sforzo di attualizzazione per eliminare quel, seppur minimo spazio d'incertezza sulla definitiva volontà del malato.

2.4.1

La classificazione per tipo di consenso del paziente apre la strada alla più specifica tematica del consenso del soggetto incapace²⁴. La materia che, come è noto, ancora non gode di un esatto inquadramento normativo, si sostanzia dell'intreccio tra

²⁴ PROTO PISANI A., *Lezioni di diritto processuale civile*, Napoli, 2006, TRENTANOVI S., *La protezione delle persone prive di autonomia. Rapporti tra amministrazione di sostegno e interdizione/inabilitazione. Ruolo del giudice tutelare: poteri e doveri. Problemi organizzativi*, in *Il Reo e il Folle*, Firenze, Anno IX/X - N. 24-25-26 - gennaio-dicembre 2004/gennaio-giugno 2005, TRIA E. R., *La protezione giuridica dell'incapace nell'esperienza spagnola*, in FERRANDO G. e VISENTINI G. (a cura di), *Follia e diritto*, Torino, 2003, NAPOLI E. V., *L'interdizione e l'inabilitazione*, in S. PATTI (a cura di), *L'amministrazione di sostegno*, Milano, 2005, ZATTI P., *Oltre la capacità di intendere e volere*, in FERRANDO G. e VISENTINI G. (a cura di), *Follia e diritto*, Torino, 2003 nonché SASSI A., *Equità e interessi fondamentali nel diritto privato*, Università degli studi di Perugia, Perugia, 2006.

autodeterminazione e rappresentanza dell'incapace. Proprio quest'ultimo aspetto è racchiuso in uno spazio normativo e umano, dal perimetro irregolare, che prende forma a seconda del concreto grado e tipo d'incapacità cui è affetto il soggetto. In questa prospettiva oltre alle ipotesi d'incapacità legale, si scorgono quelle d'incoscienza accidentale, che a loro volta si distinguono a seconda che il soggetto abbia o meno precedentemente manifestato una volontà su determinati trattamenti sanitari. Del pari emergono forme d'incoscienza "prevista" ove il soggetto informato correttamente sulla sua condizione e sulle terapie possibili, abbia formulato un espresso rifiuto di determinati trattamenti.

In rapporto all'incapacità legale, legittimati ad esprimere il consenso in luogo dell'incapace sono i genitori esercenti la potestà o il tutore, come ribadito di recente dal d.lgs. 30 luglio 1999, n. 282, recante "disposizioni per garantire la riservatezza dei dati personali in ambito sanitario", che modificando l'art. 23 della L. 31 dicembre 1996 n. 675, vi ha inserito il seguente *comma 1 – quater*: "*in caso d'incapacità d'agire, ovvero d'impossibilità fisica o di incapacità d'intendere o di volere, il consenso dei trattamento dei dati idonei a rivelare lo stato di salute è validamente manifestato nei confronti esercenti le professioni sanitarie e di organismi sanitari, rispettivamente, da che esercita legalmente la potestà ovvero da un familiare, da un prossimo congiunto, da un convivente, in loro assenza, dal responsabile della struttura presso cui dimori*"²⁵.

Del resto non sono poche le disposizioni del codice che lasciano intravedere la corresponsabilità dell'istituto della rappresentanza con l'esercizio del diritto di cura.

²⁵ La cura della persona, del resto, rientra tra i doveri proprio del legale rappresentate dell'incapace come si evince per esempio dall'art. 147 c.c., che la impone ai genitori nei riguardi dei figli, di cui vanno in ogni caso tenute presenti le inclinazioni naturali, o come si desume, al contrario, dall'art. 333 c.c. che autorizza il Tribunale per i minorenni ad adottare i provvedimenti convenienti quando la condotta dei genitori appaia pregiudizievole al figlio.

Tuttavia il potere di rappresentanza non appare incondizionato ma, al contrario, limitato ai trattamenti idonei a procurare un diretto beneficio al malato e comunque soggetto al controllo del giudice competente. Con certezza sono invece da escludere dal potere decisionale i genitori o il tutore quei trattamenti sanitari voluttuari o futili.

All'incapace spetta, in ogni caso, un potere di veto, sicché la sua volontà, se in grado di esprimerla, prevale su quella contraria del legale rappresentate o comunque deve essere tenuta presente da giudice. In tale prospettiva il già citato codice deontologico impone al medico una comunicazione diretta sia nel caso di minore sia in quello di maggiorenne infermo di mente dovendosi comunque considerare la sua volontà, compatibilmente con l'età e con la capacità di comprensione²⁶. Si assiste, pertanto, ad un cambiamento epocale nella dottrina dell'incapacità che non si esprime più sul caso del minore in termini "assoluti" quanto piuttosto "relativi", graduabili, cioè, in relazione al singolo caso.

Sulla scorta dell'esame delle diverse norme in materia penale e sanitaria, è competente ad esprimere un valido consenso il minore che abbia compiuto i quattordici anni d'età, in conformità con la Convenzione europea di bioetica secondo la quale "*the opinion of the minor shall be taken into consideration as an increasingly determining factor in proportion to his age and degree of maturity*".

²⁶ M. BARNI, *diritti – doveri, responsabilità del medico. Dalla bioetica al biodiritto*, Milano, 1999, D. GRACIA, *Fondamenti di bioetica. Sviluppo storico e metodo*, edizioni San Paolo, 1993, pp. 57 – 88, A. PATRONI GRIFFI, *Diritti della persona e dimensione normativa nel codice di deontologia medica*, in L. Chieffi (a cura di) *Bioetica e diritti dell'Uomo*, Torino, 2000, pp. 247 – 265, U. SARPELLI, *Il giuramento e la coscienza del medico*, in ID, *Bioetica laica*, Baldini e Castoldi, Milano 1998, pp. 185 – 187. Altresi utile appare riportare l'art. 34 che, in particolare, statuisce:« *Il medico deve attenersi, nel rispetto della dignità, della libertà e dell'indipendenza professionale, alla volontà di curarsi, liberamente espressa dalla persona. Il medico, se il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà in caso di grave pericolo di vita, non può non tenere conto di quanto precedentemente manifestato dallo stesso. Il medico ha l'obbligo di dare informazioni al minore e di tenere conto della sua volontà, compatibilmente con l'età e con la capacità di comprensione, fermo restando il rispetto dei diritti del legale rappresentante; analogamente deve comportarsi di fronte a un maggiorenne infermo di mente*».

Tutto ciò è suffragato dalla recente giurisprudenza che ha avuto modo di pronunciarsi sul consenso al trattamento medico sanitario espresso dal rappresentate legale dell'incapace, negando accoglimento al ricorso con il quale veniva richiesta l'autorizzazione all'interruzione delle cure mediche dirette ad assicurare il protrarsi dello stato vegetativo e dell'alimentazione artificiale.

In questo caso è emblematico come la Corte respinga il ricorso richiamandosi, tra l'altro, alle perplessità etiche e giuridiche che animano il dibattito tuttora aperta in ambito medico e legale circa le decisioni sanitarie da adottare nei riguardi dei soggetti incapaci in stato vegetativo preesistente.

Richiamando la prima suddivisione si passa ora allo studio delle diverse ipotesi dell'incapacità accidentale, ove è discriminante l'eventualità che il soggetto abbia o meno precedentemente manifestato alcuna dichiarazione di volontà.

In caso negativo il medico è obbligato ad agire quando sussista uno stato di necessità o di urgenza terapeutica, in cui il differimento dell'intervento esporrebbe il paziente a gravi rischi per la sua salute. Nell'ipotesi, invece, di precedenti dichiarazioni giova rammentare che le opinioni si dividono tra quanti si richiamano alla teoria del consenso presunto, cioè della "presunzione che il malato certamente o probabilmente consentirebbe ove conoscesse la reale situazione e potesse manifestare la sua volontà", e quanti, dinanzi alla difficoltà, insita in tale tesi, di dover tener conto dell'eventuale "dissenso presunto" desumibile dall'appartenenze del soggetto a particolari filoni di pensiero, filosofici o religiosi, ritengono in ogni caso far prevalere la scelta della salvezza della vita e della salute.

In relazione, infine, all'ipotesi dell'incapacità prevista, quale naturale ed inevitabile conseguenza, di una malattia dalla quale il soggetto sia affetto, secondo la prevalente

dottrina non si dovrebbe negare efficacia alla volontà del paziente proprio perché formatasi in modo graduale, consapevole ed informata²⁷.

2.5

Consenso e relativo rifiuto sono pertanto proiezioni opposte della manifestazione di volontà dell'individuo che però, se fin qui sono state trattate in termini generali, necessitano ora di un inquadramento settoriale e diversificato in relazione ai tipi di cure mediche. Per di più, alla luce delle precedenti osservazioni, il “quadro” volitivo del paziente sui trattamenti cui sottoporsi è completato dall'intervento del medico quale guida nella scelta del percorso da intraprendere. Nascono, così, i binomi consenso informato e corrispondere rifiuto informato. Essi, dunque, operano tanto sull'intera strategia (o protocolli), quanto su ciascun intervento di cui questa si compone.

Pertanto, alla luce di siffatte considerazione non appare inopportuno il tentativo di classificare, in ragione della diversa tipologia d'intervento, le cure a cui il paziente può essere sottoposto ed il relativo, potenziale, rifiuto di essere, a queste, sottoposto.

²⁷ Si suole far rientrare in tali situazioni, la condizione del malato di neoplasia in fase avanzata che chieda di non essere rianimato in caso d'incoscienza, per il quale si è, tuttavia, ammessa la possibilità di redigere direttive anticipate circa le cure da praticare al sopravvenire dell'incapacità, le quali non sarebbero esposte alla critica di eccessiva genericità e vaghezza di contenuto che di solito accompagna tali documenti, in ragione della possibilità di predeterminare con notevole precisione tutte le eventuali cure e i possibili esiti della malattia e di farli presente al malato ancora cosciente. Così G. SALITO, *Il testamento biologico nell'ordinamento italiano e di altri paesi*, Quaderni del dipartimento diretti da Pasquale Stanzone, n°38.

La prima categoria è identificabile nel rifiuto di cure che costituiscono accanimento terapeutico. Benché non vi siano forti resistenze nel riconoscere la possibilità del malato di rifiutare questo tipo di cure, il problema maggiore nasce sul piano interpretativo e quindi vertente su quali pratiche integrino accanimento terapeutico e quali no.

Se si vuole tentare una definizione di accanimento terapeutico si dovrebbe fare appello ad alcuni principi di carattere generale. Costituiscono accanimento terapeutico tutti quegli interventi definibili, come si è detto, futili e comunque inefficaci al fine di migliorare la condizione del paziente e che lo costringono ad una inutile sofferenza, è, pertanto, accanimento terapeutico tutto ciò che non salva la vita ma che semplicemente prolunga l'agonia della morte.

La seconda categoria è costituita dal rifiuto alle cure necessarie che, di certo, ha sollevato maggiori problemi etici. Si prenda ad esempio il testimone di Geova ove il medico, per rispettare le convinzioni religiose del malato, dovrebbe decidere di non operare la trasfusione, tuttavia, in tale eventualità, questi sarebbe punibile penalmente nel caso di morte del paziente. Viceversa, qualora il sanitario decidesse di fare la trasfusione senza il consenso del paziente, rischierebbe di esporsi ad azioni legali del paziente stesso²⁸.

²⁸ Benché siano poche le indicazioni in merito si può fare, quantomeno, riferimento ad una sentenza del Pretore di Roma del 3 aprile 1997 che ha espresso un principio significativo, escludendo il delitto di omicidio colposo in capo ai medici di un ospedale che, avendo in cura un testimone di Geova gravemente anemizzato, non avevano praticato la trasfusione di sangue necessaria per conservarlo in vita al fine di rispettare la sua volontà espresso in senso contrario. Nella decisione si fa espresso riferimento al fatto che le trasfusioni di sangue non sono ricomprese nei trattamenti sanitari obbligatori previsti dalla legge a norma dell'art. 32, c° 2, Cost. tale pronuncia non è altro che l'espressione di principi costituzionali di estrema chiarezza. L'art. 32 Cost., espressamente richiamato dal Pretore di Roma stabilisce che nessuno può essere obbligato ad un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. E questo principio è anche recepito dall'art. 38 del nuovo codice di deontologia medica il quale stabilisce che *“il medico deve attenersi nel ambito dell'autonomia e dell'indipendenza che caratterizza la professione, alla volontà liberamente espressa dalla persona di curarsi e deve agire nel rispetto della dignità, della libertà e autonomia della stessa. Il medico, se il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà, deve tenere conto nelle proprie scelte di quanto precedentemente manifestato dallo stesso(...)”*.

In ragione delle fonti normative che riaffermano il principio della centralità della volontà del paziente si può concludere che se la volontà del paziente è conosciuta perché dichiarata o perché precedentemente espressa, si deve ad essa riconoscere valore preminente. Il paziente, se persona adulta, potrà dunque liberamente decidere di rifiutare ogni tipo di cura e non soltanto quelle che costituiscono forme di accanimento terapeutico.

Infine, il terzo insieme è rappresentato dal rifiuto dell'alimentazione e dell'idratazione artificiale. È noto che l'art. 53 del nuovo codice di deontologia medica, in relazione al rifiuto consapevole di nutrirsi, vieta al medico di assumere misure coercitive, come ad esempio nei confronti di una persona che rifiuti consapevolmente di farlo. Il medico può solo infirmarlo delle conseguenze che tale decisione può comportare sulle sue condizioni di salute e può semplicemente assisterla senza neppure collaborare ad eventuali manovre coercitive di nutrizione artificiale.

2.6

Se le vicende del sig. Piergiorgio Welby assumono i caratteri di rilievo appena esposti, in una prospettiva parzialmente diversa si deve inquadrare il dibattito giuridico-sociale sviluppatosi attorno al caso di Eluana Englaro²⁹. Ella, al momento del tragico incidente

²⁹ Le linee di continuità e le diversità dettate soprattutto dalla differente condizione di capacità di intendere e di volere delle due persone su cui si è focalizzata l'indagine possono essere approfondite in , F. CAMPIONE, *L'etica del morire e l'attualità. Il caso Englaro, il caso Welby, il testamento biologico e l'eutanasia*, CLUEB, 2009, S. RANDAZZO, *Etica e diritto nella medicina di fine vita. Incontri interdisciplinari di biomedicina e biodiritto. Atti del Convegno (Paternò 22-23 maggio 2003)*, Aracne, 2010, nonché nella testimonianza del

stradale che ne ha determinato il mantenimento in vita per mezzo di alimentazione e idratazione mediante sondino naso-gastrico per i successivi 17 anni, non aveva lasciato alcuna volontà, scritta o comunque univoca, diretta a regolamentare una tale eventualità. Su questo terreno incerto si è, quindi, consumato l'impegno del padre della malata a porre fine ai trattamenti sanitari finalizzati al proseguimento dello stato vegetativo e non anche ad un miglioramento della condizione della paziente.

In via preliminare giova precisare che la complessità del caso ha determinato non pochi momenti di frizione tra le diverse istanze giurisdizionali coinvolte in ragione delle diverse matrici etico-culturali da queste espresse. Tale susseguirsi di orientamenti giurisprudenziali trova conclusione definitiva nella sentenza n. 27145 resa dalla Corte di Cassazione, Sezioni Unite civili, il 13/11/2008 con cui si dichiara l'illegittimità ad agire del Procuratore Generale che aveva proposto ricorso avverso il decreto della Corte di Appello di Milano, del 9/7/08, che autorizzava – e non imponeva –, in ossequio ai principi suggeriti dalla Corte di Cassazione, il distacco delle apparecchiature sanitarie da cui dipendeva la sopravvivenza della paziente³⁰. Si forma così il giudicato³¹. Del pari, in questa sede non si può non rimarcare la funzione chiarificatrice svolta dalla sent. 16 ottobre 2007, n°21748 la quale oltre a offrire una complessa ricostruzione del precedente *iter* giudiziario, ha con chiarezza espresso i principi a cui l'autorità giudiziaria deve conformarsi nel caso di paziente in stato vegetativo la cui "voce" sia riconoscibile.

padre B. ENGLARO – A. PANNITTERI, *La vita senza limiti. La morte di Eluana in uno Stato di diritto*, Rizzoli, 2009.

³⁰ Cfr. M. PANEBIANCO, *Corte di Cassazione e caso Englaro*, in *Diritto e vita*, feb., 2010. In questo contributo con riferimento alla sentenza 27145/08 si afferma che essa rappresenta non solo «un *leading case* quanto a dirimente novità contenutistica o alla scelta dei valori in conflitto prodromica a qualsiasi bilanciamento, ma lo è circa la complessiva ricaduta ordinamentale».

³¹ Particolarmente dettagliato sul punto A. SANTOSUOSSO, *Sulla conclusione del caso Englaro*, in *Nuova giur. Comm.*, 2009, II. Le Sezioni Unite hanno infatti espresso, in merito, il principio generale in base al quale deve ritenersi definitivo un provvedimento della Corte d'Appello, anche se reso in corso di un procedimento di volontaria giurisdizione, che abbia avuto ad oggetto situazioni riguardanti *diritti soggettivi*, se non ulteriormente impugnabile.

Sotto il primo profilo non bisogna tralasciare la circostanza che già nel corso del giudizio di primo grado era stato affiancato al padre – tutore legale di Eluana – un curatore speciale, così come previsto dall'art. 78 c.p.c., al fine di garantire i diritti dell'assistita nel modo più effettivo possibile. Entrambe le figure sostenevano che l'alimentazione e l'idratazione forzata costituissero interventi sanitari spinti, a causa dell'irreversibilità della condizione della giovane paziente, qualificabili ai confini dell'accanimento terapeutico e chiedevano, pertanto, di disporre l'interruzione. Su queste richieste si esprimevano, in senso negativo, i giudici di prime cure rigettando il ricorso con decreto in data 2/2/2006. Avverso tale pronunciamento il tutore proponeva reclamo alla Corte d'Appello di Milano. Quest'ultima, con provvedimento depositato il 16/12/2006, si esprimeva dichiarando ammissibile il ricorso rigettandolo, però, contestualmente nel merito.

Le motivazioni di tale pronunciamento appaiono indotte, in primo luogo, da una valutazione prognostica che escludeva la “morte clinica” della giovane, unita alle scarse indicazioni volte a ricostruire la sua reale volontà – circostanze queste ritenute non sufficienti ad autorizzarne la morte – ed in secondo luogo, dalla volontà dei giudici di non acconsentire ad una forma di eutanasia indiretta omissiva. In altri termini, la Corte territoriale *“non avrebbe negato ed avrebbe anzi ammesso la necessità che il trattamento di cura invasivo della persona” fosse “sottoposto al controllo dell’Autorità giudiziaria; mentre, nel contempo, e per altro verso, la stessa Corte avrebbe poi rifiutato, giudicando nel merito di rilevare ogni e qualunque limite all’intervento del medico, quando il trattamento di cura incida sul diritto alla vita”*³².

³² L'apporto elaborato dalla dottrina sul tema si compone tra gli altri dei seguenti contributi F. CAVALLA, *Diritto alla vita e diritto sulla vita. Sulle origini culturali del problema dell'“eutanasia”*, in *Riv. Int. Fil. Dir.*, 1988, S. RODOTÀ, *La vita e le regole, tra diritto e non diritto*, Feltrinelli, 2006, R. DWORKIN, *Il dominio della vita: aborto, eutanasia, e libertà individuale*, Milano, 1994, M. G. NACCI, *Diritto alla vita e*

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

Tuttavia, rimarca la Corte, tale soluzione non potrebbe mai essere effettivamente applicabile se non attraverso l'individuazione di precisi elementi idonei a circoscrivere e qualificare con esattezza ciascun caso. Tali qualificazioni giuridiche degli elementi clinici la cui presenza legittima l'autorità giudiziaria ad autorizzare l'interruzione delle cure sono sintetizzate in una duplice prospettiva: l'una relativa al caso in cui *“la condizione di stato vegetativo sia, in base ad un rigoroso apprezzamento clinico, irreversibile e non vi sia alcun fondamento medico, secondo gli standard scientifici riconosciuti a livello internazionale, che lasci supporre la benché minima possibilità di un qualche, sia pure flebile, recupero della coscienza e di ritorno ad una percezione del mondo esterno”*, l'altra riferita alla circostanza che *“la voce del paziente ... sia realmente espressiva, in base ad elementi di prova chiari, univoci e convincenti”* e che sia *“tratta dalle sue precedenti dichiarazioni ovvero della sua personalità, dal suo stile di vita e dai suoi convincimenti, corrispondendo al suo modo di concepire, prime di cadere in stato d'incoscienza, l'idea stessa di dignità della persona”*. Pertanto, qualora manchi uno dei

ordinamento costituzionale. Profili di diritto italiano e comparato, Pensa Editore, 2008, *Nuove frontiere del diritto alla vita*, Pontificia academia pro vita, *Natura e dignità della persona umana. A fondamento del diritto alla vita. Le sfide del contesto culturale e contemporaneo. Atti dell'8ª Assemblea generale*, in *Documenti Vaticani*, 2003.

suddetti presupposti il giudice deve *“negare l’autorizzazione dovendo allora essere data incondizionata prevalenza al diritto alla vita, indipendentemente dal grado di salute, di autonomia e di capacità di intendere e di volere del soggetto interessato e dalla percezione, che altri possano avere, della qualità della vita stessa”*.

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

Emerge così la necessità di predisporre gli adeguati strumenti normativi con cui garantire a ciascuno il rispetto delle proprie volontà nell’estrema eventualità che versi in stato vegetativo e che pertanto non possa assumere le decisioni che lo riguardano.

2.7

Nel concludere la trattazione relativa alla disciplina del consenso con particolare riferimento alla condizione del soggetto incapace si è ritenuto opportuno richiamare un altro “precedente” consumatosi oltreoceano, precisamente nello stato della Florida, nei primi anni del secolo, divenuto noto come il caso *Terry Schiavo*.

Così come si è osservato nel caso “*Englaro*”, la vicenda americana³³ suscitò grande clamore nell’opinione pubblica e determinò una situazione di crisi inter-istituzionale di non poco momento.

Riportando i principali passaggi di tale drammatica esperienza e confrontandoli con quelli descritti nel paragrafo precedente, due sono i principali tratti comuni ossia, da un lato, lo stato vegetativo permanente da vari anni e la conseguente sopravvivenza grazie all’alimentazione artificiale e, dall’altro, l’assenza di una dichiarazione scritta della Schiavo che potesse indicare in modo incontrovertibile la sua volontà.

Queste circostanze si vanno, però, ad incardinare in sistemi giuridici diversi, difatti a differenza della vicenda italiana, la fattispecie della Schiavo era regolata da una legge della Florida del 1997 in base alla quale, pur in assenza di testamento biologico, il tutore di un soggetto mantenuto artificialmente in vita può optare per l’interruzione delle c.d. *life-prolonging procedures*³⁴.

³³ Anche in tale vicenda il punto di svolta è stato rappresentato dal principio della separazione dei poteri, chiaramente affermato nella sentenza con la quale la Corte suprema della Florida dichiarò incostituzionale la legge che autorizzava il governatore dello Stato a intervenire nel caso, ripristinando l’alimentazione e l’idratazione, già sospese in esecuzione di una previa decisione giudiziaria. GROPPI T., *Il caso Englaro: un viaggio alle origini dello Stato di diritto e ritorno*, in www.astrid.eu 5 marzo 2009 (21-12-2009).

³⁴ Un elemento conferisce però al caso Schiavo maggiore drammaticità: la legge della Florida riconosce la qualità di tutore legale al solo coniuge, il quale decide di agire in giudizio nonostante i genitori della donna

In ragione dell'irreversibilità dalla condizione della donna, il marito chiede ai giudici di autorizzare l'interruzione delle terapie mediche ottenendo nei diversi livelli di giudizio³⁵ il consenso dell'autorità giudiziaria che accerta, ricostruendola, la volontà di *Terry Schiavo* all'interruzione dell'alimentazione artificiale³⁶.

A questo punto si intensifica il grado di similitudine tra le due vicende poiché anche nell'esperienza americana quando la decisione giudiziaria era ormai definitiva e il sondino per l'alimentazione era già stato staccato, Governo e Assemblea cercano di intervenire: quest'ultima decide di approvare la c.d. "*Legge Terry*", in base alla quale si attribuisce al governatore il potere di emettere un'ordinanza sospensiva che impedisca il diniego del nutrimento e dell'idratazione di un paziente che sia in un persistente stato vegetativo, qualora non vi siano indicazioni scritte del paziente stesso e un componente della sua famiglia abbia contestato l'interruzione dell'alimentazione artificiale³⁷.

Sulla base di questa autorizzazione legislativa il governatore della Florida, Jeb Bush, adotta immediatamente un *executive order* nel quale stabilisce che "con efficacia

siano contrari all'interruzione dell'alimentazione. La disciplina statale prevede in particolare che la richiesta di conclusione dei trattamenti che mantengono in vita il paziente possa essere accolta se vi sia una *clear and convincing evidence*, una prova chiara e convincente, che la medesima decisione sarebbe stata adottata dal paziente o, in alternativa, se tale decisione rappresenta la migliore soluzione nell'interesse del paziente stesso (Fla. Stat. § 765.401).

³⁵ La Corte aveva infatti sostenuto la legittimità di una legge del Missouri che prevedeva la necessità di una "*clear and convincing evidence*", di una prova chiara e evidente della volontà del paziente, affinché a questo potesse essere interrotta l'alimentazione artificiale. In altre decisioni della Corte compariva inoltre il riconoscimento costituzionale del diritto a rifiutare trattamenti sanitari salva-vita, diritto che tuttavia non implica quello al suicidio medicalmente assistito: la distinzione, sostengono i giudici, è tra il lasciar morire passivamente e il procurare attivamente la morte. BOLOGNA C., *Sentenze in forma di legge? Il caso Englaro e la lezione americana della vicenda di Terri Schiavo*, p. 2, in www.forumcostituzionale.it del 25 febbraio 2009 (21-12-2009).

³⁶ In occasione di questa vicenda giudiziaria, sono stati riaffermati i principi posti a fondamento delle precedenti decisioni giurisprudenziali, e in base ad essi si è disposta l'interruzione dell'alimentazione e dell'idratazione artificiale della paziente. La legislazione della Florida consente, per le persone non più coscienti, l'esercizio del diritto di rifiutare il trattamento medico solo mediante un testamento biologico del paziente. Tale condizione non sussisteva nel caso di Terry Schiavo (la quale aveva subito un arresto cardiaco, con conseguenti danni al cervello, nel 1990).

³⁷ I giudici statali si erano pronunciati e anche la Corte suprema federale, adita dai genitori della Schiavo per la presunta violazione del V emendamento della costituzione statunitense che garantisce il diritto a non essere privati della vita senza *due process of law*, aveva scelto di non esaminare il caso, rifiutando il *writ of certiorari*.

immediata, è sospeso il continuato diniego di nutrizione e idratazione per Theresa Schiavo". Il sondino che alimentava *Terry Schiavo* viene così reinserito.

La decisione dell'Assemblea non è però priva di conseguenze: la "legge Terry" e il conseguente atto del governatore vengono infatti dichiarati incostituzionali dalla Corte Suprema della Florida con decisione del 23 settembre 2004 (No. SC04-925)³⁸.

Tuttavia, con la dichiarazione di incostituzionalità della "legge Terry", la vicenda non si chiude poiché residua in capo ai genitori della donna un'ultima speranza: le Corti federali³⁹. E' su questo punto che decide allora di intervenire il Governo federale: il 21 marzo 2005 il presidente G.W. Bush firma il *Compromise Bill*⁴⁰ (P.L. 109-3), una legge con cui il Congresso trasferisce la giurisdizione del caso *Schiavo* alle corti federali.

La portata dirompente della decisione del Congresso viene tuttavia svuotata proprio dal giudice federale che è chiamato a esprimere un nuovo giudizio sul caso: *la Corte distrettuale di Atlanta*. Tale organo, infatti, rigetta il ricorso dei genitori della donna, lasciando intatto il *dictum* dei giudici statali. Dopo il distacco del tubo di alimentazione, la donna morì il 31 marzo 2005.

³⁸ Anche la dottrina statunitense sembra in prevalenza sostenere l'opinione della suprema Corte statale e considera la legge della Florida una "*legislative adjudication*", una sentenza in forma di legge. Il provvedimento, secondo i giudici, è in palese contrasto con la sezione III del II articolo della costituzione statale che enuncia così il principio della separazione dei poteri: «il potere di un governo statale deve essere diviso nei rami legislativo, esecutivo e giudiziario. Nessun soggetto appartenente ad uno dei rami del governo deve esercitare qualunque potere appartenente ad uno degli altri rami, a meno che non sia espressamente previsto in costituzione». La "*legge Terri*", spiega la Corte, rappresenta un «rovesciamento di una sentenza definitiva pronunciata legittimamente, costituendo così un'invasione incostituzionale delle competenze che sono state riservate all'indipendenza del potere giudiziario».

³⁹ Queste ultime hanno infatti rifiutato di esaminare il caso della Schiavo, ad esse sottoposto per la presunta violazione del *Bill of Rights* federale, in ossequio alla dottrina *Rooker-Feldman* che, per tutelare l'autonomia del potere giudiziario di ogni stato, stabilisce che chi soccombe in giudizio in una corte statale non possa chiedere in una corte federale un giudizio che si trasformerebbe in una revisione della decisione già assunta. BOLOGNA C., *Il caso di Terri Schiavo*, in Quad. cost. 2005, pp. 172 ss.

⁴⁰ Il Congresso degli Stati Uniti ha approvato, il 21 marzo 2005, l' "*Act for the relief of the parents of Theresa Marie Schiavo*", noto come *Palm Sunday Compromise*. Esso ha trasferito la competenza a giudicare il singolo caso in questione alla giurisdizione federale, permettendo ai genitori della donna di fare un ultimo ricorso davanti alla "*United States District Court for the Middle District of Florida*"; tale ricorso ha avuto, com'è noto, esito negativo, come anche l'ultima istanza alla Corte Suprema Federale. Dossier n. 104 del marzo 2009 del servizio studi del Senato, *La disciplina del testamento biologico in alcuni paesi (Francia, Germania, Paesi Bassi, Regno Unito, Spagna, Stati Uniti)*, p. 28, in www.senato.it (27-12-2009).

CAPITOLO TERZO

GLI STRUMENTI D'ESERCIZIO DI POTERE DI AUTODETERMINAZIONE SANITARIA:IL TESTAMENTO BIOLOGICO

3.1

L'attenzione generale verso il tema del testamento biologico⁴¹ è stata risolledata dalle vicende, di cui si è fatto cenno nel capitolo precedente, che hanno interessato finanche le istituzioni statali e che hanno reso evidente la necessità di un adeguamento legislativo alle sempre diverse esigenze attinenti alle tematiche di fine vita.

In tale prospettiva, nell'affrontare il problema e cercarne una soluzione, occorre dotarsi di una visione quanto mai ampia e libera da vincoli extra-giuridici. Vi sono, infatti, da una parte gli interventi di matrice morale, vi sono, poi, quelli medici, quelli giuridici ed infine quelli politici. La tematica del testamento biologico è, tuttavia, e testa, nonostante i numerosi disegni di legge recentemente presentati, un problema difficile da sbrogliare. Se la legge deve limitarsi a costruire un contenitore normativo entro la quale le scelte morali individuali potranno trovare la loro garanzia e protezione, resta il problema di una “consegna in bianco” alla legge individuale che in vari casi, non potrebbe che riuscire inaccettabile. La legge che costruisce contenitori normativi, a garanzia della fede e del credo morale degli individui, non può prescindere dalla questione dell'entità delle scelte, né dal problema, per certi versi insormontabile, dell'individuazione delle “soglie”: soglia del dolore, soglia della dignità, soglia della

41 DE TILLA M., MILITERNI L., VERONESI U. (a cura di), *Il testamento biologico. Verso una proposta di legge*, Sperling e Kupfer, Milano, 2007, MALTESE D., *Il "testamento biologico"*, in *Riv. dir. civ.*, II, 2006, VERONESI U. (a cura di), *Testamento biologico. Riflessioni di dieci giuristi*, Il Sole 24 ore-Fondazione Umberto Veronesi, Milano, 2005 e dello stesso autore *Il diritto di morire. Libertà del laico di fronte alla sofferenza*, Milano, 2006, F. Lucrezi, F. Mancuso, *Diritto e vita. Biodiritto, bioetica, biopolitica*, Rubbettino, 2010, P. Borsellino, *Bioetica tra «moralità» e diritto*, Cortina Raffaello, 2009.

morale. I limiti, in altre parole, al di là dei quali l'individuo potrebbe ritenere la propria vita non più soddisfacente e non più degna di essere vissuta. Lo si rammenta: non è di eutanasia che si tratta. Quindi non di morte provocata al seguito di verificarsi di condizioni per cui l'individuo ritenga di non poter più vivere "degnamente", ma di sospensione delle cure al fine che morte sopraggiunga meno lentamente e secondo un decorso visto come naturale. Questo tipo d'inquadramento del problema lo rende certo più accetto e tuttavia non mette al riparo da alcuni rischi non morali, bensì medico-legali, quali, appunto, la lettura positiva del raggiungimento di una soglia oltre la quale il testamento biologico depositato dal paziente abbia efficacia.

Operate tali premesse si passa ora all'inquadramento sistematico del testamento biologico⁴². Invero, la dottrina è solita ricondurre tale atto nello schema del mandato e precisamente del mandato determinato, quale disciplinato dall'art. 1710 c.c.; si tratterebbe più specificamente di un mandato con o senza rappresentanza, in cui il mandatario svolgerebbe un ruolo analogo a quello dell'esecutore testamentario, tenuto, nell'ambito del negozio *mortis causa*, a curare l'esatta esecuzione delle disposizioni di ultima volontà contenute nel testamento, assimilazione questa che sembra trovare una conferma nell'impostazione di quella dottrina che configura la nomina dell'esecutore come un vero e proprio mandato *post mortem* eccezionalmente consentito⁴³. Problemi particolari, peraltro, circa la scelta del mandatario, dal momento che la possibilità, anche solo eventuale, di conseguire un vantaggio economico potrebbe determinare il sorgere di un conflitto d'interessi e la non esatta esecuzione del mandato.

Tuttavia, tale tesi, per quanto suggestiva, non è però esente da critiche. Si è, in particolare, eccepito che la sopravvenuta incapacità del mandante estingue il mandato

⁴²Per una completa trattazione sul punto si confronti G. SALITO, *Il testamento biologico nell'ordinamento italiano e di altri paesi*, op. cit., pp.147 e ss.

stesso, sicché il presupposto naturale d'operatività del testamento si trova a coincidere con una sua causa d'estinzione. Dispone al riguardo l'art. 1722 c.c. n. 4 che il contratto si estingue per la morte, l'interdizione o l'inabilitazione del mandante e la disposizione di giustifica in ragione del carattere personale dell'incarico, dal momento che il sopravvenire di una causa d'incapacità, provocando il cambiamento dello stato giuridico di una delle parti, muta necessariamente quelle relazioni di reciproca fiducia sulle quali si fonda l'istituto. Ulteriori difficoltà si evidenziano nella ricostruzione della fattispecie, in quanto, il mandato scaturente da testamento biologico dovrebbe essere correttamente ricostruito o come contratto sottoposto alla condizione sospensiva del sopravvenire dell'incapacità del mandante o come contratto a termine iniziale decorrente dal verificarsi della predetta incapacità, stante la sua inefficacia quantomeno iniziale: nessuna di queste due prospettazioni, peraltro, sfugge al rilievo per cui l'atto posto in essere è, comunque, giuridicamente irrilevante ed improduttivo di effetti nel momento del suo venire ad esistenza e rischia di rimanere tale anche in una fase successiva, laddove la situazione d'incapacità ipotizzata non si verifichi.

Infine, ma non ultima per importanza, vi è la difficoltà di ricorrere allo schema del mandato quante volte sia mancata la nomina nel testamento di un delegato e le istruzioni abbiano come diretto destinatario il medico curante. La principale obiezione della dottrina al riguardo si basa ancora una volta sulla non attualità della volontà del disponente, per effetto della quale il medico non ne sarebbe vincolato al rispetto.

Alla luce di tali considerazioni e sia pure nella consapevolezza di originalità della conclusione, una soluzione d'inquadramento sistematico dell'istituto potrebbe forse rinvenirsi nella creazione di una nuova figura di negozio unilaterale tra vivi atipico, laddove si convenga sulla nozione di atipicità in termini di contratto non disciplinato espressamente. Pertanto, sembrerebbe agevole ammettere la possibilità di negozi

unilaterali atipici destinati ad operare in un ambito di carattere esclusivamente personale. Una simile conclusione nel caso del testamento biologico potrebbe risultare avvalorata dall'ulteriore constatazione per cui in tali ipotesi le ragioni di tutela della sfera giuridica dei terzi cadono, non producendosi nei loro confronti alcun effetto o al limite, determinandosi effetti solo eventuali.

3.2

Dal punto di vista del contenuto, il testamento biologico deve considerarsi illecito per contrarietà a norme imperative ogni qual volta venga utilizzato come strumento per autodeterminare l'eutanasia. Nel nostro ordinamento, infatti, l'eutanasia non è consentita e lo stesso codice deontologico medico lo vieta stabilendo all'art. 26 che *“il medico anche su richiesta del malato, non deve effettuare né favorire trattamenti diretti a provocare la morte”*. Il tema è particolarmente delicato e ricco di risvolti per il suo riguardare direttamente una delle scelte più delicate per l'individuo: quella di morire, di preferire la fine dell'esistenza ad un suo prolungamento fatto di sofferenza e di dolore, quando non vi siano più speranze di guarigione⁴⁴. Sul punto si sono levate le voci di tanti studiosi non solo del diritto divisi tra quanti, in nome della sacralità della vita,

⁴⁴ Anche il dibattito sul cd. “suicidio assistito” non è esente da distinguo o assimilazioni: mentre, ad esempio, esso viene considerato da taluni analogo all'eutanasia passiva, in quanto mezzo per procurare la morte; esso è una forma “intermedia” che non di meno mantiene una sostanziale differenza rispetto all'eutanasia attiva, in quanto non prevede, da parte del soggetto “assistente”, alcuna partecipazione diretta alle azioni che conducono alla morte del richiedente. Appare largamente condivisa, comunque, una discriminante fra la situazione di persone che chiedono l'eutanasia in quanto malati terminali e quelle che invece, pur non essendo prossime alla morte richiedono la pratica per porre fine a sofferenze insostenibili e non sufficientemente trattabili da alcuna terapia del dolore.

hanno negato ogni apertura verso l'eutanasia e quanti, al contrario, in una visione più laica l'hanno sostenuta e la sostengono. Da un lato, infatti, vi sono coloro che riconoscono come diritto fondamentale di ogni uomo l'invulnerabilità della vita, fondata in primo luogo sul diritto naturale alla stessa, che implica la tendenza innata nell'essere umano a conservare se stesso; si sostiene così che l'attenuazione della volontà di vivere, che può essere conseguenza di determinate vicende di vita, non annulla il diritto alla vita. Dall'altro, invece, si pongono gli autori propensi a riconoscere l'autodeterminazione dell'individuo fin nei suoi esiti estremi richiamandosi a tal fine alla differenza che intercorre tra l'"essere vivi in senso puramente biologico, ad avere una vita, cioè essere soggetti di decisioni, di aspettative, di progetti".

Pur nella diversità delle opinioni prevale, comunque, un generale dissenso verso quella forma di eutanasia cd. "attiva"⁴⁵ in cui un soggetto, di norma il medico curante, pone in essere volontariamente un'azione che provoca la morte del malato. Si fanno valere in proposito sia considerazioni di principio rappresentate dalla irrinunciabilità della intangibilità della vita umana; sia considerazioni di ordine pratico, costituite dalla fatale incontenibilità della eutanasia pietosa, dalla relatività delle diagnosi dell'incurabilità del male, dalla possibile sopravvenienza di nuovi trattamenti medico-chirurgici, dall'estremo soggettivismo del limite dell'insopportabilità del dolore, dall'estrema difficoltà di accertare non solo la definitività o temporaneità della volontà di morte del paziente, ma la stessa libertà e validità del consenso prestato; sia, infine, considerazioni di opportunità, collegate al profondo intorbidimento dell'identità morale e professionale del medico e al fatale aumento di sfiducia verso la classe medica.

⁴⁵ M. ARAMINI, *Introduzione alla bioetica*, Milano, 2001, pp. 375-384, D.W. BROCH, *Life and death. Philosophical essays in biomedical ethics*, Cambridge University press, Cambridge, 1993, H. KUNG E W. YENS, *Della dignità di morire. Una difesa della libera scelta*, Rizzoli, Milano, 1996, E. LECALDANO, *bioetica. Le scelte morali*, Laterza, Roma-Bari, 1999, D. NERI, *Eutanasia. Valori, scelte morali, dignità delle persone*, Laterza, Roma-Bari, 1995, J. RACHELS, *La fine della vita. La moralità dell'eutanasia*, Torino, 1999.

Il dibattito si anima, invece, sull'eutanasia cd. passiva⁴⁶, quando la morte sopravviene come conseguenza della cessazione delle cure e della sospensione delle tecniche di sostentamento vitale e di rianimazione. Il problema diventa, pertanto, principalmente quello della liceità del rifiuto delle cure.

Dal punto di vista giuridico, morale e religioso vi è chi tende a considerare l'eutanasia attiva una fattispecie assimilabile all'omicidio. Anche dal punto di vista della deontologia medica recepita nella pratica giurisprudenziale e giurisdizionale – appare la discriminante tra persone che richiedano l'eutanasia in condizioni di piena capacità d'intendere e di volere rispetto a coloro che si trovino in situazioni d'incoscienza irreversibile e, comunque, incapaci di esprimere qualsivoglia volontà; abbastanza recepita anche nell'attività giurisdizionale, appare la distinzione circa la preterintenzionalità o meno dell'azione che causa la morte: per esempio, il decesso sopravvenuto a causa di effetti collaterali di un farmaco è talora trattato in maniera differente da quello che fa seguito alla somministrazione di qualsivoglia sostanza allo scopo primario di procurare la morte; qualche complicazione concettuale sorge dalla non semplice riconducibilità dell'eutanasia attiva ai concetti fondanti della medicina.

Se, pertanto, allo stato attuale della legislazione il testamento biologico finalizzato ad autodeterminare l'eutanasia deve considerarsi nullo per illiceità della causa, parimenti esso deve reputarsi irrilevante ogni volta che sia diretto ad impedire l'accadimento

⁴⁶ Le posizioni bioetiche ufficiali della Chiesa cattolica, ad esempio, esprimono l'idea che non vi è alcuna distinzione tra eutanasia attiva e passiva e che queste forme devono essere considerate moralmente identiche. Al contrario nella giurisprudenza e nel codice di deontologia medica i due casi devono essere considerati in modo nettamente diverso: la legge, infatti, proibisce ad un medico di compiere terapie senza il consenso del paziente, quindi ulteriori limiti e divieti si possono porre solo sull'eutanasia attiva, mentre non si può fare nulla riguardo all'eutanasia passiva che di fatto può essere "garantita" dai diritti del paziente.

terapeutico, dal momento che è lo stesso codice di deontologia medica, all'art. 14, a precluderne il ricorso al sanitario⁴⁷.

Per quanto concerne invece l'accanimento terapeutico (e diagnostico) è possibile affermare che esso consista in quegli interventi con cui ci si ostina nel sottoporre il paziente a esami diagnostici e a terapie oramai futili, straordinarie e sproporzionate, in relazione al suo concreto quadro clinico. Ogni intervento diagnostico o trattamento medico comporta sempre un peso per il paziente: dolore, disagio, rischio di effetti collaterali. Tali conseguenze negative sono giustificabili solo sulla base del principio del volontario indiretto o azioni a duplice effetto, e quindi a condizione che le conseguenze negative siano proporzionate agli effetti benefici. Perciò, ogni trattamento inutile va sempre evitato, altrimenti si cade nell'accanimento terapeutico. Talvolta è possibile che si verifichi che il trattamento terapeutico, quando prescritto era utile, mentre, successivamente, a causa del modificarsi del quadro clinico, diviene inutile. Il personale curante, pertanto, deve essere capace di valutare in modo continuo e critico se la cura programmata si riveli sempre benefica per il paziente⁴⁸. In queste situazioni, quando la morte si preannuncia imminente e inevitabile, si può in coscienza "rinunciare a trattamenti che procurerebbero soltanto un prolungamento precario e penoso della vita, senza tuttavia interrompere le cure normali dovute all'ammalato in simili casi".

⁴⁷ L'art. 14 recita: *Il medico deve astenersi dall'ostinazione in trattamenti, da cui non si possa fondatamente attendere un beneficio per la salute del malato e/o un miglioramento della qualità della vita.*

⁴⁸ La necessità di riferirsi al singolo caso nella sua viva concretezza è indicata anche nella definizione che l'Evangelium Vitae (n. 65) dà dell'accanimento terapeutico: "certi interventi medici non più adeguati alla reale situazione del malato, perché ormai sproporzionati ai risultati che si potrebbero sperare o anche perché troppo gravosi per lui e per la sua famiglia.

3.3

La delicata opera di rinvenimento del *discrimen* tra protocolli medici effettivamente curativi e procedure sanitarie autoreferenziali ed effimere, lascia intravedere una problematica connessa a tale dicotomia, tanto per strumenti utilizzabili quanto per le relative incertezze operative, che impone una, seppur breve, riflessione circa la natura e i limiti delle cure palliative⁴⁹.

In apicibus, non sembra inopportuno prendere le mosse dalla definizione che la stessa Associazione Europea per le Cure Palliative offre: «Le cure palliative sono le cure attive e globali dei pazienti che non rispondono più ai trattamenti terapeutici, e per i quali la priorità diventa il controllo del dolore e degli altri sintomi fisici, sociali, psicologici o spirituali. Le cure palliative supportano la vita e considerano la morte un processo normale. Sono pluridisciplinari. Coinvolgono il paziente, la sua famiglia, i curanti e tutta la comunità medico-sanitaria»⁵⁰.

⁴⁹ A. C. DE BEAUPRÈ, *La loi sur la fin de vie*, in Dalloz, 2005, p.164. P. STANZIONE, G. SALITO, *L'(in)disponibilità del bene vita tra autodeterminazione e norma*, Roma, 2010, P. LICATA, F. CHIATTELLI, *Obiettivo delle nuove regole è garantire prestazioni omogenee sul territorio nazionale*, in *Guida al dir.*, 2010, p. 30, M. D'AURIA, *L'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*, in *Fam. pers. e succ.*, 2010, 5, p. 399, R. BARCARO, *Eutanasia. Un problema paradigmatico della bioetica*, Franco Arcangeli, Milano 1998, pp. 112- 115, P. BORSELLINO, *I principi etici delle cure palliative e i diritti dei morenti*, in ID, *Bioetica tra autonomia e diritto*, Zadig, Milano, 2000, 171-178,

⁵⁰ Il principio di autodeterminazione viene inteso in senso restrittivo, e subordinato al valore della vita, comunque essa debba essere vissuta, non potendo l'uomo esserne il "padrone assoluto". E pur riconoscendo che verso il malato grave e il morente occorre comportarsi in modo da non indulgere all'accanimento terapeutico, la Pontificia Accademia distingue tra cure *ordinarie* (comprehensive della nutrizione e della idratazione, anche se artificiali), cure *palliative*, dirette a lenire il dolore, e terapie *straordinarie o rischiose*. Solo in quest'ultimo caso si consente al paziente di esprimere le proprie volontà. La medesima classificazione si rinviene nell'ultimo documento approvato in materia dal Comitato Nazionale per la Bioetica, dedicato a *L'alimentazione e l'idratazione di pazienti in stato vegetativo persistente*, che è stato pubblicato poco tempo fa, per l'appunto il 30.9.2005, centra sulle cure, cioè sulla fase in cui occorre prendere la decisione di attivarle e su quella, eventuale, di sospenderle. Considera necessaria la prima, illegittima la seconda. Ciò in considerazione del fatto che i trattamenti volti a mantenere in vita il paziente sono ormai accreditati dalla scienza medica come cure normali e rispondono ai principi di civiltà solidale in cui viviamo, che impongono a ciascuno di "prendersi cura del più debole".

Sono, quindi, trattamenti destinati a pazienti affetti da patologie gravi inguaribili, che causeranno la morte a scadenza più o meno breve. Mirano a controllare i sintomi della patologia, a migliorare la qualità della vita del paziente e a offrire un'assistenza globale della persona malata e dei suoi congiunti. Anziché ostinarsi a respingere la morte dispiegando apparecchiature e trattamenti inefficaci, faticosi e penosi, le cure palliative privilegiano la qualità dell'assistenza fornita al paziente e ai familiari. I loro obiettivi sono, in primo luogo, alleviare il dolore fisico e gli altri sintomi di sconforto, in secondo luogo, tener conto della sofferenza psichica ed infine favorire un buon rapporto tra il malato e i suoi familiari.

A tal fine, è oggi garantito un ampio ventaglio di soluzioni terapeutiche volte ad assicurare, da un lato, la continuità assistenziale al paziente e dall'altro, una diffusione armonizzata sul territorio delle pratiche dimostrate maggiormente efficaci. Con riferimento proprio a quest'ultimo aspetto si deve sottolineare la nuova disciplina normativa contenuta nella legge n. 38/2010, la quale fissa delle linee guida (i c.d. LEA) che, traducendosi in obblighi di adeguamento in capo alle Regioni, impongono alle ultime, in sede di attuazione, una omogeneità dei livelli di intervento in tutta la nazione. Del pari, la normativa in esame "affida" al Ministero della Salute lo sviluppo di strategie comunicative dirette alla diffusione delle necessarie informazioni circa l'accesso alle cure palliative. Detta tensione è riconducibile nella più generale scelta di fare assurgere ad obiettivo prioritario del Piano sanitario nazionale proprio l'ambito delle cure in parola. Ulteriori importanti indicazioni normative della recente Legge sono rappresentate per un verso dall'obbligo di formazione specializzata e di aggiornamento del personale addetto alla somministrazione delle cure in esame e per l'altro, dalla scelta di semplificare le procedure di accesso ai medicinali impiegati nella terapia del dolore. Dalla lettura sistematica della legge n. 38/2010 si evince un quadro particolarmente

gravoso per l'intero apparato medico e parasanitario il quale deve, a norma dell'art. 7, seguire il paziente durante l'intero arco della malattia attraverso la puntuale e sempre "attualizzata" compilazione della cartella clinica. Tale documento, pertanto, ha in sé tanto elementi riepilogativi del quadro clinico del malato, quanto le caratteristiche necessarie al fine della decisione dell'azione medica da intraprendere.

Si aprono, così, nuovi scenari di responsabilità del medico, che, già asserita in caso di inesatta compilazione della cartella clinica, per violazione del dovere generale di diligenza posto dall'art. 1176 c.c., sembrerebbe configurarsi altresì nell'ipotesi di mancata o inesatta rilevazione del dolore ed erogazione delle cure e dell'assistenza al malato ed ai suoi familiari. In tale eventualità, come ha già avuto modo di precisare la Cassazione, l'omissione della diagnosi del processo morboso terminale nega al paziente, *“oltre che di essere messo nelle condizioni di scegliere «cosa fare», nell'ambito di ciò che la scienza medica suggerisce per garantire la fruizione della salute residua fino all'esito infausto, anche di essere messo in condizione di programmare il suo essere persona e, quindi, in senso lato l'esplicazione delle sue attitudini psico-fisiche, in vista e fino a quell'esito”*⁵¹. Sulla scorta di tali riflessioni parte della dottrina ritiene riconducibili alla generale responsabilità professionale da perdita di *chance*, il mancato adeguamento alle nuove disposizioni di legge da parte del medico, tanto da lasciare intravedere lo spazio per l'esperibilità dell'azione per il risarcimento del danno contrattuale o aquiliano a seconda che il soggetto richiedente sia il diretto danneggiato o i suoi parenti.

⁵¹ G. SALITO, *Cure palliative e terapia del dolore: brevi riflessioni a margine della legge n. 38/2010* in www.comparazioneDirittoCivile.it

3.4

Alla luce della lettura sistematica dei richiamati principi costituzionali e delle vicissitudini che hanno reso necessario il ricorso all'autorità giudiziaria prima, ed acceso il dibattito istituzionale poi, si intende prendere ad oggetto d'analisi proprio gli ultimi risultati a cui è giunto il procedimento di *drafting* parlamentare. Esso è rappresentato dal noto disegno di legge n° 2350, XVI legislatura, presentato alla Camera il 1° aprile 2009 il cui testo base è stato adottato il 28 ottobre 2009 dalla 12° Commissione Affari Sociali e che è attualmente al vaglio della medesima Commissione. In via preliminare non appare superfluo evidenziare che il ddl in parola intende, in ossequio al principio di autodeterminazione sancito dalla Costituzione, riconoscere al cittadino siffatto potere decisionale anche nell'eventualità in cui dovesse versare in condizioni d'incapacità di intendere e di volere. Lo strumento che il Legislatore ha sviluppato per garantire l'effettività di tale disposizione viene definito come Dichiarazione Anticipata di Trattamento⁵² (DAT), ossia l'espressione dell'orientamento personale relativo ai trattamenti sanitari e di fine vita in previsione dell'eventuale perdita della capacità d'intendere e di volere⁵³. Ciò, però, va inteso nell'ottica di un consolidamento del

⁵² Cfr. P. STANZIONE – G. SALITO, *Testamento biologico, cure mediche e tutela della vita*, op. cit., G. SALITO, *Il testamento biologico e nell'ordinamento italiano e di altri paesi*, in *Quaderni diretti da P. Stanzone*, Salerno, 2003, e dello stesso autore *Il testamento biologico, ipotesi applicative*, in *Notariato*, 2004, p. 197 ss. Nel corso del Convegno organizzato dal Comitato dei collegi notarili e dall'associazione sindacale regionale dei notai della Sardegna, si rinviene dalla pubblicazione degli atti l'intervento di G. Salito che illustra il problema delle direttive di fine vita sotto un profilo comparatistico. L. BALESTRA, *Efficacia del testamento biologico e ruolo del medico*, in *Testamento biologico: riflessioni di dieci giuristi*, Documento della UVF (Fondazione Umberto Veronesi), 2006, P. CENDON, *Il testamento per morire in pace*, in *Testamento biologico, direttive anticipate di trattamento*, atti del Convegno di Trieste 6 aprile 2010. Per quanto concerne, invece, la figura dell'amministratore di sostegno si consulti G. AUTORINO STANZIONE – V. ZAMBRANO, *Amministrazione di sostegno: commento alla legge 9 gennaio 2004*, n. 6, Milano, 2004.

⁵³ R. SCOGNAMIGLIO, *Contributo alla teoria del negozio giuridico*, Napoli, Ristampa, 1956, p. 167 e ss., secondo cui è possibile fondare una distinzione tra atto e negozio su altre basi: il negozio come atto di autonomia, dà norme alla attività dei privati; mentre l'atto, non è che una mera fattispecie di effetti legali,

rapporto intercorrente tra medico e paziente, anche nell'estrema situazione in cui il soggetto non è più in grado di esprimersi, che assume le fattezze di una vera e propria "alleanza medica".

In questa prospettiva emergono con chiarezza i due elementi che, integrati, caratterizzano la nuova disciplina e sono, da un lato, il rispetto del diritto di autodeterminazione del paziente – esplicazione di una concezione di "libertà aperta all'empiria" – e dall'altro, la responsabilità del medico-alleato che nell'eventualità deve attualizzarne le indicazioni agendo proprio come fiduciario. Come ultima premessa allo studio del disegno, urge sottolineare che lungi dal costituire una manifestazione giuridica del diritto all'eutanasia, che, tra l'altro, non trova collocazione nel nostro ordinamento. Le DAT, dunque, intendono garantire al malato esclusivamente l'esercizio della libertà di decidere sui trattamenti sanitari che se fosse capace, avrebbe il diritto morale e giuridico di scegliere. In particolare, la proposta normativa esprime nel primo articolo le linee di confine entro cui essa si muove e le finalità che intende perseguire. In *primis*, oltre al richiamo alle fonti costituzionali rappresentate dagli artt. 2, 13 e 32 Cost., sin dal principio risalta il riferimento al diritto alla vita come inviolabile ed indisponibile ossia come diritto fondamentale dell'uomo che trova radici normative anche nell'ordinamento internazionale che, tra le altre, si compone in materia della nota "Convenzione per la protezione dei diritti dell'uomo e la dignità dell'essere umano riguardo alla applicazione della biologia e della medicina" firmata ad Oviedo il 4 aprile 1997 ed entrata in vigore in Italia il 1° dicembre 1999, della "Convenzione Europea per la salvaguardia dei diritti dell'uomo e delle libertà fondamentali" firmata a Roma il 4 novembre 1950 – e

evento che da impulso all'attuazione della norma che lo prevede. Diversamente, E. BETTI, *Teoria generale del negozio giuridico*, Ristampa, 2° ed., Napoli, 1984, con introduzione di G. B. Ferri. Pp. 72 e ss., ammetteva che anche la possibilità di atti diversi dal negozio potessero essere compiuto con coscienza e volontà, ma la volontarietà dell'atto non si estendeva ai suoi effetti essendo questi predeterminati dalla legge.

pubblicata nella Gazzetta Ufficiale con Legge 24 marzo 2001, n. 89 - anch'essa sotto l'egida del Consiglio d'Europa oltre che, naturalmente, della Convenzione di New York del 13 dicembre 2006 a cui fa espresso richiamo.

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

Carattere prodromico rispetto alla disciplina delle Dichiarazioni Anticipate di Trattamento assume il consenso del paziente che, per essere validamente prestato, deve essere preceduto da adeguate informazioni concernenti il trattamento sanitario nella sua interezza. Alcuni profili di criticità appaiono connessi alla previsione del diritto di rifiutare le informazioni su cui il paziente deve formare il proprio consenso. Da tale diniego, peraltro condizionato dall'obbligo di adeguata documentazione, sembrano conseguire incertezze sull'eventuale espansione del potere del medico in ossequio al già citato rapporto di alleanza terapeutica. L'incisività del ddl, poi, s'intensifica nelle ultime tre lettere dell'art. 2 che regolamentano i casi di incapacità del malato (trattati nella vicenda Englaro) richiamando espressamente le norme civilistiche in materia e quelli d'urgenza (o pericolo acuto) ove il medico se impossibilitato a recepire il consenso nelle

forme appena dette – da tutore, curatore, genitore, amministratore di sostegno, a seconda dei casi – può, in scienza e coscienza, agire in autonomia conformemente ai principi deontologici ed etici.

Nel tentativo di offrire una ricostruzione sistematica della materia si è ritenuto necessario svolgere una breve analisi sui contenuti (trattamenti sperimentali o comunque ritenuti sproporzionati), sui limiti (terapie di sostegno vitale e fisiologicamente finalizzate ad alleviare le sofferenze), sulla forma (scritta poi accolta dal medico di medicina generale ed inclusa nel Registro delle dichiarazioni anticipate di trattamento – art. 9 –) e sulla durata (5 anni) della DAT, rammentando, sin da ora, che essa spiega i propri effetti dal momento in cui il soggetto versi in stato vegetativo accertato e pertanto non più in grado di comprendere le informazioni mediche che lo riguardano. Diversamente, si ritiene opportuno mettere in risalto la figura del fiduciario, istituita dall’art. 6 della presente bozza di legge. Questi, una volta sottoscritta la DAT con cui è nominato, diviene l’unico soggetto legittimato ad agire in collaborazione con il medico curante, perfezionando, di tal guisa, la cd. “alleanza terapeutica”. Il fine perseguito sembra, quindi, quello di operare una “sostituzione” del fiduciario al malato divenuto incapace di intendere e di volere nella misura in cui il primo s’impegna a far rispettare le “*intenzioni legittimamente esplicitate*” dal secondo “*nella dichiarazione anticipata*”.

Nella medesima prospettiva si colloca la figura del medico che, sinergicamente con il fiduciario, deve prendere in considerazione “la voce” del malato limitatamente a quelle disposizioni che siano volte a cagionare la morte del soggetto o che siano in contrasto con il dettato normativo o con i principi di deontologia medica (art. 7). Sarà pertanto compito del medico valutare la praticabilità o meno delle volontà del paziente in ragione dei

protocolli sanitari adottati e del proprio apprezzamento sciente e cosciente⁵⁴. Tale libertà di azione emerge anche nel caso di potenziale contrasto con il fiduciario che si risolve con un parere espresso da un collegio di medici che, però, non è dotato di forza vincolante per il medico curante che rimane libero nello svolgimento della sua attività professionale.

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

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

⁵⁴ Questo risponde a quanto previsto nell'art. 2, 8° c., del Disegno di Legge approvato dal Senato della Repubblica il 26 marzo del 2009.

3.5

Accantonando per un attimo la specifica disciplina delle DAT, una breve digressione sulla generale, oltre che giuridicamente e logicamente preordinata, materia della capacità del soggetto che pone in essere la dichiarazione, appare utile in questa sede. Difatti, con i crismi della necessità si pone la questione relativa all'individuazione della disciplina applicabile alle Direttive anticipate; questione che, qualora si riconoscesse ad esse natura negoziale quando emesse ad di fuori di un rapporto terapeutiche in atto, potrebbe agevolmente risolversi facendo ricorso all'applicazione diretta o per via analogica delle norme vigenti in materia di atti negoziali, in quanto compatibili. Tale questione diviene più complessa e delicata se si deve affrontare il problema con riguardo a quelle determinazioni espresse nel contesto del rapporto terapeutico, instauratosi tra medico e paziente laddove per esse è apparsa più congeniale la natura di atti giuridici in senso stretto.

Come noto diverse sono state le posizioni assunte dalla dottrina sicché, mentre da parte di taluno è stata esclusa la possibilità di ricorrere ad una applicazione analogica delle norme che possono essere richiamate per la disciplina del negozio, altri, invece, ha sempre ritenuto possibile il ricorso all'analogia, pur con diversi adattamenti alla specificità del tipo di atto giuridico preso in esame. Nelle considerazioni esplicate per lo svolgimento della prima tesi, il procedimento d'applicazione analogica viene ritenuto inammissibile in quanto l'atto differisce, per sua natura giuridica, dal negozio e non necessita della varietà di disciplina prevista per quest'ultimo.

La tesi opposta argomenta prendendo le mosse dal disposto di cui all'art. 1324 c.c. che, nel prevedere l'interpretazione analogica estensiva delle norme sui contratti anche

agli atti unilaterali tra vivi a contenuto patrimoniale, attrarrebbe in sé, entro il limite della compatibilità, non soltanto gli atti negoziali non contrattuali ma anche gli altri atti di diritto privato a carattere non negoziale. Si potrebbe, dunque, propendere non già per una interpretazione analogica delle norme sui contratti, bensì per una applicazione diretta delle stesse, in virtù del richiamato contenuto nell'art. 1324 c.c. e del generico riferimento agli atti unilaterali in esso contemplato. Sia che si debba ricorrere all'applicazione analogica, sia che si debba procedere all'applicazione diretta, compito dell'interprete, in tali circostanze, è quello di individuare la disciplina specifica da applicare al singolo atto.

A tal riguardo, la configurazione delle direttive anticipate di trattamenti sanitari nella categoria generale dell'atto consentirebbe di richiamare, non solo le norme desumibili dalla disciplina dell'atto negoziale, ma anche quelle desumibili in materia di atto giuridico in senso stretto.

In relazione, poi, agli effetti che scaturiscono dagli atti contenenti direttive anticipate sui trattamenti sanitari non sembra fuori luogo ritenere che la forma di capacità che dovrebbe qualificare lo stato soggettivo del dichiarante non potrebbe essere soltanto la naturale capacità d'intendere e di volere, dovendo, altresì, ricorrere la piena capacità legale d'agire.

Occorre, inoltre, considerare il particolare trattamento normativo e l'elaborazione dottrinale e giurisprudenziale ricevuti dal consenso o dal rifiuto in materia di trattamenti sanitari, consenso i cui requisiti sono stati ormai definitivamente individuati nella "consapevolezza", nell'"attualità", nella "gratuità" e nella "chiarezza" e "revocabilità" della dichiarazione. In tal contesto, dovendo ricorrere il requisito della consapevolezza, perché sia valida la dichiarazione assunta, oltre alla legale capacità d'agire, sarà necessario che ricorra anche la capacità naturale dell'autore, posto che egli potrà raggiungere la capacità d'intendere solo dopo che avrà ricevuto tutte le informazioni

relative allo stato di salute ed alle cure che si possono intraprendere o proseguire. La capacità di volere, unita all'ottenimento delle necessarie informazioni, costituirà la base su cui i trattamenti prospettati dal medico saranno ritenuti dal soggetto conformi alla propria dignità individuale e sociale, in linea con i propri convincimenti etici, religiosi ed esistenziali.

Quanto al requisito dell'attualità del volere espresso nelle dichiarazioni anticipate, è questo un aspetto problematico della volontà in essa dichiarata, posto che l'essenza delle direttive anticipate sta proprio nello stabilire in anticipo a quali cure e trattamenti sanitari intende sottoporsi. Non è insolito che il lasso di tempo intercorrente tra il momento della dichiarazione e quello dell'attuazione sia tale da richiedere la valutazione di numerose circostanze di fatto che possono rivelarsi determinanti ai fini dell'interpretazione e della conseguente attuazione delle direttive medesime; circostanze che potrebbero modificare gli interessi che avevano spinto l'autore a redigerle al punto da non farle più coincidere con la sua volontà.

Sotto il profilo dell'attualizzazione, appare utile cercare di rievocare la figura della cd. disposizione *per relationem*, nella sua accezione più generale, ossia intesa come dichiarazione contenute un rinvio operato dal dichiarante, a tutti quegli elementi estrinseci in grado d'integrare la dichiarazione di volontà dallo stesso emessa. A tal riguardo, proprio in considerazione del potere di scegliere fra "il determinare e il predisporre il modo per determinare"⁵⁵, è stata posta la distinzione, largamente condivisa, tra *relatio* formale e *relatio* sostanziale indicando, la prima, una modalità di manifestare la volontà autonomamente formata, la seconda, il mezzo attraverso cui determinare o completare quella stessa volontà. In verità, la questione relativa all'ammissibilità di

⁵⁵ Sul punto N. IRTI, *Disposizione testamentaria rimessa all'arbitrio altrui*, op. cit., p. 25, in cui è assegnato all'elemento estrinseco il ruolo di "fonte determinativa esterna".

disposizioni per mezzo delle quali il dichiarante rinvia l'integrazione del contenuto dell'atto ad un comportamento o fatto del terzo, anteriore o successivo alla redazione della dichiarazione (*relatio* sostanziale) è alquanto dibattuta, dipendendo, la soluzione dei singoli casi concreti, dalla difficoltà di desumere la consapevolezza che il dichiarante abbia dell'evento o del fatto del terzo, nonché dalla forma con cui la *relatio* è espressa. Viene qui in considerazione quel requisito della personalità che si teme possa essere violato nelle circostanze in cui dovrebbe ammettersi la cd. *relatio* sostanziale.

Emerge con maggiore forza l'esigenza che sia il dichiarante a stabilire già nel contenuto della dichiarazione i criteri di determinazione e d'integrazione dell'atto e della sua volontà, seguendo sostanzialmente il criterio della "idoneità" allo scopo.

La Cassazione, recentemente, pur affermando il fondamento del generale principio, espone in motivazione talune riserve e tenta di circoscriverne i limiti ritenendo che, nelle ipotesi di pericolo grave ed immediato per la vita del paziente, il dissenso del medesimo debba essere oggetto di manifestazione espressa, in equivoca, attuale ed informata.

Un dissenso, dunque, che segua e non preceda l'informazione avente ad oggetto la rappresentazione di un pericolo di vita imminente e non altrimenti evitabile, un dissenso che suoni attuale e non preventivo, un rifiuto *ex post* e non *ex ante* in mancanza di qualsivoglia consapevolezza della gravità attuale delle proprie condizioni di salute.

In ordine, poi, al profilo relativo alla volontarietà dell'atto, appare opportuno dedicare un'attenzione particolare alla già accennata questione relativa allo stato di capacità che deve possedere il dichiarante per poter validamente esprimere la sua volontà in merito ai trattamenti sanitari cui intende sottoporsi. Per inquadrare i termini del problema, intanto potrebbe essere utile richiamare la disciplina vigente in materia di capacità di testare, con riguardo alla quale è un dato ormai acquisito, nella trattazione elaborata da dottrina e giurisprudenza, che la determinazione del momento in cui la capacità deve sussistere

attiene alla formazione dell'atto, a nulla rilevando l'eventuale successiva perdita della capacità. Con riferimento alla fattispecie concreta delle direttive anticipate, è stato autorevolmente sostenuto che, *de iure condendo*, “Un disegno ragionevole deve prevedere che sia sufficiente, per esprimere direttive anticipate vincolanti per i destinatari, la capacità naturale: capacità che non incorre, generalmente, nel soggetto legalmente incapace di agire e che potrebbe tuttavia, in linea di principio, conseguirsi anche anticipatamente rispetto alla maggiore età; la capacità naturale, per altro verso, restringe il campo dei soggetti maggiorenni, perché in concreto essi potrebbero non essere in condizione di esprimere liberamente e validamente la loro volontà”, argomento questo, che sembra potersi richiamare a supporto della natura di atto non negoziale delle direttive anticipate esplicitate nel caso dello svolgimento di un trattamento sanitario. In ordine alla riserva avanzata da più parti circa l'eventuale successiva perdita della capacità dell'autore delle direttive, l'autorevole dottrina sopra richiamata osserva, altresì: “L'obiezione, in proposito, è che la perdita della capacità naturale porrebbe un problema della persistenza della volontà, che è alla base della direttiva anticipata.

In definitiva, per un verso, si condivide l'attenzione sulla capacità di discernimento della persona, individuata in quella di fatto d'intendere e di volere, per l'altro, invece, si dissente dalla visione per cui si vorrebbe privare di effettività la direttiva anticipata in seguito al venir meno della capacità dello scrivente, per il sol motivo che la sua perdita precluderebbe al soggetto di cambiare orientamento e di riformulare le proprie determinazioni. Ma l'obiezione dovrebbe valere anche per le disposizioni patrimoniali del soggetto, mentre è noto che della persona che redige un testamento e successivamente perde la capacità, e la stessa capacità legale, il testamento resta efficace: la legge considera valida la manifestazione di volontà ultima nel tempo, se non è contraddetta da manifestazioni successive. Le posizioni critiche sviluppatasi sulla perdita eventuale della

capacità naturale, ove raccolta, finirebbero con l'incidere negativamente sulla libertà del soggetto: il fatto che la persona non abbia più la possibilità di revocare l'atto non è un motivo per disconoscerle *a posteriori* la libertà che ha esercitato compiendo l'atto". Il profilo della capacità di disporre sui trattamenti sanitari personali è quello che maggiormente impegna e impegnerà ancora la discussione intorno alle direttive anticipate; profilo sul quale un utile dato di riferimento potrà anche giungere dall'applicazione che delle norme e dei principi farà la giurisprudenza.

3.6

Sin da quando è giunto all'attenzione degli interpreti il problema della validità delle direttive anticipate sui trattamenti sanitari, ci si è interrogati circa la forma che esse devono rivestire. In verità, la questione si è posta più per l'assonanza che la locuzione "testamento di vita" ha con le direttive anticipate in ragione dell'idea che esse dovessero essere affidate ad un atto pubblico che per effettive esigenze di forma *ad substantiam actus*. Nel Disegno di legge, approvato dal Senato e passato poi alla discussione in seno alla Camera dei deputati, non mancano riferimenti espliciti alla forma scritta dell'atto. L'art. 4, infatti, prevede la forma scritta, avente data certa e corredata di firma autografa, con aggiunta, a cura del medico curante, della sua sottoscrizione e con l'obbligo d'inserire l'atto nella cartella clinica del paziente dichiarante. È prevista, altresì, la registrazione in un Registro delle dichiarazioni anticipate di trattamento, da tenere in un

archivio unico informatico che dovrebbe essere istituito presso il competente Ministero della salute. I casi concreti che sono giunti all'attenzione dei giudici dimostrano, in verità, come in materia di forma delle dichiarazioni anticipate, si dovrebbe procedere verso una direzione diversa da quella di previsione di forma vincolata *ad substantia actus*.

In definitiva, secondo l'orientamento della Suprema Corte, manifestare o negare il consenso da parte del rappresentante legale di un incapace alla sottomissione o prosecuzione di trattamenti sanitari è, dunque, consentito, anche in assenza di direttive anticipate, su autorizzazione del giudice. Questi, prima di concedere l'autorizzazione, dovrà accertare la conformità della determinazione volitiva espressa dal rappresentante a quella che, presumibilmente, avrebbe assunto l'incapace nelle condizioni date. Emerge in tutta evidenza quale importanza venga a ricoprire l'indagine probatoria da parte del giudice, il quale avrà l'ingrato compito d'assumere ogni mezzo istruttorio all'uopo utile, di vagliarne l'attendibilità e l'univocità per porlo poi alla base della sua decisione. A fronte di tali difficoltà e dell'arduo compito che dovrebbe assumere il giudice nel raggiungere il sereno convincimento sulla concezione di vita di un soggetto psichicamente incapace attraverso prove diverse da quelle documentali, appare opportuno prevedere che la forma scritta, o qualsiasi altra ad essa equiparata, sia richiesta come necessaria; ma non *ad substantiam* bensì *ad probationem actus*, a ciò non necessitando l'atto pubblico o con sottoscrizione autenticata ma essendo sufficiente una qualsiasi forma dalla quale risulti chiaramente la manifestazione di volontà dell'interessato.

Esaurita la trattazione degli aspetti formali, appare opportuno focalizzare l'analisi sugli elementi sostanziali delle dichiarazioni. In tal senso si può premettere che il principio generale in base al quale dovrebbe ispirarsi il contenuto delle dichiarazioni anticipate può quindi essere così formulato: ogni persona ha il diritto di esprimere i propri desideri anche in modo anticipato in relazione a tutti i trattamenti terapeutici e a tutti gli

interventi medici sui quali può lecitamente esprimere la propria volontà attuale. Da questa definizione appare subito evidente che questo principio esclude che tra le dichiarazioni anticipate possano annoverarsi quelle che siano in contraddizione col diritto positivo, con le norme di buona pratica clinica, con la deontologia medica o che pretendano di imporre attivamente al medico pratiche per lui in scienza e coscienza inaccettabili. Per quanto concerne l'ordinamento giuridico italiano, è da ricordare la presenza di norme costituzionali, civili e penali che inducono al riconoscimento del principio della indisponibilità della vita umana⁵⁶. Di conseguenza, attraverso le dichiarazioni anticipate, il paziente non può essere legittimato a chiedere e ad ottenere interventi eutanasi a suo favore. Si aggiunga il fatto che l'ambiguità con cui in alcuni paesi sono state redatte o sono state interpretate in modo inaccettabilmente estensivo dai giudici leggi che hanno riconosciuto validità alle dichiarazioni anticipate, contribuisce a rendere estremamente complessa la corretta analisi del punto in questione. E' per questa ragione che il CNB ritiene essenziale eliminare ogni equivoco e ribadire che il diritto che si vuol riconoscere al paziente di orientare i trattamenti a cui potrebbe essere sottoposto, ove divenuto incapace di intendere e di volere, non è un diritto all'eutanasia, né un diritto soggettivo a morire che il paziente possa far valere nel rapporto col medico⁵⁷, ma esclusivamente il diritto di richiedere ai medici la sospensione o la non attivazione di pratiche terapeutiche anche nei casi più estremi e tragici di sostegno vitale, pratiche che il paziente avrebbe il pieno diritto morale e giuridico di rifiutare, ove capace – si pensi a pratiche non

⁵⁶ Parte della dottrina sostiene in proposito che il legislatore dovrebbe dare un forte rilievo giuridico alla figura del fiduciario (possibilmente un medico e auspicabilmente medico di fiducia e/o di base) e rendere obbligatoria la registrazione della sua identità su di un apposito documento. Il fiduciario dovrebbe, pertanto, vedersi formalmente riconosciuto il diritto di valutare assieme al responsabile del trattamento gli argomenti a favore o contro l'attuazione delle dichiarazioni anticipate a carico del paziente qualora, ovviamente, il paziente non fosse più nella possibilità di esprimere personalmente le proprie preferenze attuali.

⁵⁷ Esemplare al riguardo la sentenza della Corte Europea dei diritti dell'uomo sul caso *Pretty v. The United Kingdom* del 29.4.2002.

adeguatamente convalidate, comportanti gravi rischi, onerose, non proporzionate alla situazione clinica concreta del paziente, di carattere estremamente invasivo o fortemente gravose per la serenità del trapasso – .

Tenendo tutto ciò per fermo, l'attenzione deve concentrarsi sui vari tipi di trattamenti ed interventi che risultano inclusi nel principio sopra enunciato. Pur senza impegnarsi in una completa analisi comparativa dei contenuti dei modelli di dichiarazioni anticipate già esistenti, sembra possibile evidenziare alcuni tipi di indicazioni. In primo luogo, si debbono prendere in considerazione le indicazioni sull'assistenza religiosa, sull'intenzione di donare o no gli organi per trapianti e sull'utilizzo del cadavere o parti di esso per scopi di ricerca e/o didattica. In secondo luogo vanno evidenziate quelle relative alle modalità di umanizzazione della morte – come ad esempio: cure palliative, richiesta di essere curato in casa o in ospedale –. Altrettanto necessarie sono, poi, le indicazioni che riflettono le preferenze del soggetto in relazione al ventaglio delle possibilità diagnostico-terapeutiche che si possono prospettare lungo il decorso della malattia. Non di meno si valutano le prescrizioni finalizzate ad implementare le cure palliative⁵⁸ e quelle finalizzate a richiedere formalmente la non attivazione di qualsiasi forma di accanimento terapeutico.

Uno dei rilievi più frequentemente mossi alle dichiarazioni anticipate, o a documenti consimili, riguarda l'astrattezza di cui questi documenti inevitabilmente soffrirebbero, un'astrattezza e genericità dovuta alla distanza, psicologica e temporale, tra la condizione in cui la dichiarazione viene redatta e la situazione reale di malattia in cui essa dovrebbe essere applicata. Questo rilievo ha luogo di esistere nella misura in cui sarebbe persino

⁵⁸ Secondo quanto indicato dal CNB nel già citato documento *Questioni bioetiche sulla fine della vita umana*, del 14 luglio 1995.

augurabile che la redazione delle dichiarazioni anticipate avvenga quando la persona è, non solo nel pieno possesso delle sue facoltà decisionali, ma anche in buona salute, al riparo dallo stress provocato dall'insorgere della malattia e/o dall'ammissione in ospedale. In tal modo, infatti, la stessa decisione di redigere (o di rinunciare a redigere) le dichiarazioni anticipate – ovviamente non pensate come un mero atto burocratico – può diventare momento importante di riflessione sui propri valori, sulla propria concezione della vita e sul significato della morte come segno dell'umana finitezza, contribuendo così ad evitare quella “rimozione della morte”, che molti stigmatizzano come uno dei tratti negativi della nostra epoca e della nostra cultura. Comunque, anche se, come è ovvio, non è possibile stabilire in astratto quale sia il momento più appropriato per redigere le dichiarazioni anticipate, le preoccupazioni per l'astrattezza dovuta alla distanza di tempo e di situazioni possono essere mitigate dalla previsione che la persona può in ogni momento revocare le sue precedenti volontà, o modificarle in riferimento agli eventuali mutamenti nella percezione della propria condizione esistenziale determinati dall'esperienza concreta della malattia. In quest'ultimo caso – e anche indipendentemente da precedenti redazioni – le dichiarazioni anticipate possono utilmente assumere la forma nota come “pianificazione sanitaria anticipata” (*advanced health care planning*) o “pianificazione anticipata delle cure”. E' fuor di dubbio che molti ardui problemi decisionali di terapia e di trattamento possono essere, se non risolti, almeno attenuati da questo tipo di documenti, qualora vengano formulati nell'attualità delle prime fasi della malattia e trovino specifica applicazione soprattutto in relazione a particolari patologie a lenta evoluzione (AIDS, morbo di Alzheimer, malattie tumorali), il cui decorso tipico è sufficientemente conosciuto e per le quali, in base alle correnti conoscenze mediche, esistono diverse opzioni diagnostico-terapeutiche, nessuna delle quali prevalente in assoluto su altre, ma ciascuna caratterizzata da particolari benefici riconnessi con

particolari oneri e tale quindi da esigere una valutazione di complessivo bilanciamento, che non può non spettare, almeno *prima facie*, se non al paziente stesso. E' evidente che per quanto una redazione meditata e consapevole delle dichiarazioni anticipate possa ridurne in modo significativo il carattere astratto, è comunque da escludere che questa astrattezza possa essere del tutto evitata.

3.7.

Un ulteriore rilievo spesso avanzato nel dibattito sulle dichiarazioni anticipate riguarda il loro linguaggio e la loro competenza. Poiché, si osserva, resta assai difficile per il paziente definire in maniera corretta le situazioni cliniche in riferimento alle quali intende fornire le dichiarazioni, questa situazione può essere fonte di ambiguità nelle indicazioni e, quindi, di dubbi nel momento della loro applicazione. Questo rilievo tocca un problema particolarmente spinoso e, se venisse portato all' estremo – se cioè lo si utilizzasse ritenendo che l'accettabilità delle dichiarazioni anticipate debba dipendere da una loro assoluta precisione di linguaggio o da una assoluta capacità di chi formula i dettagli delle situazioni di riferimento – toglierebbe già di per sé ogni valenza bioetica e soprattutto pratica alle dichiarazioni: ma sarebbe questa una conclusione eccessivamente drastica, che se venisse, per analogia, applicata ai grandi temi bioetici dell'informazione e del consenso, potrebbe svuotarli completamente di senso. Nessuno, peraltro, dovrebbe dimenticare l'antico avvertimento aristotelico, secondo cui non si dovrebbe mai esigere

un grado di precisione maggiore di quello consentito dalla materia. Altro grave problema, molto affine, ma non coincidente col precedente, è quello della concreta configurazione che, a seguito dell'osservanza delle dichiarazioni, acquisterebbe la decisione terapeutica del medico. Se tale decisione dovesse consistere in una fredda e formale adesione integrale in base a quanto espresso dalle dichiarazioni, si verrebbe a determinare un automatismo che, anche in quanto non dialogico, finirebbe per indebolire, se non vanificare, il valore non solo etico, ma anche medicoterapeutico, della prassi medica per potenziarne il carattere burocratico. La strategia individuata per risolvere queste difficoltà è stata quella della nomina da parte dell'estensore delle dichiarazioni di un curatore o fiduciario. Questa figura è presente in molti dei modelli di dichiarazioni anticipate proposti in Italia e all'estero, alcuni dei quali già hanno ottenuto riconoscimento legale in diversi Stati. In particolare negli Stati Uniti, la direttiva di delega (*Durable power of attorney for health care* nello Stato della California; *Health care representative* nello Stato dell'Oregon; *Patient advocate for health care* nello Stato del Michigan) costituisce la struttura portante di questi documenti, mentre le dichiarazioni vere e proprie vengono formulate sotto forma di limiti posti dal paziente all'azione del suo delegato. I compiti attribuibili al fiduciario possono essere molteplici, ma tutti riconducibili a quello generalissimo di operare, sempre e solo secondo le legittime intenzioni esplicitate dal paziente nelle sue dichiarazioni anticipate, per farne conoscere e realizzare la volontà e i desideri. Inoltre, il medico, dovrebbe comunicargli le strategie terapeutiche che intende adottare nei confronti del malato, mostrandone la compatibilità con le sue dichiarazioni anticipate o – se questo fosse il caso – giustificando adeguatamente le ragioni per le quali egli ritenesse doveroso (e non semplicemente opportuno) discostarsi da esse.

Tra i principali compiti del fiduciario va posto altresì quello di vigilare contro la concretissima possibilità di abbandono del paziente, soprattutto terminale, da parte dei

medici e della struttura sanitaria di accoglienza e questo – evidentemente - in modo indipendente dal fatto che di abbandono si faccia esplicitamente menzione nelle dichiarazioni. In tale contesto, la figura del fiduciario appare ben più ricca di quella del *power of attorney* e assai vicina al ruolo che spesso già svolgono, o dovrebbero svolgere, in queste situazioni, i familiari, con la differenza essenziale, rispetto a costoro, di possedere – in virtù dell'esplicito mandato contenuto nelle dichiarazioni anticipate - un pieno e compiuto diritto-dovere ad essere punto di riferimento del medico nelle sue pratiche terapeutiche a carico del paziente. In sintesi, spetterebbe al fiduciario il compito di tutelare a tutto tondo la persona del paziente (a partire dalle dichiarazioni da questo formulate) prima ancora che quello di vigilare per la corretta e formale esecuzione dell'atto in cui le dichiarazioni trovino incarnazione (ma naturalmente non dovrebbe esistere alcuna difficoltà di principio a far convergere l'uno e l'altro impegno). E' indubbio che la figura del fiduciario crei sottili problemi, che è doveroso evidenziare.

Essa appare, in prima battuta, modellata sul paradigma normativo che regola attualmente la protezione dei diritti e degli interessi del maggiorenne incapace. Tale riferimento è però largamente insoddisfacente ed inadeguato, poiché le misure di protezione – l'interdizione e l'inabilitazione e la successiva nomina di un tutore – previste dall'ordinamento per i maggiorenni incapaci, rispecchiano una linea culturale, più attenta alla cura del patrimonio e più funzionale agli interessi dei familiari o dei terzi piuttosto che ai diritti e ai bisogni – non soltanto patrimoniali – della stessa persona incapace. Ciò spiega l'insistenza di chi sostiene che sia assolutamente necessaria una legge, per introdurre nel nostro ordinamento la figura del fiduciario, come fattispecie assolutamente nuova. Verrebbe infatti sovvertita la precedente tendenza a tener ferma una netta differenziazione tra il settore degli interessi patrimoniali, dominati in pieno dalla disponibilità, e quello degli interessi personali, che attiene alla capacità della persona. E'

evidente che nell'ottica di questo cambiamento potrebbe trovare collocazione la nuova figura del fiduciario. Questi, infatti, è formalmente incaricato di intervenire a tutela degli interessi del dichiarante divenuto incapace, qualora sorgessero dubbi sull'interpretazione dei suoi desideri. Il riconoscimento della legittimità lascia peraltro aperta la questione dell'esatta rilevanza etico-giuridica della sua funzione. È evidente che, nonostante le valutazioni del fiduciario acquistino una valenza etica – in quanto designatario della volontà in precedenza espressa dal malato – è da ritenere inopportuno che esse possano acquistare una forza giuridica vincolante. Come per ogni valutazione bioetica, quella del fiduciario deve aspirare a possedere un'autorevolezza, più che un'autorità giuridicamente sanzionata, e i suoi compiti dovrebbero esclusivamente riassumersi nell'individuazione, in costante dialogo e confronto con i medici curanti, nel miglior interesse del paziente incapace, a partire dalle indicazioni lasciate da costui nelle proprie dichiarazioni anticipate.

Spetterebbe quindi al fiduciario vigilare perché il medico non “cada nella tentazione” di praticare alcuna forma di accanimento e concordare col medico la via concreta da seguire, nell'eventualità che si prospettino diverse, legittime opzioni diagnostiche e terapeutiche. Resta comunque escluso che il fiduciario possa prendere decisioni che non avrebbero potuto essere legittimamente prese dal paziente stesso nelle proprie dichiarazioni anticipate.

3.7.1

Come accennato nel paragrafo precedente, assume, nella prospettiva tracciata della regolamentazione delle direttive anticipate, spiccata rilevanza l'amministratore di

sostegno⁵⁹. Invero, la previsione di questa figura è stata introdotta per tentare di rispondere, tra le altre, alle esigenze di rappresentazione della volontà di chi si possa trovare in uno stato di incapacità di provvedere a se stesso, senza presentare uno stato di infermità mentale. Al posto di richiedere all'autorità giudiziaria un provvedimento dichiarativo dell'incapacità con relativa interdizione o inabilitazione, è allora possibile che colui il quale si trovi in una situazione di impossibilità, anche parziale o temporanea, di provvedere ai propri interessi – impossibilità dovuta a infermità o menomazione fisica o psichica – , possa essere sostenuto da una persona anche di propria fiducia, anziché totalmente sostituito. Il nuovo articolo 404 c.c., al riguardo, detta espressamente che «la persona che, per effetto di una infermità ovvero di una menomazione fisica o psichica, si trova nella impossibilità, anche parziale o temporanea, di provvedere ai propri interessi, può essere assistita da un amministratore di sostegno, nominato dal giudice tutelare del luogo in cui questa ha la residenza o il domicilio». Può essere utile ricordare , pertanto, che il codice prevede all'articolo 406 come «il ricorso per l'istituzione dell'amministrazione di sostegno può essere proposto dallo stesso soggetto beneficiario». Ecco allora che, senza ricorrere all'interdizione o all'inabilitazione, esiste nel nostro diritto vigente la possibilità che determinate scelte, anche di carattere terapeutico, possano essere legittimamente prese da chi è stato precedentemente indicato dallo stesso

59 P.CENDON, *L' amministrazione di sostegno*, Utet Giuridica, 2009 p. 940 e ss, G.ALPA., *Il principio di autodeterminazione e il testamento biologico*, in *Vita. not.*, 2007, R.ALTZEI-G. REALE., *Rassegna giurisprudenziale*, in F. AIMERITO ET ALTRI, *Tutela, curatela e amministrazione di sostegno: la centralità della persona nell'approccio multidisciplinare alla fragilità*, Torino, 2008, R.ATZEI - M.S.FICHERA, *Il sistema normativo vigente. Principi generali*, in F.AIMERITO ET ALTRI, *Tutela, curatela e amministrazione di sostegno: la centralità della persona nell'approccio multidisciplinare alla fragilità*, Torino, 2008, C.M.ANDRINI, *L'autodeterminazione nella scelta e la pubblicità del provvedimento di istituzione dell'amministrazione di sostegno*, in S. PATTI (a cura di), *L'amministrazione di sostegno*, Milano, 2005, F.ANELLI, *Il nuovo sistema delle misure di protezione delle persone prive di autonomia*, in *Studi in onore di P. Schlesinger*, Milano, 2004, G.BONOLINI – A. GHIZZINI., *L'amministrazione di sostegno*, II ed., Padova, 2007, BONILINI G.-TOMMASEO F., *Dell'amministrazione di sostegno*, Milano, 2008, CALO' E., *Autonomia e autodeterminazione del beneficiario*, in S.PATTI (a cura di), *L'amministrazione di sostegno*, Milano, 2005.

paziente come l'autentico interprete della propria volontà divenuta inattuale a motivo dei mutamenti di carattere tecnologico o farmacologico.

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

Anche questa prospettiva, peraltro, non pare del tutto scevra di ostacoli interpretativi nel momento in cui si tratti della scelta di nutrizione ed idratazione artificiale o, comunque, di trattamenti di sostegno vitale. Operando un breve connesione, a titolo esemplificativo, con quanto scritto nel capitolo precedente, si ricorda un provvedimento reso dalla Corte di Cassazione, a seguito di ricorso presentato dal padre di Eluana Englaro, suo legittimo tutore con cui si richiedeva l'autorizzazione all'interruzione dei trattamenti di nutrizione e idratazione artificiale della figlia, in cui si legge che «stabilire se sussista l'interesse – al provvedimento autorizzatorio –, presuppone il ricorso a valutazioni della vita e della morte, che trovano il loro fondamento in concezioni di naturale etica o religiosa, e comunque (anche) extragiuridiche, quindi squisitamente soggettive: con la conseguenza che giammai il tutore potrebbe esprimere una valutazione che, in difetto di specifiche risultanze, nella specie neppure analiticamente prospettate, possa affermarsi coincidente con la valutazione dell'interdetta». Una decisione di tale delicatezza, per la Corte, potrebbe essere compiuta solo da un «curatore speciale» che possa interpretare con maggior imparzialità e fedeltà la vera, seppur presunta, volontà del soggetto incapace.

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

3.7.2

Si è già rilevato che la figura del fiduciario per la salute è espressamente contemplata nella proposta di legge pendente in Parlamento; qualora rimanga nella formulazione del testo approvato dal Senato nel Disegno di Legge del 26 marzo 2009, essa sembra potersi conciliare con la ricostruzione della funzione proposta. È di tutta evidenza che la figura del cd. fiduciario per la salute è stata inquadrata dalla giurisprudenza come rappresentante del dichiarante da cui è stato nominato; come tale, in grado o di sostituirsi ad esso ovvero, nella migliore delle ipotesi, di “assisterlo”, integrando la sua manifestazione di volontà già manifestata.

È questa la posizione assunta, di recente, dalla Suprema Corte allorché, nel decidere sul primo caso giunto all'attenzione dei giudici di legittimità, ha individuato la funzione del rappresentante legale nel ruolo di colui che deve agire “con” l'incapace ricostruendone la sua presunta volontà. E, tuttavia, una tale impostazione, riferibile a tutti quei casi in cui è necessario assumere una decisione sui trattamenti sanitari nei confronti di un paziente incapace che non abbia manifestato alcuna volontà riguardo alle cure ed alle terapie cui dovesse essere sottoposto, non sembra rilevarsi appropriata allorché la persona abbia espressamente formulato direttive anticipate nominando un terzo fiduciario con il solo compito di attuarle e di farle eseguire dai medici curanti.

Mentre nel primo caso è la legge a provvedere mettendo a disposizione dei privati e del giudice le norme sulla rappresentanza legale nelle forma che più o meglio si adattino al caso concreto, nel caso in cui esistano direttive anticipate delineate dal paziente, la funzione del terzo incaricato dovrebbe consistere soltanto nel curarne l'attuazione, eseguendo la volontà del loro autore: funzione questa che sembra meglio adattarsi ad un ufficio di natura privata. Se nella prima ipotesi, in caso di controversie sul contenuto e sull'estensione dei poteri del rappresentante legale in ordine al consenso o al rifiuto delle cure, è necessario ricorrere al giudice competente, in presenza di direttive anticipate, invece, qualora il terzo incaricato non voglia o non possa assumere l'incarico, ovvero, qualora, per le più svariate ragioni, ritenga di non essere in grado di attuarle, l'atto di nomina perderà efficacia e, dunque, destinatario naturale delle direttive anticipate diventerà inevitabilmente il medico curante il quale per effetto di quanto disposto dall'art. 9 della Convenzione di Oviedo e dall'art. 38 del Codice di deontologia medica, è, in definitiva, il vero destinatario necessario delle dichiarazioni di volontà del suo paziente.

3.8.

Se sulla apprezzabilità morale delle dichiarazioni anticipate esiste – supponendo risolti i problemi poco sopra evidenziati – un vasto consenso di principio, non altrettanto si può dire sul valore che a tali dichiarazioni sia da riconoscere dal punto di vista della deontologia medica e del diritto. Due sono qui, strettamente connessi, ma analiticamente distinguibili, i punti ai quali sopra si è già fatto rapido riconoscimento e che ora vanno

messi esplicitamente in discussione: (i) quello della affidabilità di scelte formulate in un momento anteriore a quello in cui devono attuarsi; (ii) quello del carattere per il medico vincolante o orientativo che a tali scelte debba o possa essere attribuito.

Sotto il primo profilo, si osserva che le dichiarazioni anticipate, che importano una protrazione di efficacia nel tempo delle scelte del malato, evidentemente non assicurano il requisito della loro persistenza, ossia dell'attualità di queste nel momento in cui concretamente si determinino le condizioni per cui il medico debba intervenire. Per tale ragione esse vengono spesso considerate con diffidenza da parte della dottrina penalistica, dal momento che non garantiscono l'attuazione della reale volontà del paziente: il medico non avrebbe mai la certezza che le dichiarazioni pregiudizialmente espresse in determinate circostanze e condizioni personali (spesse volte di pieno benessere psico-fisico) corrispondano alle volontà che il paziente manifesterebbe, qualora fosse capace di intendere e di volere, nel momento in cui si rendesse necessaria la prestazione terapeutica. Pertanto, si determinerebbe il rischio, per il paziente, di essere deprivato, per una scelta legale obiettivamente improvvista, di un ausilio indispensabile che egli fondatamente potrebbe desiderare qualora la sua volontà potesse confrontarsi con la situazione concreta, che potrebbe essere caratterizzata dalla sopravvenienza di nuove acquisizioni scientifiche, di nuove tecniche di trattamento, tali da rendere curabile – o comunque diversamente curabile rispetto alle previsioni del paziente – una patologia precedentemente conosciuta come irrimediabile.

Si possono al riguardo elaborare due contro-argomentazioni. In base alla prima, ove un soggetto, pur debitamente invitato a riflettere sul fatto che tutte le decisioni anticipate di trattamento possiedono inevitabilmente un carattere precario, confermasse la sua volontà di redigerle e sottoscriverle, manifesterebbe senza equivoci l'intenzione di assumersi personalmente e pienamente, almeno sul piano etico, tale rischio. Trattandosi

di un soggetto maggiorenne, autonomo, informato e capace di intendere e di volere, oltre che personalmente convinto dell'opportunità per lui di redigere dichiarazioni anticipate, non si vede perché il rischio che egli coscientemente deciderebbe di correre dovrebbe operare nel senso di togliere validità alle sue indicazioni.

Si può, in secondo luogo, osservare che subordinare la validità della manifestazione del consenso o del dissenso alla presenza del requisito dell'attualità rispetto all'atto medico implica logicamente che la volontà del paziente abbia il diritto di essere rispettata fin tanto che costui, pienamente cosciente, sia in grado di ribadirla fino alla fine senza incertezze. Questo crea, però, difficoltà significative e paradossali, per quei pazienti che, avendo firmato un testo contenente dichiarazioni anticipate, hanno dato esplicita prova di voler, con un consapevole esercizio della loro autonomia, contribuire a orientare le pratiche mediche e sanitarie da applicare nei loro confronti anche dopo la perdita di competenza. In altre parole, per eludere il rischio – indubbiamente grave – della sproporzione che sussiste tra il contenuto della decisione del paziente e il momento in cui essa viene elaborata, si correrebbe un ulteriore ed altrettanto grave rischio di non tener conto dell'autonomia del malato. Da questa difficoltà si può uscire solo se si considera che il concetto dell'attualità esprime un requisito logico e non meramente cronologico-temporale e se, del pari, si riflette su come il diritto positivo italiano (si consideri ad es. la legge sui trapianti di organi del 1999) abbia già da tempo aperto la strada – sia pure in un contesto non coincidente, ma analogo al nostro – all'accreditamento legale della volontà espressa, anche mediante il silenzio, dal soggetto in vita.

Si deve anche aggiungere che, nel caso delle dichiarazioni anticipate, come in quello di qualsiasi altra forma di espressione previa della volontà e più in generale di personali orientamenti, vale il principio secondo il quale la persona conserva il diritto di revocare o modificare la propria volontà fino all'ultimo momento precedente la perdita della

consapevolezza: resta fermo, tuttavia, che a quel punto la volontà nota e implicitamente o esplicitamente confermata va assunta come l'ultima valida del paziente, non essendo a nessuno dato di congetturare se e quali altri cambiamenti possano essere intervenuti nel soggetto nel tempo successivo alla perdita della coscienza. D'altro canto, poiché in queste situazioni una decisione di intervento o non intervento deve comunque essere presa, si ritiene preferibile far prevalere le indicazioni espresse dall'interessato quando era ancora nel pieno possesso delle sue facoltà e quindi, presumibilmente, coerente con la sua concezione della vita, piuttosto che disattenderle facendo appello alla possibilità di un presunto (ma mai comprovabile) mutamento della volontà nel tempo successivo alla perdita della coscienza. Secondo questa posizione, quindi, vi sono buone ragioni per sostenere che al consenso o dissenso pronunciato dal paziente, non in stretta attualità con il momento decisionale, vada attribuita la medesima rilevanza che è dovuta alla manifestazione di volontà espressa in attualità rispetto all'atto medico.

Passiamo ora a discutere se alle dichiarazioni anticipate debba essere attribuito un carattere "assolutamente" vincolante o "meramente" orientativo. Anche questo tema è stato ampiamente esaminato nel dibattito nazionale e internazionale ed è quindi inevitabile che su di esso esista un ampio ventaglio di opinioni e significativa diversità di vedute. Tuttavia, come mostrano gli avverbi premessi in parentesi agli aggettivi "vincolante" e "orientativo", è opinione del CNB che il disaccordo sia qui di natura più concettuale che etica e rifletta una rappresentazione delle questioni in gioco inadeguata e che non corrisponde né allo spirito dell'art.9 della Convenzione sui diritti umani e la biomedicina, né agli interessi e alle esigenze che, presumibilmente, possono motivare una persona a redigere dichiarazioni anticipate. Muovendo, come è doveroso fare, dal rispetto del "bene integrale della persona umana" e dall'alleanza terapeutica tra medico e paziente, che ne è il naturale corollario, si può infatti argomentare che quando una

persona redige e sottoscrive dichiarazioni anticipate, manifesta chiaramente la volontà che i suoi desideri vengano onorati, ma, al tempo stesso, indicando le situazioni di riferimento, manifesta altrettanto chiaramente la volontà di non assegnare ai suoi desideri un valore assolutamente vincolante. Non a caso lo stesso art. 9, adotta le espressioni *souhails* e *wishes*, che corrispondono al concetto di cosa desiderata, non di cosa imposta a terzi. La persona chiede che i suoi desideri siano rispettati, ma chiede che lo siano a condizione che mantengano la loro attualità e cioè solo nel caso che ricorrano le condizioni da lui stesso indicate: si può, infatti, ragionevolmente presumere che nessun paziente intenda incoraggiare attitudini di abbandono terapeutico, privandosi così della possibilità di godere dei benefici dei trattamenti che eventualmente si rendessero disponibili quando egli non fosse più in grado di manifestare la propria volontà.

Questo carattere non “assolutamente” vincolante, ma nello stesso tempo non “meramente” orientativo dei desideri del paziente, non costituisce una violazione della sua autonomia, che anzi vi si esprime in tutta la sua pregnanza; e non costituisce neppure (come alcuni temono) una violazione dell’autonomia del medico e del personale sanitario. Si apre qui, infatti, lo spazio per l’esercizio dell’autonoma valutazione del medico, che non deve eseguire meccanicamente i desideri del paziente, ma anzi ha l’obbligo di valutarne l’attualità in relazione alla situazione clinica di questo e agli eventuali sviluppi della tecnologia medica o della ricerca farmacologica che possano essere avvenuti dopo la redazione delle dichiarazioni anticipate o che possa sembrare palese che fossero ignorati dal paziente⁶⁰. A tal proposito, conviene ricordare che nella

⁶⁰ Questo è, del resto, il modo più corretto per interpretare il dettato dell’art. 9 della Convenzione sui diritti umani e la biomedicina, come risulta chiaro dal punto 62 del Rapporto esplicativo che qui si trascrive: “Questo articolo afferma che quando le persone hanno previamente espresso i loro desideri, tali desideri dovranno essere tenuti in considerazione. Tuttavia, tenere in considerazione i desideri precedentemente espressi non significa che essi debbano necessariamente essere eseguiti. Per esempio, se i desideri sono stati espressi molto tempo prima dell’intervento e la scienza ha da allora fatto progressi, potrebbero esserci le basi per non tener in conto l’opinione del paziente. Il medico dovrebbe quindi, per

precedente versione della Convenzione, i desideri del paziente venivano indicati come “determinanti”, un aggettivo che suscitò molte perplessità e riserve (tra le quali quelle del CNB). Si sosteneva, infatti, che da un lato, tale aggettivo sembrava costituire una violazione dell’autonomia professionale del medico, dall’altro, non sembrava neppure corrispondere alle reali esigenze che – come si è accennato pocanzi – possono indurre un paziente a formulare dichiarazioni anticipate. Tuttavia, il passaggio da “determinanti” a “tenuti in considerazione” non dovrebbe essere interpretato come passaggio da carattere “assolutamente” vincolante a uno “meramente” orientativo. Se è corretto escludere la prima caratterizzazione, lo stesso vale anche per la seconda nella misura in cui venga intesa in senso talmente debole da coincidere con la restituzione al medico di una piena libertà decisionale ed operativa, che equivarrebbe a conferirgli quell’indebito potere paternalistico che priverebbe di senso le stesse dichiarazioni. Queste osservazioni dovrebbero togliere mordente alla questione del carattere più o meno vincolante delle dichiarazioni anticipate. La valenza etica di queste dichiarazioni dipende esclusivamente dal fatto che esse conservino la loro attualità nel processo di autonoma valutazione, operato dal medico, circa la corretta sussistenza nella fattispecie delle precise condizioni indicate dal paziente. Ne consegue che se nel medico, in scienza e coscienza, si formasse il solido convincimento che i desideri del malato fossero non solo legittimi, ma ancora attuali, onorarli da parte sua diventerebbe non solo il compimento dell’alleanza che egli ha stipulato col suo paziente, ma un suo preciso dovere deontologico.

E’ altresì ovvio che qualora il medico, nella sua autonomia, dovesse diversamente convincersi, avrebbe l’obbligo di motivare e giustificare in modo esauriente tale suo

quanto possibile, essere soddisfatto che i desideri del paziente si applicano alla situazione presente e sono ancora validi, prendendo in considerazione particolarmente il progresso tecnico in medicina”.

diverso convincimento, anche al fine di consentire l'intervento del fiduciario o curatore degli interessi del paziente.

CAPITOLO QUARTO

PROFILI DI DIRITTO COMPARATO

4.1

La prospettiva propria del diritto comparato impone oltre allo studio di ciascun modello giuridico anche un'opera di riorganizzazione dei singoli segmenti ordinamentali nazionali in insiemi più grandi giustificati sia da fattori storici sia da quelli per così dire dinamici. In relazione a quest'ultimo aspetto non si può omettere la considerazione, rafforzata dalla costante opera di armonizzazione delle legislazioni nell'ambito dell'Unione europea⁶¹, relativa al fenomeno osmotico d'interrelazione tra ordinamenti e modelli istituzionali assai variegati. Il complesso scenario normativo deve, pertanto, essere interpretato alla luce della fitta rete di collegamenti normativi che oggi giorno rappresenta uno dei principali motori per lo sviluppo legislativo.

⁶¹ Raccomandazione relativa ai diritti dei malati e dei morenti del 29 gennaio 1976. Questa, esclude l'eutanasia attiva e pone le premesse di fatto e di diritto, per accogliere quelle istanze di sospensione di trattamenti che possono provocare sofferenze inutili, nel caso del malato in stato preagonico, nel caso determinato dall'impiego della c.d. "analgesia invasiva", nel caso della dichiarazione scritta dal paziente (Testamento biologico). SGRECCIA E., *Manuale di bioetica*, IV, Vita e Pensiero Editore, 2007, pp. 905-907. La Raccomandazione n. 779/1976 fu formulata dall'Assemblea sulla base dei continui fondamentali dell'uomo e la dignità e integrità del paziente. Ogni medico non ha il diritto, anche nei casi disperati, di affrettare intenzionalmente il processo naturale della morte (art. 7). Ogni medico deve agire in conformità con la scienza e l'esperienza medica ammessa (art. 9). In particolare l'art. 10 rappresenta il fulcro della discussione e del problema, dove al primo comma recita così :«L'assemblea raccomanda al Comitato dei Ministri d'invitare i governi degli Stati membri : a) a prendere tutte le misure necessarie affinché tutti i malati ricoverati o in curati a domicilio siano alleviati nelle loro sofferenze per quanto lo stato attuale delle conoscenze mediche lo consente; b) i malati hanno diritto di essere informati completamente sulla loro malattia e il trattamento previsto e a fare in modo che al momento della accettazione in ospedale essi siano informati circa il regolamento, il funzionamento e l'attrezzatura medica dell'ospedale e assicurarsi che tutti i malati abbiano la possibilità di prepararsi psicologicamente alla morte e a prevedere l'assistenza sanitaria a tal fine». Il secondo comma invita ogni stato membro a creare: «delle commissioni nazionali d'inchiesta, composte da rappresentanti della professione medica, giuristi, teologi, psicologi e sociologi, incaricati, incaricati di elaborare delle norme etiche per i morenti, di determinare i principi medici di orientamento in materia di utilizzazione di misure speciali in vista del prolungamento della vita e di esaminare tra l'altro la situazione nella quale potrebbero trovarsi i membri della professione medica, quando hanno rinunciato a prendere le misure artificiali del prolungamento del processo della morte, sui malati la cui vita non può essere salvata , e di esaminare il problema delle dichiarazioni scritte fatte da persone giuridicamente capaci, autorizzando i medici a rinunciare a misure per prolungare la vita, in caso di cessazione irreversibile delle funzioni cerebrali». SGRECCIA E., *Manuale di bioetica*, IV, Vita e Pensiero Edizione, 2007, p. 905-907.

In quest'ottica si percepisce con maggiore chiarezza come da basi o radici socio-giuridiche distanti possano trovarsi soluzioni non così contrastanti tra di loro. La dibattuta materia del diritto alla vita ed alla morte, le problematiche relative all'autodeterminazione anche in momenti tanto delicati come quelli di patologie incurabili, il ruolo del terzo sia esso medico-sanitario o amministratore di sostegno o esecutore delle volontà di vita, sono tutte sfide che hanno impegnato con gradualità alterne gran parte dei paesi occidentali. Naturalmente i sistemi di *civil law* meno pragmatici e più ideologicamente influenzati rispetto a quelli di *common law*, hanno dovuto affrontare un percorso altamente impervio al fine di riconoscere il diritto in capo all'individuo di determinare la propria qualità di vita.

Tuttavia l'*iter* evolutivo intrapreso non è ancora giunto ad una esatta definizione della materia né sotto il profilo "euristico" né sotto quello metodologico. Difatti, come si vedrà, ogni Paese, il cui ordinamento giuridico è stato sottoposto ad analisi, è giunto a risposte diverse, come differenti sono gli strumenti di tutela predisposti. Giova però sottolineare un *trend* comune indirizzato all'"emancipazione" della persona dai vincoli normativi statali che risultano ancor più stringenti in ragione dell'assoluta "individualità" della materia.

È pertanto possibile un approccio multilivellare, internazionale – Convenzione di Oviedo del 1997 – regionale-continentale – Unione europea – e nazionale, rappresentato dalle singole legislazioni statali e dagli orientamenti di origine "curiale".

Su tali premesse saranno pertanto esaminati i traguardi normativi dei principali Paesi Europei a partire dalla Francia ove il principio dell'autodeterminazione, come diritto di redigere le direttive anticipate di trattamento, è stato riconosciuto nell'ordinamento giuridico dalla recente legge n. 370 del 2005. Si tratterà poi della Spagna in cui la Conferenza episcopale, nel 1989, propose una forma di testamento di vita: *il testamento*

vital e della Germania⁶², che lo scorso anno ha approvato una legge di disciplina del c.d. *Patiententestament*, con cui il paziente esprime il proprio diritto di autodeterminazione nei confronti di un trattamento sanitario.

Gli ultimi due ordinamenti di *civil law* analizzati sono quelli del Belgio, in cui il testamento biologico è vincolante per il medico in base alla legge del 2002 sui “*Diritti del malato*”⁶³ ed i Paesi Bassi, che dal 12 aprile 2001, con la Legge “*per il controllo di interruzione della vita su richiesta e assistenza al suicidio*”, rappresentano il primo paese al mondo a dotarsi di una legge che riconosce in modo esplicito la validità di una dichiarazione scritta del paziente e che regola pure l'eutanasia.

4.2

Il primo tassello del mosaico comparativistico⁶⁴, che in questa sede s'intende sviluppare, è rappresentato dall'esperienza francese caratterizzata da un acceso dibattito innescatosi tanto a livello sociale che politico, approdato al Senato francese, il quale ha votato, in data 12 aprile 2005, un importante testo legislativo che ha come fine quello di

⁶² In Germania, in mancanza di una norma da hoc, il testamento biologico ha trovato attuazione nella pratica e conferma nella giurisprudenza. Dossier n. 104 del marzo 2009 del servizio studi del Senato, *La disciplina del testamento biologico in alcuni paesi (Francia, Germania, Paesi Bassi, Regno Unito, Spagna, Stati Uniti)*, p. 11, in www.senato.it (27-12-2009). La Corte Suprema federale, infatti, emise nel marzo 2003 una sentenza con la quale dichiarava la legittimità e il carattere vincolante del “*Patientenverfuegung*”, termine tedesco che sta per volontà del paziente, riconducendola al “diritto di autodeterminazione dell'individuo”. S. AGOSTA, *Note di metodo al disegno di legge in materia di dichiarazioni anticipate di trattamento (tra molteplici conclusioni destruenti ed almeno una proposta costruttiva)*, p. 3, in www.associazionedeicostituzionalisti.it del 2 aprile 2009 (19-12-2009). Solo in quell'anno sono stati depositati sette milioni di documenti. G. MILANO e M. RICCIO, *Storia di una morte opportuna. Il diario del medico che ha fatto la volontà di Welby*, SIRONI Editore, 2008, p. 34.

⁶³ PERINU I., *IL testamento biologico*, in www.diritti.it di giugno 2002 (28-12-2009). Successivamente è con la legge “*sui diritti del paziente*” del 2002 che viene attribuito valore vincolante alle direttive anticipate (*instruccionen previas*). G. MILANO e M. RICCIO., *Storia di una morte opportuna. Il diario del medico che ha fatto la volontà di Welby*, SIRONI Editore, 2008, p. 34.

⁶⁴ Sul punto per una esatta ricostruzione storica e comprensione dei principi si consulti S. Sica, *Sperimentazione umana. Disciplina francese e esperienza italiana*, Napoli, 1990, pp. 59-3 ss.

regolamentare i diritti dei malati, in particolare in relazione alla materia dei diritti di fine vita (Legge n. 2005-370 “*Relativa ai diritti del malato ed alla fine della vita*”). I profili di maggiore interesse sono relativi alla disciplina della libertà di ciascuno di esprimere preventivamente il proprio convincimento sulle modalità d’intervento medico-sanitario nel caso in cui l’individuo stesso non sia capace di provvedere in un dato momento.

Incentrando l’analisi su quest’ultima legge, non si devono trascurare gli effetti dei suoi successivi aggiornamenti ed in particolare del decreto n. 120 del febbraio 2006, che hanno profondamente modificato, nella parte riguardante “le cure prestate al malato”, il Codice della Sanità pubblica (*Code de la Santé publique*) francese⁶⁵.

Con precipuo riferimento all’articolo L. 1111-10, questo prevede che, se una persona, in fase avanzata o terminale di una malattia grave e incurabile, decide di limitare o interrompere ogni trattamento, il medico è tenuto a rispettarne “la volontà”, dopo aver compiutamente informato il paziente sulle conseguenze della scelta, salvaguardando la dignità del medesimo e assicurandogli, con l’utilizzo di terapie palliative, un adeguato decorso clinico.

Dal canto suo, l’articolo L. 1111-11 disciplina, invece, la possibilità per un soggetto maggiorenne di formulare “direttive anticipate” (*directives anticipées*), in ordine alle

⁶⁵ “*Il Testamento biologico in Europa e nel mondo*” in www.personaedanno.it del 6 febbraio 2009 (20-12-2009). Viene, in primo luogo, modificato l’articolo L. 1110-5, relativo al diritto della persona a ricevere le cure più appropriate. Si afferma, quindi, che gli atti di prevenzione, indagine o cura non debbano essere perseguiti con un’ostinazione non ragionevole; quando essi appaiono inutili, sproporzionati o non aventi altro effetto che il mantenimento in vita artificiale, possono essere sospesi o non iniziati e, in questo caso, il medico salvaguarda la dignità del malato e assicura la qualità della sua vita, ricorrendo a terapie palliative. Inoltre, qualora il medico constata che un trattamento antidolorifico risulti efficace ad alleggerire le sofferenze di un malato in fase avanzata o terminale di una malattia grave e incurabile, vi può ricorrere, anche se ciò comporti come effetto secondario di abbreviare la vita, a condizione che il malato, oppure il suo fiduciario, se designato e la famiglia o, in mancanza di essa, un parente, ne siano informati. Si ricorda altresì che è stato istituito il *Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l’accompagnement de la fin de vie*, il quale ha il compito di promuovere le politiche di sostegno allo sviluppo e alla diffusione delle cure palliative nonché di vigilare sull’attuazione della normativa concernente le medesime cure e l’accompagnamento alla fine della vita. Dossier n. 104 del marzo 2009 del servizio studi del Senato, *La disciplina del testamento biologico in alcuni paesi (Francia, Germania, Paesi Bassi, Regno Unito, Spagna, Stati Uniti)*, p. 7, in www.senato.it (27-12-2009).

limitazioni o cessazioni di trattamenti medico-sanitari, da osservare nell'ipotesi in cui l'autore, in un momento successivo, non fosse in grado di esprimere la propria volontà⁶⁶. Più in particolare dette *directives anticipées* soggiacciono a stringenti requisiti di validità in base ai quali devono essere redatte per iscritto, datate e sottoscritte. Ciò posto e in ragione della estrema delicatezza della materia, è sempre fatta salva, in capo al soggetto interessato, la facoltà di revoca in ogni momento e senza alcuna formalità.

Qualora siano correttamente confezionate, esse assumono rilevanza e per un certo verso “vincolano” i medici, i quali dovranno tenerne conto per tutte le decisioni relative al trattamento sanitario del loro autore nel caso in cui versi in stato d'incapacità naturale, purché non siano decorsi più di tre anni⁶⁷ dal momento in cui il paziente sia divenuto incapace d'intendere e di volere. Eccezion fatta per quest'ultima condizione temporale, il medico deve comunque prendere in considerazione il contenuto delle *directives anticipées* per qualsivoglia decisione in ordine ad indagini, interventi o trattamenti riguardanti il paziente.

In questo contesto assume rilevanza cardinale l'istituzione della figura del “fiduciario”, che è persona espressamente individuata dal soggetto, il quale deve essere consultato nel caso in cui il paziente sia incapace di esprimere le proprie volontà poiché questi riveste il ruolo di “rappresentate” degli interessi della persona⁶⁸. Difatti, l'articolo L. 1111-12 del

⁶⁶ T. PASQUINO, *Autodeterminazione e dignità della morte*, CEDAM, 2009, p. 63.

⁶⁷ ³⁷⁰ G. MILANO e M. RICCIO, *Storia di una morte opportuna. Il diario del medico che ha fatto la volontà di Welby*, SIRONI Editore, 2008, p. 34.

⁶⁸ In Francia si parla di *Mandato di protezione futura*, trova attuazione nel momento in cui si constata, tramite certificato medico, l'alterazione delle capacità di un soggetto, senza che il giudice debba intervenire. Un esempio può essere il Mandato dei genitori di un figlio handicappato maggiorenne di designare la persona che assumerà la protezione del figlio nel momento in cui essi non saranno più in grado di farlo. La Legge del 1968 «*loi de protection des majeurs incapable*». Il mandato che può essere concluso solo mediante atto notarile, può essere generale o speciale, può riguardare sia gli atti necessari alla protezione della persona (esclusi gli atti personalissimi) che quelli necessari all'amministrazione del patrimonio, gli atti di disposizione. Il mandatario produce al cancelliere del tribunale d'istanza il certificato medico e il mandato. Il cancelliere appone il visto al mandato, appone la data dalla quale è efficace e indi lo restituisce al mandatario (481 c.c.). Il mandatario provvede all'esecuzione del mandato per tutta la durata dell'incapacità del

Code de la Santé publique prevede che, ove una persona, non più capace di esprimere la propria volontà ed in fase avanzata o terminale di una malattia grave e incurabile, abbia nominato un fiduciario⁶⁹, il parere espresso da quest'ultimo, salvo casi d'urgenza o d'impossibilità, prevale su ogni altro parere non medico, tranne che sulle *directives anticipées*, nelle decisioni circa le indagini, gli interventi o i trattamenti medici.

Tale confronto si conforma alle regole delle “procedure collegiali” (art. L. 1111-13) in virtù delle quali la decisione in merito deve essere presa dal medico curante, previa

mandante. Qualsiasi persona può rivolgersi al giudice tutelare al fine di contestare l'attuazione del mandato oppure perché si esprima sulle condizioni e sulle modalità della sua esecuzione. Le misure prese devono essere riviste ogni cinque anni. Il Mandato può prevedere che il mandatario svolgerà i compiti che il *Code de la santé publique* e il *Code de l'action social et des familles* affidano al rappresentante della persona sotto tutela o alla *personne de confiance* (persona di fiducia). Le “Direttive anticipate di fine vita”, consentite in Francia (legge 22 aprile 2005), troveranno nel mandato di protezione futura un luogo di espressione privilegiata. Esse indicheranno i desideri della persona relativi alla fine della sua vita, nei riguardi della limitazione o l'interruzione del trattamento medico. In Francia ci sono attualmente circa seicentomila persone oggetto di misure di protezione giuridica (circa un adulto su ottanta) e vengono emesse circa sessantottomila nuove misure per anno. Secondo la legge (*Loi n. 2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs*), di riforma si distingue tra misure di protezione rese necessarie in vista di malattie medicalmente accertabili che impediscono la capacità d'intendere e di volere (art. 425 c.c.) e misure di protezione da adottare negli altri casi in cui le difficoltà di curare i propri interessi patrimoniali siano dovuti a fattori sociali. Vengono introdotte a tal fine la misura di accompagnamento sociale personalizzato (*mesure d'accompagnement social personnalisé* - MASP) e la misura di accompagnamento giudiziario (*mesure d'accompagnement judiciaire* - MAJ) che sostituiscono la vecchia *tutelle aux prestations sociales adulte* (TPSA). Seppure con una disciplina modificata atta a consentire una continua verifica dei presupposti e a rendere possibile un'ampia individualizzazione delle misure, sono state mantenute ferme la curatela (curatelle) e la tutela (tutelle) che trovano applicazione nei casi in cui il bisogno di assistenza della persona debole derivi da una sua malattia (medicalmente accertata) che la renda in parte o in toto incapace d'intendere e di volere. Queste misure non devono mai eccedere la durata di cinque anni e alla loro scadenza ne dovranno essere nuovamente accertati i presupposti (art. 441 ss. c.c.). A queste misure si aggiunge il mandato di protezione futura (*mandat de protection future*) con il quale qualunque maggiorenne capace d'intendere e di volere può designare una persona alla quale intende affidare la cura dei suoi interessi per il tempo in cui si troverà in una situazione che sia tale da dar luogo ad una misura di protezione (art. 477 ss c.c.). In tal caso il mandatario può compiere tutti gli atti di ordinaria amministrazione, mentre per gli atti dispositivi dovrà o chiederel'autorizzazione al giudice (*mandat sous seing privé*) (art. 492 ss. c.c.) o agire sotto il controllo di un notaio (*mandat notarié*). Nell'adozione delle misure di protezione devono essere rispettati i principi della necessità, della proporzionalità e della sussidiarietà. Sul punto cfr. CALO' E., *IL testamento biologico tra diritto e anomia*, IPSOA Editore, 2008, pp. 183-188.

⁶⁹ Riguardo alla figura, più volte menzionata, del “fiduciario”, tale figura è disciplinata dall'art. L. 1111-6 del *Code de la Santé publique*, inserito dalla legge n. 2002-303 del 4 marzo 2002. Tale articolo prevede la possibilità, per i maggiorenni, di indicare un “fiduciario”, che può essere un familiare, un parente o il medico curante, da consultare nel caso di sopravvenienza dello stato di incapacità di esprimere la propria volontà. La nomina deve essere fatta per iscritto ed è revocabile in qualunque momento. Con il ricovero in ospedale, il paziente viene invitato a nominare un “fiduciario”, e tale designazione resta valida per il periodo della degenza, salvo che il malato non disponga diversamente. Dossier n. 104 del marzo 2009 del servizio studi del Senato, *La disciplina del testamento biologico in alcuni paesi (Francia, Germania, Paesi Bassi, Regno Unito, Spagna, Stati Uniti)*, pp. 9-10, in www.senato.it (27-12-2009).

concertazione, se del caso, con l'*équipe* medica e dietro parere motivato di almeno un medico-consulente⁷⁰. Si noti che il medico nel adottare la propria decisione è sempre obbligato a corredarla di adeguata motivazione.

È altresì disposto che il medico, qualora sia orientato verso la limitazione o la cessazione del trattamento e le direttive anticipate non siano allegate alla cartella clinica, deve sempre accertarsi della loro eventuale esistenza e deposito presso il fiduciario, se nominato, o presso la famiglia o, in mancanza, i parenti ovvero presso il medico curante o presso quello che gli ha indirizzato il paziente (art. R. 1111-20)⁷¹.

Rimane, infine, da prendere in considerazione l'ipotesi residuale in cui il soggetto non abbia provveduto a comunicare le proprie disposizioni; ebbene in tal caso è previsto che ogni scelta spetti esclusivamente ai medici nell'esercizio della loro professione e nel rispetto delle norme di legge.

In via conclusiva non si può soprassedere dall'evidenziare i numerosi elementi di congiunzione tra il modello francese e quello adottato in Italia che coincidono sia nella natura stessa della disciplina sia nelle diverse specifiche previsioni, tanto da poterli, non di rado, ritenerli sovrapponibili.

⁷⁰ La decisione deve tener conto degli orientamenti che il paziente possa aver espresso anteriormente, in particolare nelle eventuali direttive anticipate, del parere del fiduciario, eventualmente designato, nonché della famiglia, o, in mancanza di essa, di uno dei parenti. Se il paziente è un minore o un maggiorenne sotto tutela, il medico consulta anche gli esercenti la potestà parentale o la tutela, a meno che non si tratti di una situazione di urgenza. Non deve esserci alcun rapporto gerarchico tra il medico curante e il consulente. Può essere acquisito, su richiesta di uno dei due medici suddetti, il parere di un secondo medico consulente.

⁷¹ Le direttive (articolo R. 1111-19), al fine di essere facilmente accessibili dal medico che deve assumere una decisione, sono conservate nella scheda del medico curante o di un altro medico scelto dal paziente o, nel caso di degenza in ospedale, nella cartella clinica. In alternativa, tali documenti (scheda o cartella clinica) possono limitarsi a far riferimento all'esistenza delle "direttive anticipate" e alla persona che ne è in possesso, nel caso in cui il soggetto preferisca conservarle presso di sé oppure presso il fiduciario eventualmente designato o, in mancanza di questi, presso un familiare o un parente. Dossier n. 104 del marzo 2009 del servizio studi del Senato, *La disciplina del testamento biologico in alcuni paesi (Francia, Germania, Paesi Bassi, Regno Unito, Spagna, Stati Uniti)*, p. 9, in www.senato.it (27-12-2009).

4.3

Le scelte normative connesse alla tematica dei trattamenti di fine vita, benché rappresentino il frutto di una determinata evoluzione socio-culturale che accomuna, nelle radici, la maggior parte delle nazioni continentali, hanno percorso canali diversi in ragione delle differenti contingenze storiche sì da rendere peculiare ogni singola esperienza statale. Con particolare riferimento alla Spagna, due sono gli elementi che in tale materia hanno segnato lo sviluppo del paese. Il primo, comune anche all'Italia, è rappresentato alla forte componente cattolica dello Stato, l'altro, invece, la dittatura Franchista protrattasi sino alla metà degli anni settanta.

Ebbene, tali caratteristiche hanno portato la Spagna ad assumere una posizione d'avanguardia nel dibattito pubblico, la cui maturazione è proprio da ricondurre al confronto tra laici e cattolici. Difatti l'esperienza iberica è stata tra le prime a proporre l'introduzione normativa del c.d. *testamento vital* grazie al lavoro della Conferenza episcopale spagnola ⁷².

⁷² AGOSTA S., *Note di metodo al disegno di legge in materia di dichiarazioni anticipate di trattamento (tra molteplici conclusioni destruenti ed almeno una proposta costruttiva)*, p. 5, www.associazionedeicostituzionalisti.it del 2 aprile 2009 (19-12-2009). A proporre l'introduzione normativa del c.d. *testamento vital* ci fu la Conferenza episcopale spagnola, appena dieci anni dopo la morte di Franco, la quale in tempi a noi più vicini ritiene che la volontà della persona debba essere rispettata «come se si trattasse di un testamento», così escludendo un possibile rifiuto, od obiezione di coscienza, da parte del medico e, con chiarezza e risolutezza, evidenzia che «la vita in questo mondo sia un dono e una benedizione di Dio, ma non è il valore supremo assoluto»: a dimostrazione che lo stesso mondo cattolico, lungi dall'essere monolitico, si mostra sul tema ancora internamente articolato e diviso e che, forse, bisognerebbe prestare maggiore attenzione a tutti le voci da quel mondo ugualmente provenienti. In precedenza, già il XXXVII Congresso del Partito Socialista spagnolo del premier José Louis Zapatero, del resto, era stato inaugurato con la presentazione di un emendamento sulla c.d. morte degna: in campagna elettorale, invece, sull'argomento era calata una pesante coltre d'indifferenza e di silenzio sebbene in più di una dichiarazione pubblica prima delle elezioni lo stesso Zapatero avesse affermato che «nessuno, per le sue convinzioni religiose, può opporsi al diritto dei cittadini a vivere o morire degnamente». L'emendamento, poi approvato dal Congresso insieme a una serie di altri temi di carattere sociale, affrontava in primo luogo il nodo del testamento biologico ma trattava pure della più ampia possibilità di non accettare alcuni trattamenti medici, nonché del diritto ad un adeguato trattamento del dolore e ad un uso maggiore dei sedativi: nell'ultimo punto di esso si auspicava infine che nei prossimi anni, quando si fossero consolidate le prassi già descritte, nella società si aprisse «un dibattito sulla possibile legalizzazione del diritto dei pazienti affetti da malattie terminali o invalidanti a chiedere ai medici un intervento più attivo di quelli già descritti».

In particolare il *testamento vital* del 1989 è sezionabile in due parti: la prima, che riguarda l'indicazione delle terapie mediche cui ci si intende sottoporre nell'ipotesi di sopravvenuta incapacità, nonché l'enunciazione dei principi fondamentali su cui deve fondarsi la richiesta, vale a dire la consapevolezza della sacralità della vita, l'inevitabilità della morte ed il suo porre termine all'esistenza terrena per aprire le porte della strada verso Dio.

La seconda parte, invece, di portata prevalentemente negativa, contiene il rifiuto di rimedi sproporzionati o straordinari in situazioni ove non è prospettabile la guarigione, il rifiuto di non prolungare irrazionalmente il processo di morte, il desiderio di pace e della presenza dei familiari oltre che della assistenza religiosa per i malati terminali.

Sulla base del confronto politico e sociale che è approdato al *testamento vital* ed in ragione dei successivi orientamenti, si è giunti al contesto attuale in cui le “*instrucciones previas*”⁷³, disciplinate dalla Legge del 14 novembre 2002 n. 41387 (cd. “*Legge sui diritti dei pazienti*”), rappresentano lo strumento residuale attraverso cui manifestare la propria voce in caso di assoluta incapacità d'esprimersi.

Passando ad una breve analisi di quest'ultima legge, l'art. 11, che delinea i caratteri principali della disciplina alle istruzioni preventive o “dichiarazioni anticipate di

⁷³ PASQUINO T., *Autodeterminazione e dignità della morte*, CEDAM, 2009, p. 63. La legge è entrata in vigore il 16 maggio del 2003. Ha natura di legislazione di base, conformemente a quanto disposto nella Costituzione, al fine di assicurare a tutti i cittadini spagnoli le medesime garanzie nello sviluppo e nella protezione dei diritti in essa sanciti. Essa è divisa in sei capitoli ed appare strutturata intorno a due assi principali: l'esercizio dell'autonomia del paziente-fruitori ed i diritti e gli obblighi in materia di documentazione clinica. Al primo principio sembra attenersi la disciplina relativa a: *il consenso informato* e la capacità di prestarlo autonomamente o tramite rappresentante, il diritto ad accettare o rifiutare un trattamento, la possibilità di definire anticipatamente la scelta da adottare rispetto ad un trattamento futuro e/o di nominare il soggetto legittimato a decidere in merito, qualora la persona interessata si troverà impossibilitata a farlo autonomamente. Appaiono riconducibili al secondo tema le norme che regolano il contenuto minimo, l'uso, l'accesso e la conservazione della storia clinica del paziente. Dossier n. 104 del marzo 2009 del servizio studi del Senato, *La disciplina del testamento biologico in alcuni paesi (Francia, Germania, Paesi Bassi, Regno Unito, Spagna, Stati Uniti)*, pp. 21-22, in www.senato.it (27-12-2009).

volontà”⁷⁴, al primo comma prevede che una persona maggiorenne, capace e libera, manifesti anticipatamente la propria intenzione, affinché questa si compia qualora egli si troverà in situazioni in cui non sia in grado di esprimersi personalmente in merito a cure e terapie cui essere sottoposto, il destino del proprio corpo e dei propri organi, in caso di morte⁷⁵. Anche qui è prevista la nomina di un “rappresentante” al quale per un verso è affidato il compito di dare attuazione alle istruzioni preventive e per l’altro è richiesto di instaurare un “dialogo” con il medico o l’*équipe* sanitaria proprio al fine di concordare assieme le strategie terapeutiche da intraprendere⁷⁶.

⁷⁴ Con il provvedimento in esame, il legislatore nazionale è intervenuto su una materia affrontata anche dalle Comunità Autonome, definendo, quindi, una disciplina quadro per le medesime. Allo stato attuale, le Comunità Autonome che hanno approvato leggi in materia sono: Catalogna, Galizia, Aragona, Navarra, Paesi Baschi, Valenzia, Baleari, Castiglia, Madrid, Murcia, Canarie, Asturie, Andalusia. Da tale processo normativo è conseguito che specifici profili, già regolati da alcune leggi delle Comunità Autonome, ricadono al di fuori della cornice definita dal legislatore statale (per esempio, le norme sui requisiti necessari per la consegna di un documento di istruzioni preventive, ovvero le modalità con cui il medico deve trasmettere l’informazione al paziente).

⁷⁵ Il Capitolo IV della legge statale, che regola "*Il rispetto dell'autonomia del paziente*" e comprende sei articoli (da 8 a 13). Tale capitolo è inteso a riconoscere validità ed efficacia giuridica alle decisioni che, in modo libero, ponderato e volontario, il soggetto abbia preso sui trattamenti sanitari cui intenda sottoporsi o che intenda rifiutare. Al riguardo, la disciplina stabilisce che: - le decisioni, prese nell’esercizio dell’autonomia privata dal paziente, debbono essere rispettate da tutto il personale sanitario (articolo 2, comma 6); - il paziente esercita la sua autonomia privata quando decide tra più opzioni cliniche possibili (articolo 2, comma 3); - il paziente può accettare o rifiutare di sottoporsi a specifici trattamenti, ma tale decisione dovrà essere assunta solo dopo che il medico gli avrà fornito un’informazione completa ed adeguata (articolo 2, commi 2 e 4, e articoli 4, 6, 10). L’articolo 3 definisce il *consenso informato* come “la conformità libera, volontaria e cosciente di un paziente, manifestata nel pieno uso delle sue facoltà e dopo aver ricevuto l’informazione adeguata, affinché abbia luogo un atto incidente sulla sua salute”. L’obbligo dell’acquisizione del *consenso informato* è escluso (articolo 9, comma 2) quando non sia possibile acquisire il medesimo e vi sia un rischio immediato grave per l’integrità fisica o psichica del malato nonché, in ogni caso, nelle ipotesi di rischio per la salute pubblica previste da disposizioni normative. Dossier n. 104 del marzo 2009 del servizio studi del Senato, *La disciplina del testamento biologico in alcuni paesi (Francia, Germania, Paesi Bassi, Regno Unito, Spagna, Stati Uniti)*, p. 22, in www.senato.it (27-12-2009).

⁷⁶ L’articolo 9, comma 3, disciplina il consenso “per rappresentanza”, nelle ipotesi in cui il paziente sia impossibilitato o incapace, il cui intento è quello di garantire il rispetto dell’autonomia privata del paziente. Ai fini della decisione, il rappresentante deve attenersi ai seguenti criteri: essa deve essere adeguata alle circostanze e proporzionata alle necessità del paziente; si deve agire in favore del medesimo e deve essere rispettata la sua dignità. Si intende evitare l’esecuzione di atti medici non rispondenti a tali parametri e non espressamente consentiti dal paziente, indipendentemente dalla circostanza che dagli atti medesimi possano derivare o meno benefici. L’esigenza di agire in favore del paziente comporta che il rappresentante debba decidere seguendo la scala di valori del paziente e non la propria. Inoltre, bisogna tener conto del fatto che l’azione in favore del paziente, data la natura soggettiva dell’esercizio dell’autonomia privata, non si identifica necessariamente con la migliore o più raccomandabile opzione medica. Con il riferimento alla dignità personale, si intende evitare l’obbligo dell’accanimento terapeutico (consistente nell’applicazione di tutti i mezzi possibili per tenere in vita il paziente, indipendentemente dalla sofferenza che gli si possa causare e dallo stato in cui possa permanere). Dossier n. 104 del marzo 2009 del servizio studi del Senato, *La*

Diversamente, il secondo comma del medesimo articolo dispone che ogni servizio sanitario dovrà regolamentare la procedura adeguata affinché venga garantita l'attuazione delle "dichiarazioni anticipate di volontà" (che devono essere redatte per iscritto). Per quanto concerne invece il terzo comma, questo fissa dei paletti entro cui si deve muovere la libertà di autodeterminazione dell'individuo che consiste nel divieto d'attuazione di quelle istruzioni preventive che siano contrarie all'ordinamento giuridico ed alla *lex artis* (cioè, ai precetti propri della branca medica interessata). Accanto al *limes* di ordine pubblico si pone quello per così dire di natura privata, per cui si esclude l'efficacia delle istruzioni nel caso in cui si verificano presupposti di fatto non corrispondenti a quelli previsti dall'interessato al momento della formulazione delle medesime. Il quarto comma poi prevede che le "direttive" possano essere revocate dal soggetto stesso in qualsiasi momento e per iscritto, introducendo così una sorta di forma *per relationem* nel caso di modifica delle disposizioni di fine vita⁷⁷.

Estremamente interessante risulta la disciplina finalizzata ad assicurare l'efficacia e la conoscibilità su tutto il territorio nazionale delle istruzioni preventive, secondo le modalità stabilite dalla legislazione delle rispettive Comunità Autonome. In questa direzione si muove il quinto comma che dispone l'istituzione, presso il Ministero della salute, del Registro Nazionale delle Istruzioni Preventive, – istituito, presso il Ministero della salute,

disciplina del testamento biologico in alcuni paesi (Francia, Germania, Paesi Bassi, Regno Unito, Spagna, Stati Uniti), p. 24, in www.senato.it (27-12-2009).

⁷⁷ Si ricorda che, ai sensi dell'articolo 2, comma 4, la dichiarazione di rifiuto del trattamento deve avere forma scritta. Inoltre, in base all'articolo 21, al soggetto che abbia rifiutato il trattamento viene proposta l'apposizione della firma per la dimissione volontaria. Qualora egli opponga rifiuto a tale atto, la direzione del centro sanitario, su proposta del medico responsabile, potrà disporre la dimissione coatta, alle condizioni stabilite dalla disciplina legislativa. Il rifiuto del trattamento non comporta le dimissioni coatte qualora esistano trattamenti alternativi, sebbene di carattere palliativo, ai quali il paziente dichiara di volersi sottoporre (sempre che vengano effettuati dal medesimo centro sanitario). Dossier n. 104 del marzo 2009 del servizio studi del Senato, *La disciplina del testamento biologico in alcuni paesi (Francia, Germania, Paesi Bassi, Regno Unito, Spagna, Stati Uniti)*, pp. 24-25, in www.senato.it (27-12-2009)

con il *Real Decreto* n. 124 del 2 febbraio 2007 – in cui sono raccolte le dichiarazioni anticipate di volontà e le loro eventuali modifiche⁷⁸.

4.4

Il nuovo assetto normativo di cui si è dotata l'architettura ordinamentale tedesca si evidenzia da subito per i caratteri di unicità rispetto al generale contesto continentale per la salvaguardia della libertà di autodeterminazione che si manifesta in differenti direzioni tra cui, come si vedrà a breve, assume rilevanza centrale da un lato al figura dell'amministratore di sostegno e dall'altro un elevato grado di "libertà" nella ricostruzione della volontà del malato anche in via presuntiva.

Operata tale premessa, lo spettro d'analisi si rivolge all'ultima disciplina in materia di testamento biologico rappresentata dall'entrata in vigore l'1/9/2009 dell'attesa legge sulle "disposizioni del paziente" (*Patientenverfügungsgesetz*). Dal punto di vista della tecnica legislativa, la nuova normativa conferma l'orientamento favorevole ad una continua modernizzazione del codice civile. Infatti, i paragrafi che disciplinano l'istituto, stabilendo il carattere vincolante delle disposizioni di fine vita, sono stati inseriti nel BGB tra quelli dedicati all'amministrazione di sostegno, mentre quelli relativi agli aspetti procedurali sono stati destinati alla legge sulla volontaria giurisdizione.

⁷⁸ L'iscrizione nel Registro assicura l'efficacia e la conoscenza in tutto il territorio nazionale delle istruzioni preventive suddette (previamente registrate nei registri delle Comunità Autonome). Possono accedere al Registro summenzionato: - le persone che hanno sottoscritto le istruzioni preventive; - i loro rappresentanti - i responsabili accreditati dai registri delle Comunità Autonome; - le persone designate dal Ministero della salute o dalle autorità sanitarie delle Comunità Autonome. Dossier n. 104 del marzo 2009 del servizio studi del Senato, *La disciplina del testamento biologico in alcuni paesi (Francia, Germania, Paesi Bassi, Regno Unito, Spagna, Stati Uniti)*, p. 25, in www.senato.it (27-12-2009).

Per quanto concerne le scelte di fondo, la normativa sulle disposizioni di fine vita si pone nel segno della continuità con il diritto giurisprudenziale vigente nell'ordinamento tedesco. Il *Bundesgerichtshof*, infatti, sulla base dei primi articoli della Legge Fondamentale, in tema di personalità e dignità della persona, aveva da tempo affermato, in almeno due occasioni, il carattere vincolante per il medico delle disposizioni di fine vita⁷⁹. A tal proposito, il *Bundensrat*, sia pure a seguito di un dibattito durato molti anni, ha tenuto conto dell'interpretazione data dal *Bundesgerichtshof* ai principi costituzionali in tema di dignità e di tutela della persona. Il *Grundgesetz* detta gli stessi principi al giudice ed al Legislatore. Un ordinamento giuridico fedele ai principi costituzionali non può consentire che strade divergenti siano prese dalle sue diverse componenti nonostante la suddetta base comune. Il Legislatore ha in primo luogo il compito di "consolidare" la norma effettivamente vigente, frutto di una evoluzione giurisprudenziale costituzionalmente orientata, e di definire il quadro operativo, compiendo quelle scelte necessarie per completare la disciplina, eliminando dubbi ed incertezze applicative.

Il significato e lo scopo dell'intervento legislativo devono essere quindi ravvisati nel tentativo di garantire maggiore certezza giuridica sull'efficacia della dichiarazione, ma anche su altre questioni, come l'individuazione dei soggetti legittimati a far rispettare la volontà dell'interessato, la forma dell'atto e la sua efficacia temporale. La legge, infine, consente di tracciare le linee di confine tra il sistema di sanzioni previste dal codice penale

⁷⁹ L'esplicito riconoscimento del ruolo dell'*amministrazione di sostegno* nella legge tedesca trae origine da una decisione della Corte Suprema, in occasione della quale il *Bundesgerichtshof* ha recepito una serie di principi rinvenibili in un precedente disegno di legge predisposto da un gruppo di lavoro istituito presso il ministero della Giustizia e presentato nel 2004. ad avviso dei giudici della Corte Suprema tedesca, le direttive del paziente vincolano i medici anche a fronte dell'eventuale parere dei medici medesimi sulla base del quale si dovesse valutare come non «necessaria» o «non ragionevole» la decisione del paziente; ciò a meno che lo stato di salute del malato non sia diverso da quello rappresentato ovvero che emergano indicazioni tali da far ipotizzare una implicita volontà di revoca da parte del medesimo. BGH, 17 marzo 2003 (XII 2B 2/03).

tedesco a carico di chi favorisce la morte di una persona e l'ambito dei comportamenti da considerarsi leciti in base al diritto civile.

Come detto, le nuove norme sono state inserite nel *Bürgerliches Gesetzbuch* tra quelle dettate in tema di amministrazione di sostegno (*Betreuung*)⁸⁰. Risulta quindi accolta la tesi, da tempo sostenuta in dottrina, secondo cui l'amministratore di sostegno è il soggetto più adatto per consentire la realizzazione della volontà del beneficiario anche nella delicata materia delle disposizioni di fine vita. Alla figura dell'amministratore di sostegno viene equiparata quella del procuratore, cioè del soggetto che ha ricevuto una procura contenente le indicazioni circa i trattamenti che il rappresentato desidera ricevere o non ricevere in determinate situazioni. Nulla è previsto, peraltro, per il caso in cui l'interessato abbia espresso le proprie disposizioni di fine vita ma non sia stato nominato alcun amministratore di sostegno o procuratore. Non può dubitarsi comunque che in tale ipotesi le disposizioni di fine vita abbiano carattere vincolante, mentre rimane da definire se sia necessaria la nomina di un amministratore di sostegno oppure quali soggetti siano legittimati a far rispettare la volontà del paziente. La legge, in termini generali, pone fine al dibattito sulla portata e sui limiti del diritto di autodeterminazione (*Selbstbestimmungsrecht*) della persona, ma per alcuni profili conferma la difficoltà di stabilire nel caso concreto i precisi confini della tutela dell'integrità della persona alla fine della vita.

⁸⁰ Tale figura è disciplinata dalla legge di riforma del diritto di tutela e curatela per maggiori di età del 12 settembre 1990 -*Gesetz zur Reform des Rechts der Vormundschaft und Pflegschaft für volljährige (Betreuungsgesetz)* -, BGBl. I 1990, pag. 2002, entrata in vigore il 1° gennaio 1992. Tale istituto, che nasce come forma di protezione ed assistenza in favore dei maggiorenni incapaci, può trovare applicazione anche nei confronti di soggetti che, pur non essendo del tutto incapaci, non sono in grado di gestire autonomamente i loro affari, a causa di un impedimento fisico o psichico. La nomina del *Betreuer* viene fatta dal giudice tutelare, qualora non esista già un procuratore o altro ausiliario, e può avvenire d'ufficio o su richiesta del soggetto interessato prima del sopravvenire dell'incapacità.

Annunciando l'entrata in vigore della legge, il Ministro federale della Giustizia ha comunicato che la normativa intende garantire chiarezza e certezza giuridica, avendo stabilito i presupposti d'efficacia delle disposizioni del paziente. Viene quindi confermato il loro carattere vincolante nei confronti del medico al quale viene preclusa la possibilità di decidere autonomamente se fare ricorso o meno al trattamento. I risultati conseguiti sulla base dell'evoluzione giurisprudenziale hanno favorito in Germania una notevole diffusione dell'istituto in esame.

La legge stabilisce che nessun limite può essere posto alla libera decisione della persona, da considerare vincolante con riferimento ad ogni momento della vita e a qualsiasi stadio della malattia. Maggiori certezze derivano anche per l'efficacia delle disposizioni del paziente già esistenti al momento della sua entrata in vigore purché sia stato rispettato il requisito della forma scritta. È stata respinta, infatti, la tesi, sostenuta durante i preparatori, favorevole alla libertà di forma delle disposizioni in esame. La forma scritta, d'altra parte, è stata preferita all'atto pubblico sia pure nella fase finale dell'elaborazione del testo normativo perché il Legislatore ha inteso rendere agevole il ricorso al nuovo istituto: per questo motivo ha rinunciato alla maggiore certezza che sarebbe derivata dall'intervento del pubblico ufficiale, così come non ha previsto il presupposto di una consulenza medica al momento della redazione dell'atto. Amministratori di sostegno e procuratori devono fare in modo, nei rapporti con i medici curanti, che le disposizioni del paziente vengano rispettate, tenendo conto della loro corrispondenza alle effettive condizioni di vita e possibilità di trattamento.

Al rigore legato alla forma scritta si aggiunge, peraltro, la rilevanza attribuita alla volontà presunta del paziente. Anche sotto questo profilo la nuova legge rappresenta una consolidazione dell'orientamento della Corte Suprema Costituzionale che in una sentenza del 1995 aveva posto il principio secondo cui trattamenti medici diretti unicamente a

mantenere in vita il paziente non sono legittimi qualora questi sia ormai incapace d'esprimere la propria volontà ma è possibile presumere che l'interruzione del trattamento corrisponde ai suoi desideri. Dai lavori preparatori emerge comunque che vale il principio "*in dubio pro vita*".

La legge tedesca non ha previsto limiti temporali d'efficacia delle disposizioni del paziente. Esse quindi, in linea di principio, presentano carattere vincolante anche se sono trascorsi molti anni dal giorno in cui la volontà della persona è stata manifestata. Inoltre, quando le disposizioni non sono adeguate rispetto all'effettiva situazione in cui versa la persona, l'amministratore di sostegno deve decidere, tenendo conto della sua presunta volontà, se prestare consenso all'intervento medico⁸¹.

Anche tale decisione viene presa a seguito di un dialogo con il medico curante e, se possibile, con i parenti della persona, i quali possono esprimere anche in forma scritta la loro opinione.

Soltanto se l'amministratore di sostegno e il medico non concordano sulla ricostruzione della volontà del paziente è necessario fare ricorso al giudice⁸². La stessa procedura è poi

⁸¹ PASQUINO T., *Autodeterminazione e dignità della morte*, CEDAM, 2009, p. 62. La legge prevede che, qualora un maggiorenne, capace di intendere e di volere, con atto scritto abbia consentito o rifiutato determinati esami o trattamenti sanitari, spetta all'*amministrazione di sostegno* verificare se tale scelta, fatta nel passato, possa considerarsi tuttora corrispondente all'attuale situazione di vita e di trattamento del paziente. Accertata l'attualità della scelta, l'*amministrazione di sostegno* ha l'obbligo di provvedere all'attuazione della volontà della persona a lui affidata. È prevista la possibilità di revocare il proprio testamento in ogni momento e senza formalità (§ 1901°c. 1 BGB). Nei casi in cui il paziente non abbia fatto alcuna scelta o la scelta pur fatta si riveli non più attuale, decide l'*amministratore di sostegno*, conformandosi alla "volontà ipotetica" del paziente. Ai fini dell'individuazione di tale "volontà ipotetica" sono necessari elementi concreti, quali per esempio eventuali dichiarazioni rese oralmente o per iscritto in passato, convinzioni etiche o religiose, altre concezioni personali di valori nonché la sensibilità della persona al dolore. Per trovare tali elementi che consentono di individuare la volontà ipotetica in assenza di una dichiarazione espressa dell'interessato, l'amministratore di sostegno dovrà sentire i parenti e altre persone di fiducia del paziente purché non ne derivi un ritardo rilevante (§ 1901°c. 2 BGB). CHRISTANDL G., "*Una legge sul testamento biologico in Germania*", in www.personaedanno.it del 15 luglio 2009 (12-01-2010).

⁸² Qualora dovessero sorgere dei dubbi circa l'effettivo significato della volontà espressa dal paziente, il medico e l'amministratore di sostegno dovranno consultare le persone che sono direttamente coinvolte nella cura del paziente (personale di cura, personale sanitario ecc.), le persone strettamente legate allo stesso (coniuge, convivente, genitori, figli) nonché le altre persone eventualmente ed espressamente indicate dal paziente a tal fine. PASQUINO T., *Autodeterminazione e dignità della morte*, CEDAM, 2009, p. 62. È richiesta l'autorizzazione del giudice tutelare nei soli casi in cui il medico curante e l'*amministratore di*

prevista per il caso in cui l'interessato non abbia formulato alcuna disposizione di fine vita ma abbia comunque nominato un amministratore o un procuratore.

Problema diverso è quello che si pone nel caso in cui l'amministratore di sostegno neghi il consenso ad un trattamento medico che appare invece opportuno e sussiste il pericolo che in conseguenza di tale diniego il beneficiario muoia o subisca un grave danno alla salute. La legge ha stabilito, infine, che nessuno può essere obbligato ad utilizzare l'istituto in esame e che la redazione o la presentazione di "disposizioni del paziente" non può essere posta come condizione per la conclusione di un contratto.

4.5

Caratteri di spiccata peculiarità sono attribuibili al percorso sociale e normativo intrapreso nei Paesi Bassi che si collocano in Europa su di un piano decisamente "pionieristico" nella materia del diritto alla vita. In particolare si evidenziano le ragioni di fondo su cui si è elaborato un diverso rapporto, sempre rispetto alle esperienze continentali, tra diritto alla vita e diritto alla morte. Difatti l'Olanda è stato il primo paese al mondo che, nel 2001, ha approvato una legge che modifica il Codice Penale per rendere legali, in alcune circostanze, sia l'eutanasia sia il suicidio assistito dal medico. In base a tali

sostegno non siano in grado di trovare un accordo sulla scelta corrispondente alla volontà del paziente. In tali casi di dissenso tra medico curante e amministratore di sostegno, interviene il giudice tutelare per autorizzare la scelta *dell'amministratore di sostegno*, quando da essa derivi un fondato pericolo per la vita o la salute dell'interessato. Ai fini dell'autorizzazione, il giudice tutelare deve individuare la volontà dell'interessato e accertarne la piena corrispondenza con la scelta fatta *dall'amministratore di sostegno*. A norma dell'ultimo comma del § 1904 BGB, *l'amministratore di sostegno* può essere sostituito anche da un rappresentante volontario, purché l'interessato gli abbia conferito i relativi poteri. CHRISTANDL G., "Una legge sul testamento biologico in Germania", in www.personaedanno.it del 15 luglio 2009 (12-01-2010).

disposizioni la condotta dei medici che aiuteranno i pazienti a ricorrere alla “dolce morte” – eutanasia – sarà ritenuta priva dell’elemento della colpevolezza e ,pertanto, scriminata.

Operata siffatta breve premessa, per quanto in questa sede maggiormente rileva, la stessa Legge “*per il controllo di interruzione della vita su richiesta e assistenza al suicidio*” (Legge del 12 aprile 2001)⁸³, riconosce in modo esplicito la validità del testamento biologico⁸⁴. Invero, detto riconoscimento rappresenta l’approdo di un lungo e contrastato dibattito politico-sociale le cui origini più recenti sono individuabili nella prima normazione sul testamento biologico che risale al 1995.

L’attuale disciplina delle disposizioni di fine vita⁸⁵, caratterizzate da una notevole rigidità nelle forme e nei contenuti, è volta a circoscrivere l’esclusione della responsabilità del medico nei casi in cui sia provata l’autenticità della richiesta, ove mai il paziente sia

⁸³ La legge approvata nel 2001 è entrata in vigore nell’aprile del 2002 (*Termination of life on Request and Assisted Suicide Act*) prevede la non punibilità del medico che pratici , nel rispetto di una serie di condizioni, l’assistenza al suicidio o omicidio del consenziente. Tale legge stata approvata a seguito di un percorso lungo, complesso condiviso, il quale ha visto l’intervento ed il contributo della magistratura, del Governo, di commissioni statali di studio, degli organi di deontologia medica (*Royal Dutch Medical Association*) e del Parlamento; il tutto affiancato dal coinvolgimento dell’opinione pubblica attraverso l’attenzione dedicata al tema dai mezzi di comunicazione di massa. Dopo una serie di sentenze che condannarono imputati di omicidio del consenziente a pene meramente simboliche si attivò un dialogo fra magistratura giudicante, la pubblica accusa e la *Royal Dutch Medical Association*, i cui risultati vennero poi fatti oggettodi studio da parte di comitati *ad hoc* ed infine recepiti nella legge del 2001. CASONATO C., *Il consenso informato. Profili di diritto comparato*, in Rivista trimestrale di diritto comparato ed europeo, III; GIAPPICHELLI, 2009, p. 1068.

⁸⁴ Dossier n. 104 del marzo 2009 del servizio studi del Senato, *La disciplina del testamento biologico in alcuni paesi (Francia, Germania, Paesi Bassi, Regno Unito, Spagna, Stati Uniti)*, p. 13, in www.senato.it (27-12-2009). La legge reca, innanzitutto, alcune definizioni, tra cui quella di *assistenza al suicidio*, che viene intesa (articolo 1, primo paragrafo) come l’assistere intenzionalmente un altro al suicidio o il fornirgli i mezzi come indicato all’articolo 294 del Codice penale. L’articolo 294, così come modificato dall’articolo 20 della legge in esame, recita: « 1. Chi di proposito incita un altro al suicidio è punito, nel caso in cui il suicidio si verifichi, con il carcere per un massimo di tre anni o con una pena pecuniaria della categoria 4. 2. Chi espressamente assiste un altro nel suicidio o gliene procura i mezzi è punito, nel caso in cui il suicidio si verifichi, con il carcere per un massimo di tre anni o con una pena pecuniaria di categoria 4. L’articolo 293, secondo paragrafo, si applica conformemente».

⁸⁵ Tale provvedimento non riconosce un diritto soggettivo e generale alla propria morte. La legge modifica il codice penale e all’articolo 21, modifica altresì, “ *la Legge sul trattamento dei cadaveri*” del 7 marzo 1991, la quale ora prevede che, qualora il decesso sia stato causato da un atto di interruzione della vita su richiesta o di assistenza al suicidio, il medico curante non rilasci alcuna dichiarazione di decesso e dia immediatamente comunicazione della causa del decesso medesimo al necroscopo comunale o a uno dei necroscopi comunali. Alla comunicazione il medico aggiunge un rapporto circostanziato sull’osservanza dei *criteri di accuratezza* summenzionati. Il necroscopo fa, a sua volta, immediatamente rapporto alla commissione regionale di controllo per interruzione della vita su richiesta e assistenza al suicidio. Dossier n. 104 del marzo 2009 del servizio studi del Senato, *La disciplina del testamento biologico in alcuni paesi (Francia, Germania, Paesi Bassi, Regno Unito, Spagna, Stati Uniti)*, p. 15, in www.senato.it (27-12-2009).

affetto da malattia incurabile che gli provochi sofferenze ritenute dal malato stesso insopportabili. In tal senso, il primo comma dell'art. 2 della legge in parola, specifica i cd. "criteri di accuratezza"⁸⁶. In base ai quali viene esclusa la punibilità del medico per aver provocato la morte del malato consenziente o per aver assistito il paziente nel suicidio, qualora siano rispettati i criteri di accuratezza e venga seguita la rigorosa procedura di comunicazione. In particolare, essi si devono ritenere rispettati dal medico che abbia avuto convinzione di trovarsi dinanzi ad una richiesta spontanea e ben ponderata del paziente che versa in una condizione di insopportabile sofferenza e senza prospettive di miglioramento.

È, altresì, previsto in capo al sanitario l'obbligo d'informazione del paziente circa la situazione in cui si trova e sulle prospettive che ne derivano. Congiuntamente all'informazione dettagliata è richiesto, da un lato, l'accordo col paziente sulla inevitabilità dell'interruzione della vita a causa dello stato d'irreversibilità del quadro clinico e dall'altro, che abbia chiesto il parere di almeno un altro medico indipendente, il quale abbia visitato il paziente e abbia scritto il suo parere sui *criteri di accuratezza*. Infine, l'operato del medico nell'interruzione della vita o l'assistenza al suicidio è, anch'esso, sottoposto a giudizio di correttezza dal punto di vista medico.

Equiparando la volontà attuale a quella precedentemente manifestata dal malato, lo stesso articolo 2 della legge del 12 aprile 2001⁸⁷ estende l'applicazione dei suddetti criteri

⁸⁶ Dossier n. 104 del marzo 2009 del servizio studi del Senato, *La disciplina del testamento biologico in alcuni paesi (Francia, Germania, Paesi Bassi, Regno Unito, Spagna, Stati Uniti)*, p. 13, in www.senato.it (27-12-2009). I "criteri di accuratezza", in relazione alla previsione dell'articolo 293, secondo paragrafo, del codice penale (nel testo novellato dalla legge in esame). L'articolo 293, così come modificato dall'articolo 20 della legge in esame, recita: " 1. Chi di proposito mette fine alla vita di un altro su sua esplicita e seria richiesta è punito con il carcere fino ad un massimo di dodici anni o con una pena pecuniaria della categoria 5. 2. Il fatto menzionato al primo paragrafo non è punibile, qualora sia stato commesso da un medico che nel caso soddisfi ai criteri di accuratezza di cui all'articolo 2 della Legge per il controllo di interruzione della vita su richiesta e assistenza al suicidio e ne dia informazione al necroscopo comunale come riportato all'articolo 7, secondo paragrafo, della Legge sul trattamento dei cadaveri ".

⁸⁷ La legge olandese rappresenta lo sbocco di un lungo lavoro parlamentare ed il riconoscimento, a livello legislativo, dell'immensa fiducia che i cittadini olandesi ripongono nel medico di famiglia, cui, in un rapporto di dialogo con il paziente, è in definitiva rimessa la scelta di praticare l'eutanasia, come si desume dal

anche nel caso in cui il paziente non sia più in grado di esprimere validamente la propria volontà, ma abbia rilasciato – in stato di capacità “di valutare ragionevolmente i propri interessi al riguardo” – una dichiarazione anticipata scritta, relativa alla richiesta di interruzione della vita. Attesa l’irreversibilità dell’“accompagnamento alla morte”, oltre alla richiesta in tal senso del soggetto operata prima di versare in condizioni di impossibilità di determinarsi, è necessario il consenso di due medici, uno dei quali totalmente estraneo della struttura dove il paziente è ricoverato, sulla diagnosi dell’assoluta irreversibilità della malattia del paziente.

Non può, poi, essere omessa dal presente quadro generale una particolarità della legge olandese che riguarda la possibilità anche per i minori fra i sedici e i diciotto anni – estesa ai minori di 12 anni con legge del 2004 – di sottoscrivere la propria dichiarazione anticipata⁸⁸, la cui validità è però condizionata dalla presenza di un parere obbligatorio e vincolante dei genitori o di chi esercita la potestà genitoriale e comunque in presenza di un livello di sofferenza considerato insopportabile e senza speranza di miglioramento.

Dal punto di vista della risposta istituzionale alle esigenze di corretta applicazione della normativa, gli artt. da 3 a 17 disciplinano la creazione ed il funzionamento delle Commissioni Regionali di controllo per l’ interruzione della vita su richiesta e assistenza al

principio della soggettività delle convinzioni del medico stabilito dall’art. 2 della legge. SALITO G., *Il testamento biologico nell’ordinamento italiano e di altri paesi*, Quaderni diretti da STANZIONE P., Salerno, 38, 2003, p. 94.

⁸⁸ In presenza di prognosi infausta e dolore insopportabile e non eliminabile, anche i neonati possono essere soggetti, oltre che all’interruzione di trattamenti di sostegno vitale, all’eutanasia, pratica sottoposta al controllo di un Comitato di esperti insediato nel 2007. CASONATO C., *Il consenso informato. Profili di diritto comparato*, in Rivista trimestrale di diritto comparato ed europeo, III; GIAPPICHELLI, 2009, p. 1069. La norma sui soggetti rientranti nella fascia di età in esame e la successiva disposizione sui pazienti di età compresa tra i 12 e i 16 anni fanno esplicito riferimento anche all’ipotesi di richiesta di suicidio assistito (oltre che a quella relativa all’interruzione della vita). “*Il Testamento biologico in Europa e nel mondo*” in www.personaedanno.it del 6 febbraio 2009 (20-12-2009); PERINU I., *Il testamento biologico*, in www.diritti.it di giugno 2002 (28-12-2009); Dossier n. 104 del marzo 2009 del servizio studi del Senato, *La disciplina del testamento biologico in alcuni paesi (Francia, Germania, Paesi Bassi, Regno Unito, Spagna, Stati Uniti)*, p. 14, in www.senato.it (27-12-2009).

suicidio⁸⁹. Le Commissioni hanno come funzioni principali quelle di verifica sull'operato del medico circa il rispetto dei protocolli applicabili nell'atto di interruzione della vita o di assistenza al suicidio, di controllo sull'adeguamento ai *criteri di accuratezza*.

Ovvermai venga riscontrata una condotta del medico lesiva di tali criteri, questi organismi hanno l'obbligo di inviare i relativi atti al pubblico ministero che, qualora li ritenga integrativi di reato, potrà richiedere una condanna del medico fino ad un massimo di dodici anni di reclusione (art. 293 c. p.).

Nello svolgimento di tali funzioni ogni anno le commissioni trasmettono un rapporto congiunto sull'attività svolta al Governo, il quale, a sua volta, produce al Parlamento (art. 18) una relazione in merito, in occasione della presentazione del bilancio statale.

Se l'impianto normativo olandese si caratterizza per la previsione del diritto alla "morte dolce", quello belga si distingue per una scelta "ibrida" in materia.

Difatti in Belgio, il testamento biologico è vincolante per il medico in base alla legge del 2002 sui "*Diritti del malato*". Pertanto è consentito a ciascuno decidere a quali cure sottoporsi e quali, invece, rifiutare nel caso di sopravvenuta impossibilità di esprimere il proprio parere. Del pari si deve notare che con tale legge, le "direttive anticipate" riferibili al testamento biologico, si sono intrecciate con quelle destinate ai malati terminali, prendendo il nome di "dichiarazioni anticipate di eutanasia". In questa prospettiva non

⁸⁹ Tra i membri di ogni commissione devono essere presenti: un esperto di diritto, un medico ed un esperto di problemi etici o di applicazione dei diritti. I componenti sono nominati dal Governo per sei anni e possono essere dal medesimo revocati per inidoneità o incompetenza o altri gravi motivi. Dossier n. 60 del novembre 2006 del servizio studi del Senato, *La disciplina del testamento biologico in alcuni paesi (Francia, Germania, Paesi Bassi, Regno Unito, Spagna, Stati Uniti)*, p. 8, in www.senato.it (27-12-2009); Dossier n. 104 del marzo 2009 del servizio studi del Senato, *La disciplina del testamento biologico in alcuni paesi (Francia, Germania, Paesi Bassi, Regno Unito, Spagna, Stati Uniti)*, p. 14, in www.senato.it (27-12-2009). La commissione basa la sua valutazione sul rapporto presentato dal medico, sui chiarimenti che essa abbia eventualmente chiesto al medesimo di fornire per iscritto o oralmente e sulle informazioni assunte, se necessario, presso il necroscopo comunale, il consulente o gli assistenti coinvolti. Dossier n. 60 del novembre 2006 del servizio studi del Senato, *La disciplina del testamento biologico in alcuni paesi (Francia, Germania, Paesi Bassi, Regno Unito, Spagna, Stati Uniti)*, p. 8, in www.senato.it (27-12-2009); Dossier n. 104 del marzo 2009 del servizio studi del Senato, *La disciplina del testamento biologico in alcuni paesi (Francia, Germania, Paesi Bassi, Regno Unito, Spagna, Stati Uniti)*, p. 14, in www.senato.it (27-12-2009).

sono mancate critiche e perplessità proprio a causa dell'estrema difficoltà nel distinguere norme utilizzabili da chi ha predisposto un testamento biologico, da quelle che, invece, si riferiscono all'eutanasia.

4.6

Complessivamente compatto ed omogeneo nelle soluzioni legislative approntate, appare il fronte dei legislatori di *common law*, storicamente più sensibili alle tematiche e culturalmente più inclini a valorizzare le scelte individuali del cittadino: Regno Unito, Stati Uniti, Canada, Australia e, più di recente, Messico, si sono difatti dotati di una più o meno articolata disciplina dei c.d. *living will* (letteralmente, *volontà del vivente*)⁹⁰. In suddetti ordinamenti, interrompere le terapie mediche quando non esista una ragionevole speranza di riportare il paziente ad una condizione di vita "accettabile", non solo è prassi costante delle strutture sanitarie, ma è una possibilità prevista da regole precise, rispettate dagli operatori medici senza suscitare alcun clamore e, quel che più conta, senza arrivare ad integrare ipotesi di vera e propria eutanasia.

Il sistema che per primo si è dotato di disposizioni normative in materia di testamento biologico, è quello costituito dall'ordinamento statale e federale⁹¹ degli Stati Uniti, la cui

⁹⁰ AGOSTA S., *Note di metodo al disegno di legge in materia di dichiarazioni anticipate di trattamento (tra molteplici conclusioni destruenti ed almeno una proposta costruens)*, pp. 4-5, in www.associazionedeicostituzionalisti.it del 2 aprile 2009 (19-12-2009). Il termine è stato coniato da Luis Kutner nel 1967. Kutner (Chicago, 1908- Illinois, 1993), noto giurista, si è occupato della difesa dei diritti umani. È stato, tra le altre cose, co-fondatore di Amnesty International nel 1961. Il caso generalmente più studiato è quello della California, dove lo stato e l'associazione dei medici rilasciano dei veri e propri kit per informare e guidare i pazienti nella scelta e nella redazione sia del testamento che della procura ad una terza persona: quest'ultimo strumento è considerato giuridicamente più efficace del testamento biologico.

⁹¹ VELLA C., *Etica a servizio della persona malata*, PAOLINE Editore, 2007, p. 154. Vi viene specificato che: «ogni persona può proporre direttive per evitare l'attuazione o il prolungamento di atti volti a protrarre la vita in condizioni terminali».

disciplina si è evoluta in fasi diverse. Nello Stato della California, come tra poco si dirà meglio, nel 1976, sulla scia emozionale del caso della giovane *Ann Quinlan*, in coma a seguito di un incidente stradale, venne adottato il *Natural Death Act*⁹², che riconosceva come valide le *advanced directives* del paziente. Esso servì come modello degli altri Stati della Confederazione, fino all’emanazione nel 1991, da parte del Congresso del *Patient Self Determination Act*⁹³, che impose agli ospedali, che fruiscono di finanziamenti federali, di informare i pazienti al momento dell’ammissione della possibilità di compilare un *living will* (Cendon 2003, 329- 330)⁹⁴.

In base a tale nuova disciplina le direttive anticipate debbono ritenersi vincolanti per legge e corredate della nomina di un “fiduciario” che decida al posto della persona quando questa non ne abbia più la possibilità. In Inghilterra, invece, il testamento biologico (*living will*) è riconosciuto, fin dal 1993, e confortato da consolidata giurisprudenza che ne ha anche fissato le principali condizioni di validità. Le tappe fondamentali attraverso cui si è giunti a tale riconoscimento sono rappresentate da casi “clinico-giuridici” occorsi tra il 1992 e il 1993 i quali più che provocare risposte normative soddisfacenti in merito a temi così sfaccettati e complessi, ha, piuttosto, aperto un varco nella barriera dei pregiudizi nei confronti del testamento biologico prospettandolo quale strumento di residua capacità di autodeterminazione dei pazienti, ormai non più in grado di intendere e volere.

Finalmente con l’approvazione nell’aprile 2007 del “*Mental Capacity Act*” viene consentito al soggetto interessato il potere di esprimere le proprie volontà anche in ordine ai trattamenti relativi al suo stato di salute, compreso il rifiuto totale del trattamento

⁹² Il *Natural Death Act* venne inserito nel *Health and Safety Code*, sezioni 7185-7195.

⁹³ Si pensi al celebre caso *Cruzan*, definitivamente risolto nel senso della legittimità del rifiuto delle terapie mediche dalla *Supreme Court* federale con sentenza del 25 giugno 1990. AGOSTA S., *Note di metodo al disegno di legge in materia di dichiarazioni anticipate di trattamento (tra molteplici conclusioni destruenti ed almeno una proposta costruens)*, pp. 4-5, in www.associazionedeicostituzionalisti.it del 2 aprile 2009 (19-12-2009).

⁹⁴ MASONI R., *Amministrazione di sostegno*, MAGGIOLI Editore, 2009, p. 577, nonché TALLACCHINI M. e TERRAGNI F., *Le biotecnologie: aspetti etici, sociali e ambientali*, MONDADORI, 2004, p. 39.

sanitario, pena la previsione di sanzioni, anche penali, per chi dovesse disattenderle. Il testamento biologico (*Living will*) si presenta, pertanto, vincolante per il medico, purché valido ed applicabile. Per quanto concerne le altre esperienze nazionali dell'area di *common law* quali Canada e Australia, ebbene, nei loro sistemi normativi ancora manca una legislazione uniforme in materia che quindi si presenta frammentata ed ancora *in itinere*. Difatti, solo in alcuni Stati le direttive anticipate sono regolamentate dalla legge che, tra l'altro, ricalca quella statunitense⁹⁵.

Il Canada, in particolare, che pure fruisce del medesimo assetto giuridico britannico ha optato per la pianificazione nel dettaglio le scelte mediche di fine vita, attraverso una vera e propria legge. Il complesso pacchetto normativo, ratificato già nel 1992 ed entrato in vigore nel 1997, stabilisce l'assoluta plenipotenziarietà decisionale del paziente, sia in stato di piena coscienza che in assenza delle facoltà mentali. La priorità assegnata alla volontà dei malati solleva radicalmente i professionisti sanitari dal compito di operare scelte sulle "strategie" terapeutiche da adottare; i medici diventano, così, meri esecutori tecnici di desideri e bisogni del paziente. Il nucleo ideologico che soggiace a questa legge presenta inevitabili ripercussioni sul piano deontologico che appare per certi versi "accantonato" nei Paesi anglosassoni, a differenza di quanto accade nell'Europa del *civil law*.

L'impianto giuridico canadese si caratterizza per vari elementi di difformità anche rispetto al modello statunitense nella misura in cui in Canada non esiste una politica unificatrice in materia di *living will*, proprio in virtù dello sviluppo del multiculturalismo, inteso come un principio riconosciuto a livello costituzionale

⁹⁵ IMMACOLATO M., *Il mondo del testamento biologico*, pp. 1-2 in www.astridonline.it del 5 marzo 2009 (28-12-2009). In Canada, alcuni Stati (Manitoba, Ontario, British Columbia, Nova Scotia, Newfoundland e Québec) hanno riconosciuto alle direttive anticipate pieno ed integrale valore legale, mentre in Australia esse si sono diffuse a macchia di leopardo (i Territori del Nord, in particolare, giunsero persino a legalizzare la c.d. eutanasia attiva volontaria nel 1996, prima che il Parlamento federale annullasse però tale provvedimento appena due anni dopo). AGOSTA S., *Note di metodo al disegno di legge in materia di dichiarazioni anticipate di trattamento (tra molteplici conclusioni destruenti ed almeno una proposta costruente)*, pp. 4-5, in www.associazionedeicostituzionalisti.it del 2 aprile 2009 (19-12-2009).

strettamente connesso al rispetto dei diritti umani, ed ai temi dell'etica di fine vita e lo sviluppo delle strutture sociali elaborata dall'Organizzazione delle Nazioni Unite. Si deve quindi rammentare che alcune province del Canada, a partire dagli anni '90, hanno approvato leggi per disciplinare l'utilizzo dei *living will*.(quali ad esempio Manitoba, Ontario, British Columbia, Nova Scotia, Newfoundland e Québec) oltre ad aver elaborato leggi sui testamenti di vita, sostanzialmente omogenei tra di loro, salvo qualche modesta differenziazione nella terminologia adoperata e nella rilevanza accordata a simili documenti⁹⁶.

Molto più complessa è la situazione in Australia, dove prevale, nell'opinione pubblica e in alcuni partiti politici, un animato dibattito sull'eutanasia (soprattutto nei casi di malattie terminali) piuttosto che sul testamento biologico⁹⁷. La necessità di una legge unificatrice discende, infatti, dalla circostanza che fin dal 1995, è stato approvato nello Stato di Victoria il *living will* sul modello di quello USA, che sancisce il diritto al rifiuto di cure che prolungano la vita al paziente che ha redatto un testamento di vita. Anche da questa disciplina normativa è prevista l'istituzione della figura del mandatario di tale testamento, con il potere di farlo rispettare in nome e per conto del malato.

⁹⁶ SALITO G., *Il testamento biologico nell'ordinamento italiano e di altri paesi*, Quaderni diretti da STANZIONE P., Salerno, 2003, 38, p. 61. In Manitoba, è riconosciuta la capacità di redigere "*health care directive*" (direttiva per la tutela della salute) ai maggiori di sedici anni; se di età inferiore, la loro legittimazione alla redazione di un valido testamento biologico è stata subordinata alla prova dell'esistenza della capacità di intendere e volere al momento dell'atto, secondo quanto disposto dal *Health Care Directives Act* entrato in vigore nel 1993. Per la validità del *living will*, la legge richiede, altresì, la redazione per iscritto e la datazione, senza che sia necessaria la presenza dei testimoni qualora la persona sia in grado di stilare da sola il documento, diversamente da quanto previsto dall' *Advance Care Directives*, in vigore dal luglio del 1995 nel Newfoundland, il quale al contrario riconosce la possibilità di stilare testamenti di vita a qualsiasi persona che sia in grado di comprendere le informazioni necessarie per assicurare decisioni riguardanti la tutela della salute, purchè redatto alla presenza di testimoni. Analoga disciplina è prevista nella Nova Scotia dove il *Medical Consent Act* del 1988 autorizza ogni cittadino adulto ad incaricare, con atto scritto firmato alla presenza di testimoni, un'altra persona a fornire il consenso o altre indicazioni riguardanti i trattamenti sanitari nell'eventualità di una futura incapacità. SALITO G., *Il testamento biologico nell'ordinamento italiano e di altri paesi*, Quaderni diretti da STANZIONE P., Salerno, 2003, 38, pp. 68-69.

⁹⁷ Su quest'ultima materia è in corso un dibattito parlamentare piuttosto acceso e contrastato (soprattutto dai fautori dell'eutanasia) che, nelle intenzioni, dovrebbero portare tra breve ad una legge organica e unificatrice sulle direttive anticipate e sul testamento biologico, sostenuta dall' Australian Medical Association, dalla Palliative Care Association e dal Cancer Council of WA. "*Il Testamento biologico in Europa e nel mondo*" in www.personaedanno.it del 6 febbraio 2009 (20-12-2009).

Nello stesso anno, l'Assemblea legislativa degli Stati del Nord, approvava il “*Rights of the Terminally III Act*”, una legge sui “*diritti del malato terminale*”, entrata in vigore nel luglio del 1996, che legalizzava l'eutanasia attiva volontaria. Nel marzo del 1997, peraltro, il Parlamento federale australiano abrogava il provvedimento, ripristinando le precedenti sanzioni penali per ogni pratica di eutanasia⁹⁸. In un siffatto contesto “burrascoso” si è continuato a svolgere il dibattito politico-istituzionale per il quale si auspica una soluzione chiarificatrice ed univoca in materia.

4.7

Come appena accennato, nel Regno Unito la materia del testamento biologico (*living will*), inizialmente non era espressamente disciplinata⁹⁹ ma, piuttosto, veniva riconosciuta da una consolidata giurisprudenza, che ne aveva definito le necessarie condizioni per la validità. Il punto di partenza di quest'orientamento giurisprudenziale è individuabile nel noto caso *Bland*, conclusosi nel 1993, con cui la Corte Suprema del Regno Unito

⁹⁸ Sia il titolo che il preambolo della legge, anzitutto, parlavano di un diritto soggettivo a terminare la vita in modo umano differenziandosi dalle discipline olandese e belga. CASONATO C., *Il consenso informato. Profili di diritto comparato*, in Rivista trimestrale di diritto comparato ed europeo, III; GIAPPICHELLI, 2009, p. 1071. La legge, in vigore della quale si ebbero quattro casi di suicidio assistito o di eutanasia attiva, a seguito di durissime polemiche, venne annullata dal Parlamento australiano appena due anni dopo. AGOSTA S., *Note di metodo al disegno di legge in materia di dichiarazioni anticipate di trattamento (tra molteplici conclusioni destruenti ed almeno una proposta costruenti)*, p. 5, in www.associazionedeicostituzionalisti.it del 2 aprile 2009 (19-12-2009).

⁹⁹ Nel Regno Unito, ad esempio, l'aiuto al suicidio è perseguito a norma del *Suicide Act* del 1961, pur se, sul piano giurisprudenziale, vi sono aperture consistenti all'eutanasia c.d. passiva (senza considerare come sia attualmente in discussione alla Camera dei Comuni l'*Assisted Dying for the Terminally Ill Bill* che permetterebbe una forma di suicidio assistito simile a quella prevista dallo statunitense *Oregon Death with Dignity Act* del 1997) – mentre il testamento biologico è stato espressamente previsto a livello legislativo solo dopo il *Mental Capacity Act* approvato il 7 aprile 2005 ed entrato in vigore il 1° ottobre 2007. AGOSTA S., *Note di metodo al disegno di legge in materia di dichiarazioni anticipate di trattamento (tra molteplici conclusioni destruenti ed almeno una proposta costruenti)*, p. 5, in www.associazionedeicostituzionalisti.it del 2 aprile 2009 (19-12-2009).

(*Divisional Court*)¹⁰⁰ riconosceva anche la legittimità delle “dichiarazioni di volontà anticipate” del paziente¹⁰¹. In base a queste ultime nel caso in cui il paziente, divenuto incapace d'intendere e di volere, non abbia, invece, formulato un testamento biologico - come affermato nella sentenza sul caso *Bland*¹⁰² - i medici, non sarebbero vincolati dagli orientamenti dei familiari, né da quelli del rappresentante terapeutico eventualmente nominato in precedenza dal malato¹⁰³.

¹⁰⁰ Tre dei giudici espressero l'opinione che il medico che compia l'omissione manifesti un'intenzione di uccidere, ma tutti e cinque i giudici concordarono sulla tesi che, nella fattispecie in esame, non comportassero responsabilità né civile né penale, gli atti di interruzione suddetti. La questione riguardava la legittimità o meno dell'interruzione dell'alimentazione artificiale e della somministrazione di farmaci antibiotici, nel caso di un paziente in stato vegetativo permanente e senza possibilità scientifica di riprendere coscienza, interruzione a cui naturalmente consegue la morte del malato. La Corte ritenne che i medici non avessero l'obbligo di somministrare trattamenti che fossero inutili, secondo una valutazione scientifica della condizione di vita del paziente, e che non rispondessero al suo migliore interesse (*best interest*). Dossier n. 60 del novembre 2006 del servizio studi del Senato, *La disciplina del testamento biologico in alcuni paesi (Francia, Germania, Paesi Bassi, Regno Unito, Spagna, Stati Uniti)*, p. 11, in www.senato.it (27-12-2009); Dossier n. 104 del marzo 2009 del servizio studi del Senato, *La disciplina del testamento biologico in alcuni paesi (Francia, Germania, Paesi Bassi, Regno Unito, Spagna, Stati Uniti)*, p. 17, in www.senato.it (27-12-2009).

¹⁰¹ Secondo l'orientamento giurisprudenziale sviluppatosi, la validità del Testamento Biologico sarebbe subordinata alle seguenti condizioni: - che le indicazioni siano state formulate dal malato nel possesso della capacità di intendere e di volere; - che egli abbia preso in considerazione l'esatta situazione fisica e psichica nella quale si potrebbe venire a trovare; - che abbia pienamente valutato le conseguenze del rifiuto del trattamento medico; - che la volontà non sia stata espressa in base all'influenza di terzi; - che il soggetto non abbia cambiato parere dopo la redazione delle medesime direttive. Dossier n. 60 del novembre 2006 del servizio studi del Senato, *La disciplina del testamento biologico in alcuni paesi (Francia, Germania, Paesi Bassi, Regno Unito, Spagna, Stati Uniti)*, p. 11, in www.senato.it (27-12-2009); Dossier n. 104 del marzo 2009 del servizio studi del Senato, *La disciplina del testamento biologico in alcuni paesi (Francia, Germania, Paesi Bassi, Regno Unito, Spagna, Stati Uniti)*, p. 17, in www.senato.it (27-12-2009).

¹⁰² SPINSANTI S. e PETRELLI F., *Scelte etiche ed eutanasia*, PAOLINE Editore, 2003, p. 95-96. Nei casi in questione le sentenze hanno sancito il diritto per un paziente competente di rifiutare trattamenti salvavita, stabilendo contestualmente che tale diritto si estendeva al rifiuto espresso prima di cadere in stato di incoscienza. Assodato il rispetto giuridico per la determinazione dei pazienti circa il rifiuto consapevole delle terapie, il governo britannico ha prodotto nel 1997 un documento: «*Making Decisions for Incompetent Adults*», nel quale definisce la validità legale di una dichiarazione di volontà precedentemente espressa da un paziente ormai divenuto incompetente. Tale provvedimento, che decreta l'accettazione giuridica dei *living will* presenta una peculiarità inerente l'assetto giurisprudenziale tipico della cosiddetta *Common law*.

¹⁰³ Altri casi che hanno suscitato un notevole dibattito nel Regno Unito sono stati, quello relativo alla cosiddetta “Miss B” e quello di Diane Pretty. Il primo caso ha riguardato una donna tetraplegica, paralizzata al di sotto del collo e costretta a vivere con l'ausilio di un “polmone d'acciaio”. Dopo alcuni anni vissuti in dipendenza del macchinario, si convinse di non voler continuare a vivere in quelle condizioni e chiese che il ventilatore fosse spento. A fronte della sua richiesta i medici rifiutarono di interrompere la ventilazione. Il caso giunse alla *Family Division* della *High court of Justice* di Londra che confermò come il *common law* disponga una prevalenza del principio di autonomia su quello riferibile alla *sanctity of life*. Nel momento in cui una persona sia capace, quindi, la sua volontà di interrompere un trattamento anche di sostegno vitale deve essere rispettata. Invece, Diane Pretty era affetta da una sindrome neurodegenerativa del sistema nervoso centrale che non lasciava alcuna speranza. Anche Diane Pretty prese a considerare non più dignitoso il suo stato ed in particolare decise di interrompere la sua esistenza prima di giungere in condizioni di forte

I medici adotterebbero, quindi, in tale ipotesi, le decisioni nell'interesse del paziente (*best interest of the patient*) tenendo conto di alcuni elementi, quali la volontà presunta dello stesso, il parere dei familiari e dell'eventuale rappresentante terapeutico, i prevedibili miglioramenti dello stato di salute.

Su questo solco si pongono le più recenti novità legislative che hanno dotato di un disegno comune ed omogeneo l'intera materia. Difatti, l'anno 2007 è una data in cui il Parlamento inglese ha promulgato il ben noto "*Mental Capacity Act*". Esso costituisce un elemento importante del percorso in analisi poiché, dà la possibilità a tutti i soggetti di prendere decisioni in modo autonomo e di formulare "dichiarazioni anticipate di volontà" (per il caso di sopravvenienza di incapacità). Invero, questa legge, che si applica a tutti i cittadini inglesi maggiorenni, persegue lo scopo principale di salvaguardare tutti coloro che non siano più in grado di poter fornire un *consenso informato* alle terapie proposte¹⁰⁴.

L'*Act* richiede, affinché "la dichiarazione anticipata di volontà" abbia valore in relazione alle cure che il personale medico ritenga necessarie per il mantenimento in vita, che essa sia redatta in forma scritta e che venga firmata in presenza di testimoni, nonché sottoscritta dalla persona incaricata, in base all'atto medesimo, di rappresentare il soggetto

sofferenza psico-fisica che considerava incompatibili con la propria dignità. Le sue condizioni non le permettevano di commettere personalmente suicidio e quindi chiese al *Director of Public Prosecutions* l'impegno di non perseguire il marito dopo che l'avesse aiutata a togliersi la vita. La decisione arrivò fino alla *House of Lords* che confermò il divieto penale di aiuto al suicidio. Il risultato della vicenda giudiziaria fu che, a differenza di quanto permesso a Miss B, Diane Pretty fu costretta a prolungare le proprie sofferenze e ad affrontare una morte in condizioni ritenute da lei stessa contrarie alla propria dignità. CASONATO C., *Il consenso informato. Profili di diritto comparato*, in *Rivista trimestrale di diritto comparato ed europeo*, III, GIAPPICHELLI, 2009, pp. 1059-1060.

¹⁰⁴ I cinque principi fondamentali della legge prevedono che: - tutti devono essere considerati in grado di possedere capacità decisionali a meno che non sia possibile dimostrare il contrario; - nessuno può essere considerato incapace di decidere fin quando non siano posti in essere tutte le azioni possibili per consentirgli di farlo; - nessuno può essere considerato incapace di decidere per se stesso solo perché le sue scelte potrebbero apparire prive di buon senso; - qualunque atto o scelta presa per chi non è più in grado di decidere consapevolmente deve essere interpretata nel suo esclusivo interesse; - bisogna accertarsi che qualunque atto o decisione presa, abbia le conseguenze meno restrittive possibili per i diritti della persona e per la sua libertà d'azione. CARPINO S., *Il Testamento biologico. Alcune riflessioni e un'analisi della legislazione nel mondo*, in www.medeu.it del 28 febbraio 2009 (27-12-2009).

nell'ipotesi di sopravvenienza di incapacità¹⁰⁵. Nella dichiarazione occorre in ogni caso specificare quali tipi di trattamento s'intendano rifiutare¹⁰⁶ ed è in qualsiasi momento modificarli o revocarli. In rapporto ai medici, questi ultimi sono tenuti al rispetto della volontà correttamente espressa dal soggetto.

Inoltre, il *Mental Capacity Act* disciplina le situazioni in cui una persona possa assumere decisioni per conto di un'altra, nel momento in cui quest'ultima si trovi in condizioni di incapacità. Infatti, un soggetto può dare incarico ad una persona (o a più di una) di agire in sua vece e di adottare decisioni, riguardanti anche la salute e le cure mediche, qualora, nel futuro, l'interessato perda la capacità di comprendere. L'*Act* introduce, inoltre, la figura degli "incaricati dal Tribunale" (*Court appointed deputies*), che ricevono dal giudice l'autorizzazione di assumere decisioni in materia di salute e trattamenti sanitari per conto di una persona incapace¹⁰⁷. Naturalmente, le decisioni prese in nome di una persona incapace e che non abbia espresso con chiarezza le proprie volontà, per il caso in oggetto, si devono fondare sul criterio dei *best interests*¹⁰⁸.

¹⁰⁵ In caso di dubbio se mantenere o meno un trattamento di sopravvivenza, i medici sarebbero tenuti a domandare un "parere giuridico" (per esempio, alle loro associazioni professionali o all'avvocato del loro datore di lavoro). Quindi, mentre negli Stati Uniti valeva fino all'*Alaska Health Care Decisions Act*, il criterio dell'autonomia con la supremazia della volontà del paziente, nel Regno Unito prevale "l'interesse" del paziente (*best interest of the patient*). Nel Regno Unito, i "codici di condotta professionale" richiedono, come principio deontologico per il medico, una "*decisione giudiziaria preventiva*" (nell'ipotesi in cui il paziente si trovi in una situazione di stato vegetativo permanente), fermo restando naturalmente, che tali codici non hanno rilevanza giuridica, almeno in via diretta. Dossier n. 60 del novembre 2006 del servizio studi del Senato, *La disciplina del testamento biologico in alcuni paesi (Francia, Germania, Paesi Bassi, Regno Unito, Spagna, Stati Uniti)*, p. 12, in www.senato.it (27-12-2009).

¹⁰⁶ Il *Mental Capacity Act* pone anche alcuni limiti alla possibilità di negare in via anticipata il consenso a cure mediche. Non è ammesso dichiarare anticipatamente il rifiuto di cure di base o il rifiuto di ricevere cure per una malattia mentale. La dichiarazione anticipata può, invece, efficacemente negare il consenso all'alimentazione ed idratazione artificiali. Dossier n. 104 del marzo 2009 del servizio studi del Senato, *La disciplina del testamento biologico in alcuni paesi (Francia, Germania, Paesi Bassi, Regno Unito, Spagna, Stati Uniti)*, p. 18, in www.senato.it (27-12-2009). Nonché MILANO G. e RICCIO M., *Storia di una morte opportuna. Il diario del medico che ha fatto la volontà di Welby*, SIRONI Editore, 2008, p. 34.

¹⁰⁷ Il giudice in esame è rappresentato dalla *Court of protection*. Tale organo è stato istituito dal presente *Act* ed è il giudice competente, tra l'altro, per le controversie in materia di decisioni sanitarie riguardanti un soggetto incapace d'intendere e volere. La *Court of protection* è competente anche per l'accertamento dell'incapacità sulla base dei parametri indicati dalla legge.

¹⁰⁸ L'*Act* fornisce una serie di parametri volti a individuare i *best interests*, i quali, tra l'altro, devono essere definiti dalla persona incaricata anche in base alle volontà scritte del paziente ed alle convinzioni e ai valori

Accanto a tali figure, infine, se ne individua un'altra l'*Independent Mental Capacity Advocate (IMCA)* che rappresenta l'incapace nei casi estremi, anche se non rari, in cui quest'ultimo non abbia comunicato volontà anticipate circa i trattamenti sanitari e non abbia relazioni familiari o sociali.

4.8

A conclusione dell'indagine incentrata sui sistemi nazionali dell'area di *common law* si è voluto dare un ampio spazio all'esperienza statunitense, suddividendo logicamente l'analisi in segmenti coincidenti con le *stonemiles* normative che hanno condotto l'evoluzione legislativa degli Stati Uniti sino al momento attuale. Non si può tacere, a titolo di premessa, sulle marcate differenze dell'evoluzione socio-normativa sperimentata dagli USA e quella di alcuni Paesi europei, tra cui primeggia l'Italia, che registrano un deciso ritardo in termini di maturazione del dibattito in materia di questi ultimi rispetto alla Federazione degli Stati dell'America settentrionale¹⁰⁹. Negli Stati Uniti, difatti, la via giurisprudenziale, a partire dagli anni Settanta, ha costituito l'antecedente per l'adozione di una disciplina legislativa in materia di testamento biologico ed in generale sul *right to die*.

del medesimo. Nel caso di una persona sottoposta a cure mediche, la determinazione dello stato di incapacità e l'individuazione del suo interesse, consentono alla persona incaricata di prendere le decisioni in luogo del paziente. In tal modo, atti e decisioni che potrebbero altrimenti costituire un reato o un atto illecito sono privi di conseguenze giuridiche per gli autori. Dossier n. 104 del marzo 2009 del servizio studi del Senato, *La disciplina del testamento biologico in alcuni paesi (Francia, Germania, Paesi Bassi, Regno Unito, Spagna, Stati Uniti)*, p. 19, in www.senato.it (27-12-2009).

¹⁰⁹ Il principio del consenso informato stabilisce che ogni individuo legalmente competente abbia il diritto e la responsabilità di decidere in merito alla propria salute e al proprio benessere. Quindi il consenso deve essere prestato da persona capace di intendere e di volere. Nei paesi di *common law* viene attribuito rilevanza alla volontà espressa in un momento precedente, attraverso il *living will*. BORASCHI A. e MANCONI L., *Il dolore e la politica. Accanimento terapeutico, testamento biologico, libertà di cura*, MONDADORI, 2007, pp. 45-46.

Come si è accennato, è possibile far coincidere i primi passi mossi in tale ambito con il caso, conclusosi nel 1976, di *Karen Quinlan*, una ragazza ridotta in stato vegetativo permanente in seguito a un incidente automobilistico e mantenuta in vita grazie a un respiratore automatico. I familiari, consapevoli che la figlia non avrebbe mai potuto migliorare la propria condizione clinica, chiesero di interrompere la ventilazione artificiale che ossigenava le cellule di un corpo ormai abbandonato dalla vita¹¹⁰. Su tali istanze la Corte Suprema del New Jersey autorizzò l'interruzione delle terapie, basando le proprie conclusioni sul diritto alla privacy (*right of privacy*) e riconobbe il diritto, costituzionalmente garantito, di far cessare l'impiego di mezzi straordinari atti ad assicurare un artificiale prolungamento della vita di persone affette da gravissime ed irreversibili malattie¹¹¹.

Ebbene, i principi evidenziati nella sentenza costituirono la base per la regolamentazione ufficiale del testamento biologico, con il *Natural death Act*, letteralmente "documento sulla morte naturale", emanato nello Stato della California lo stesso anno. In particolare viene specificato che: «ogni persona può proporre direttive per evitare l'attuazione o il prolungamento di atti volti a protrarre la vita in condizioni

¹¹⁰ BORASCHI A. e MANCONI L., *Il dolore e la politica. Accanimento terapeutico, testamento biologico, libertà di cura*, MONDADORI, 2007, p. 45. La ragazza era tenuta in vita artificialmente, nonostante il parere contrario dei genitori, i quali facevano riferimento alla contraria volontà espressa dalla figlia in epoca antecedente il fatto. Di fronte ai continui dinieghi dei medici di interrompere il trattamento, i genitori si erano rivolti all'autorità giudiziaria, che, in prima istanza (la *Trial Court*) aveva respinto la richiesta, in nome del dovere del medico di fare ogni cosa per proteggere la vita del paziente. Un tale orientamento venne ribaltato dalla Corte Suprema del New Jersey.

¹¹¹ SALITO G., *Il testamento biologico nell'ordinamento italiano e di altri paesi*, Quaderni diretti da STANZIONE P., Salerno, 2003, p. 40. La Corte stabilì, che il diritto alla privacy di ciascun individuo, garantito dal V emendamento della Costituzione, prevale rispetto ai potenziali interessi dello Stato al prolungamento della vita, "nel momento in cui il livello di degrado fisico (...) aumenta, e svanisce la prospettiva di un ritorno ad uno stato di coscienza". *"Il Testamento biologico in Europa e nel mondo"* in www.personaedanno.it del 6 febbraio 2009 (20-12-2009). La Corte, in particolare, precisò che un tale diritto potesse essere esercitato sia direttamente dal soggetto interessato, se pienamente capace di intendere e volere, sia, in caso di sua incapacità, da un suo "best friend" vale a dire da un suo rappresentante o in mancanza di sua designazione, dalla persona che meglio di ogni altra potesse manifestarne e tutelarne la volontà ed il pensiero. SALITO G., *Il testamento biologico nell'ordinamento italiano e di altri paesi*, Quaderni diretti da STANZIONE P., Salerno, 2003, p. 40.

terminali». Il testamento di vita o *living will*, così “architettato”, trae fondamento dal diritto a morire con dignità, riconoscendo come legittimo il rifiuto all'accanimento terapeutico, cioè quei trattamenti che non hanno valore di terapia, ma che consentono di prolungare la vita del malato¹¹². A tal fine veniva stabilito che esso avesse valore a partire dai trenta giorni dopo la dichiarazione scritta e per la durata di tre anni.

Seguirono l'esempio “pionieristico” della California anche altri Stati, fra i quali Illinois, Louisiana, Tennessee, Texas e Virginia. Nel 1983, poi, a sollevare nuovamente il dibattito fu il noto caso di un'altra giovane donna, *Nancy Cruzan*. Il marito e i genitori iniziarono una lunga battaglia legale per permettere che venissero interrotte tutte le terapie farmacologiche che permettevano al corpo della ragazza di continuare a mantenere alcune attività vitali¹¹³. Dopo sette anni, la questione fu definitivamente risolta dalla Corte Suprema Federale (con sentenza del 25 giugno 1990), la quale accolse la richiesta dei genitori affermando che l'*informed consent* (il consenso informato) non rientra nel diritto alla *privacy*, ma in quello all'integrità fisica; conseguentemente, il paziente può sia acconsentire che rifiutare i trattamenti terapeutici. Nel 1990 la ragazza si spense e un anno

¹¹² PERINU I., *IL testamento biologico*, www.diritti.it del giugno 2002 (28-12-2009). Sulla scia del *Natural death Act*, negli USA si è assistito ad un profilare di norme dirette a disciplinare il diritto all'autodeterminazione del soggetto in ordine alle cure mediche, in fatti nel 1985 fu approvata l' “*Uniform Rights of the Terminally III Act* (La legge di armonizzazione dei diritti dei malati), modificata nel 1989. Le norme contenute in questa legge sono state raccomandate dal Congresso federale a tutti gli Stati: essa permette che tutti i cittadini americani possano lasciare un testamento biologico dove dichiarano di non voler essere mantenuti in vita in caso di malattia terminale o coma e anche la possibilità di nominare un garante che ha la possibilità di scegliere al suo posto nel caso in cui perda le capacità per poterlo fare. Questa legge garantisce i malati terminali, il loro rifiuto alle terapie, l'eutanasia passiva e il loro morire con dignità. CARPINO S., *Il Testamento biologico. Alcune riflessioni e un'analisi della legislazione nel mondo*, in www.medeu.it del 28 febbraio 2009 (28- 12-2009).

¹¹³ BORASCHI A. e MANCONI L., *Il dolore e la politica. Accanimento terapeutico, testamento biologico, libertà di cura*, MONDADORI, 2007, p. 45-46. Di fronte ai continui dinieghi dei medici di interrompere il trattamento, che teneva artificialmente in vita Nancy Cruzan, i genitori della ragazza si erano rivolti all'autorità giudiziaria: nel primo grado di giudizio, la *Trial Court* aveva autorizzato l'interruzione del trattamento medico, sostenendo la sussistenza di un diritto costituzionale a dare disposizioni anticipate per l'interruzione di procedure atte solo a prolungare la morte (*death prolonging procedures*). Nel successivo giudizio, la Corte Suprema del Missouri aveva invece affermato che non poteva essere accolta la richiesta dei genitori, in quanto la dichiarazione della ragazza, fatta prima dell'incidente, di non voler sopravvivere come un vegetale non poteva essere considerata sufficiente per accertare la sua intenzione in merito. Dossier n. 104 del marzo 2009 del servizio studi del Senato, *La disciplina del testamento biologico in alcuni paesi (Francia, Germania, Paesi Bassi, Regno Unito, Spagna, Stati Uniti)*, p. 27, in www.senato.it (27-12-2009).

dopo il Congresso americano introdusse il *Patient self determination Act*, con il quale venne riconosciuto il diritto di ogni individuo di decidere sui trattamenti terapeutici che lo riguardavano, incluso il diritto a rifiutare trattamenti medico-chirurgici.

La portata storica di questa legge risiede nel fatto d'essere il primo documento federale a prevedere che al momento dell'ingresso del paziente in ospedale gli venga comunicato il suo diritto a dare disposizioni anticipate relative alle cure o interventi chirurgici, disposizioni che entreranno automaticamente in vigore qualora il paziente stesso perda conoscenza. In ragione di tale base normativa si ritiene che per *Advance Directives* (direttive anticipate) si debbano intendere quei documenti che registrano le disposizioni dei pazienti circa gli interventi medici a cui vorrebbero sottoporsi qualora versassero in stato di incapacità. Più in particolare si nota come le direttive anticipate possano assumere le vesti del *Living Will* o anche del *Durable Power of Attorney for health care*¹¹⁴.

In relazione a quest'ultimo, noto anche come "Procura sanitaria", con esso si conferiscono ampi poteri di rappresentanza in ordine alle cure mediche al sopravvenire di una causa di incapacità. Esso, pertanto, presuppone l'attribuzione ad un terzo del potere di *attorney*, ossia della facoltà di prendere decisioni in luogo del rappresentato qualora questi non sia in grado di provvedervi personalmente.

Con riferimento al primo, invece, si sottolinea che il *living will* è, in effetti, un documento redatto dal soggetto capace prima del possibile verificarsi di particolari

¹¹⁴ Il *durable power of attorney for health care* è un documento legale che consente di nominare un soggetto come proprio sostituto, nella scelta di cure mediche, in caso sopravvenga uno stato di incapacità. Questo documento è più flessibile di *living will*, e può riguardare ogni decisione sulle cure mediche, anche nel caso in cui non si versa in una condizione terminale o in stato di incoscienza permanente. Altresì significativo il contributo di SALITO G., *Il testamento biologico nell'ordinamento italiano e di altri paesi*, Quaderni diretti da STANZIONE P., Salerno, 38, 2003, p. 52. Deve contenere un'espressa previsione sull'incapacità, essere redatto per iscritto e sottoscritto da due testimoni o, in alternativa, secondo la legge di alcuni Stati, risultare dall'attestazione di un *notaire*; infine contenere la certificazione ad opera di due medici, di cui uno non deve essere il medico curante, circa l'impossibilità del paziente ad esprimere personalmente la propria volontà. Fondamentale è che l'operato dell'*agent* sia conforme al *best interest* del paziente, pena la revoca giudiziale in caso di evidente pregiudizio. lo strumento maggiormente raccomandato, come chiarito dall'*ABA Commission on Legal Problem of the Elderly*, sfatando un mito che vorrebbe il *living will* come *advance directive* preferibile.

circostanze cliniche, con il quale vengono fornite indicazioni circa la natura ed il tipo di trattamento terapeutico o assistenziale da porre in essere nel predetto caso. Peraltro l'atto può contenere il c.d. *order do not resuscitate* che consente al malato di rifiutare preventivamente trattamenti di rianimazione cardiorespiratori, anche se praticati in situazioni di emergenza¹¹⁵.

Oggi giorno in ben quarantanove Stati americani e nel Distretto di Columbia è riconosciuto il testamento biologico. Sebbene quest'ultimo, esprima la volontà del paziente è tuttavia, concettualmente diverso da quello inglese, ove, invece, prevale il "migliore interesse" (*best interest*) del malato, piuttosto che la sua volontà *tout court* intesa. Così, una delle più recenti leggi l'*Alaska Health Care Decisions Act*, in vigore dal 2005, che circoscrive di parecchio la ricerca della volontà del soggetto. Secondo l'ultima normativa, infatti, non è più la ricerca della volontà, espressa, implicita o presunta, a costituire l'idea madre del *living will*, ma lo è divenuta la ricerca "*best interest*" del paziente, che si caratterizza per la possibilità d'essere ricostruito anche quando le notizie sul medesimo siano insufficienti¹¹⁶.

¹¹⁵ SALITO G., *Il testamento biologico nell'ordinamento italiano e di altri paesi*, Quaderni diretti da STANZIONE P., Salerno, 38, 2003, pp. 50-51. Quando al suo contenuto, si contrappongono il campo due distinti orientamenti, l'uno favorevole alla redazione di documenti estremamente semplici e caratterizzati da massima genericità; l'altro, propenso alla compilazione in maniera dettagliata, secondo la struttura di un questionario, quali ad esempio il *Delaware Advance Directive* che richiede di rispondere con un sì o con un no a specifici trattamenti prospettati per il verificarsi di situazioni diverse. Analogamente nello Stato del *Maine*, dove si prevede un documento prestampato, con varie caselle del tipo: scelta di prolungare la vita/scelta di non prolungare la vita. Un esempio di Testamento Biologico negli USA, potrebbe essere il caso di un soggetto affetto da malattia incurabile ed irreversibile che dichiarasse, che ogni terapia di supporto che servisse a prolungare la vita, sia interrotta o sospesa. CARPINO S., *Il Testamento biologico. Alcune riflessioni e un'analisi della legislazione nel mondo*, in www.medeu.it del 28 febbraio 2009 (28-12-2009).

¹¹⁶ CALO' E., *Il testamento biologico tra diritto e anomia*, IPSOA Editore, 2008. Al paragrafo 30 sui Surrogates così dispone: «il rappresentante assumerà le decisioni sanitarie secondo le istruzioni individuali del paziente o secondo altre direttive avanzate in materia sanitaria, se ve ne fossero, e secondo altri suoi desideri nella misura nota al rappresentante. Altrimenti egli assumerà la decisione secondo ciò che egli riconosca come il migliore interesse del paziente. Nello stabilire il migliore interesse del paziente il rappresentante considererà i valori personali del paziente nella misura a lui nota». Tale "*best interest*" è sì basato sui valori del paziente, ma soltanto se noti, altrimenti, le scelte si fanno su basi diverse. La legge dell'Alaska fa riferimento all'*extent known to the surrogate* (nella misura nota al sostituto), perché se non si conoscono i valori di una persona, non appare giusto, né fermarsi, né porre in essere una presunzione a tutti i costi. Infatti il rappresentante assumerà le decisioni sanitarie secondo le istruzioni del paziente e secondo i

Dal punto di vista operativo-funzionale il *Patient self determination Act*, che rimane fondamento giuridico in materia, obbliga le strutture sanitarie ad informare i pazienti sulla possibilità di redigere dette direttive anticipate¹¹⁷. Difatti, in ragione di quanto stabilito dal PSDA¹¹⁸ la struttura sanitaria, al momento dell'ospedalizzazione, deve chiedere al paziente di comunicare le sue *advance directives* fornendole necessarie informazioni scritte su come, per legge, tali *advance directives* debbono essere redatte. Successivamente, in capo alla medesima struttura, incombe l'obbligo di vigilare affinché le stesse siano inserite nella sua cartella clinica. Per di più durante l'arco temporale in cui si svolge la prestazione sanitaria, sempre la struttura ospitante deve salvaguardare il diritto del paziente a partecipare in prima persona alle decisioni riguardanti la sua salute e dimostrare di ottemperare a tutte le procedure stabilite dalle leggi federali e dello stato in materia di *advance directives*.

In via conclusiva si vuole sottolineare come dall'ampia giurisprudenza statale e federale via via succedutasi si ricavano tre considerazioni. La prima è che la nutrizione e l'idratazione sono trattamenti sanitari e, quindi, per essere attuati devono essere preceduti

desideri noti al rappresentante. Il rappresentante deve assumere la decisione secondo ciò che egli considera il migliore interesse del paziente. Nello stabilire il migliore interesse del paziente, il rappresentante considererà i valori personali del paziente nella misura a lui nota.

¹¹⁷ Il *Patients self-determination act* (PSDA) negli USA incoraggia dal 1990 l'individuo a fare delle scelte e a prendere decisioni riguardo alla qualità e quantità di cure che accetta o rifiuta nel momento in cui non sarà più in grado di decidere in modo autonomo; potrà decidere in anticipo e con consapevolezza alcune fasi della sua morte (*decision-making capacity of the dying patient*) e se è meglio godere di una buona morte piuttosto che di una tribolata vita da disabile inconsapevole e con tante sofferenze. È certo che se da un lato le malattie e le loro conseguenze creano un peso assistenziale molto rilevante e difficilmente sopportabile, anche il rispetto delle decisioni del paziente potrebbe indurre problemi di scelta non indifferenti nei parenti, *caregivers*, medici ed infermieri.

¹¹⁸ Col *Patient self determination act* del 1991, nelle strutture ospedaliere americane, non appena il soggetto entri per una patologia grave ed invalidante - ma non solo - gli è richiesta la compilazione di un *living will* solitamente diviso in due parti: la prima, contenente le indicazioni relative a quali interventi questi intenda accettare o, viceversa, rifiutare (alimentazione forzata, ventilazione artificiale, rianimazione cardiaca, ecc.); la seconda recante, invece, una delega con la quale l'interessato sceglie una persona che possa decidere al suo posto allorché sopraggiungano eventi tali da non consentirgli di decidere autonomamente. Qualcosa di simile insomma a quanto era stato introdotto, qualche tempo addietro, anche in Italia con la c.d. carta di autodeterminazione del paziente (evocativamente ribattezzata *biocard*). AGOSTA S., *Note di metodo al disegno di legge di dichiarazioni anticipate di trattamento (tra molteplici conclusioni destruenti ed almeno una proposta costruens)*, p. 5, in www.associazionedeicostituzionalisti.it del 2 aprile 2009 (19-12-2009).

dal consenso informato del paziente, la seconda mette in luce che il rifiuto di qualsiasi trattamento, espresso attraverso il *living will*, debba sempre essere rispettato, prevalendo su qualsiasi opinione divergente anche se specializzata. E l'ultima, relativa alla figura del fiduciario, che in caso di assenza di documenti che testimoniano la volontà del paziente divenuto incapace, è legittimato a prendere decisioni per lui.

CONSIDERAZIONI CONCLUSIVE

In conclusione, la presente indagine muovendo su due piani d'analisi, l'uno relativo alle tematiche afferenti all'autodeterminazione del soggetto capace e l'altro, quello maggiormente critico, concernente il soggetto incapace, giunge a trattare le risposte normative che il Legislatore italiano ha predisposto e che sono in corso di approvazione. Invero, sulla base della comparazione tra i due diversi *status*, è possibile effettuare una prima considerazione avente ad oggetto proprio la necessità dell'inquadramento giuridico della manifestazione della volontà del soggetto nel caso in cui questi sia impossibilitato ad esprimerla. Su questa eventualità, peraltro non infrequente, intende fare luce la nuova normativa delle Dichiarazioni anticipate di trattamento nella misura in cui attribuisce alla persona la facoltà di esprimere validamente il proprio convincimento che dovrà essere eseguito, nel caso di sopravvenuta incapacità, dal medico in accordo con l'amministratore di sostegno precedentemente nominato. Nonostante l'indiscusso valore delle più recenti tendenze riconducibili sotto l'egida del principio di autodeterminazione e del consenso ai trattamenti medici, residuano zone d'ombra quale ad esempio quella del rispetto del requisito dell'attualità del consenso stesso, che sembra "compensato" dalla rigidità e precisione caratterizzanti gli elementi principali della disciplina del testamento biologico.

Alla luce, poi, della sezione dedicata alla comparazione giuridica tra alcuni dei sistemi maggiormente evoluti in cui si sono sviluppati fervidi dibattiti nell'ambito della regolamentazione di fine vita, si evince una storica frattura tra gli Stati continentali/mediterranei e sistemi nazionali di matrice anglo-americana. In particolare, si rivela con evidenza la diversa evoluzione sociale e giuridica, rispetto alla nostra, di quei Paesi in cui l'influenza religiosa non ha assunto portata tale da intrecciarsi osmoticamente, o radicarsi nella coscienza sociale nazionale. Tuttavia, ciò non conduce ad esprimersi in termini di preferenza nei confronti dei paesi dell'area di *common law* le cui caratteristiche strutturali consentono di per sé di dare risposte giuridiche più rapide ai cambiamenti socio-

culturali provenienti dalla base sociale. Piuttosto appare auspicabile che, senza snaturare i principi sociali e religiosi consolidatisi in Italia nella misura in cui essi sono garantiti dalla Carta Costituzionale, l'ordinamento riesca a contemperare i diversi e configgenti interessi nell'ottica del rispetto pieno ed effettivo dei diritti fondamentali dell'uomo.

In via d'ultima analisi ed a dimostrazione dell'estrema incertezza che caratterizza le prospettive future della materia, si rileva che recentemente si è assistito ad una sorta di "anticipazione" dell'applicazione degli strumenti giuridici predisposti dall'ordinamento al fine di adeguare la disciplina normativa al mutato contesto scientifico da un lato e sociale dall'altro. In particolare, il Tribunale di Firenze nel gennaio 2011 ha accolto un ricorso con cui si richiedeva la nomina di un amministratore di sostegno così come previsto dalla disciplina sul testamento biologico. Il valore di "precedente" di tale pronuncia non ha mancato di riaccendere il dibattito, peraltro mai accantonato, sia politico che istituzionale, in vista della imminente decisione definitiva del Parlamento sul disegno di legge che si è analizzato.

È, pertanto, possibile scorgere un futuro prossimo non ancora "pacificato" residuando numerosi punti di frizione all'interno della società civile e dei suoi rappresentati. In un clima così teso non sono pochi coloro i quali cercano un riparo costituzionale per affrontare una materia che chiama ciascuno alle proprie responsabilità etiche e morali. Estremamente incisiva appare, in conclusione, la seguente citazione: <<...perché il Legislatore non consumi inutilmente un'altra e nuova occasione per stabilire regole, che non facciano violenza e coscienza alcuna, laica o religiosa, occorre non scendere in campo con opposti principi che fanno torto, agli uni e agli altri, in termini di umana pietà e di retta ragione>>¹¹⁹.

¹¹⁹ DE BELLIS S., *Studi su diritti umani*, Bari, 2010, p. 33

APPENDICE

CAMERA DEI DEPUTATI
XVII LEGISLATURA
PROPOSTA DI LEGGE N. 2350

—
APPROVATA, IN UN TESTO UNIFICATO,
DAL SENATO DELLA REPUBBLICA

*il 26 marzo 2009 (v. stampati Senato nn. 10-51-136-281-285-
483-800-972-994-1095-1188-1323-1363-1368)*

**Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato
e di dichiarazioni anticipate di trattamento**

*Trasmessa dal Presidente del Senato della Repubblica
il 31 marzo 2009*

ART. 1.

(Tutela della vita e della salute).

1. La presente legge, tenendo conto dei principi di cui agli articoli 2, 13 e 32 della Costituzione:
- a)* riconosce e tutela la vita umana, quale diritto inviolabile ed indisponibile, garantito anche nella fase terminale dell'esistenza e nell'ipotesi in cui la persona non sia più in grado di intendere e di volere, fino alla morte accertata nei modi di legge;
 - b)* riconosce e garantisce la dignità di ogni persona in via prioritaria rispetto all'interesse della società e alle applicazioni della tecnologia e della scienza;
 - c)* vieta ai sensi degli articoli 575, 579 e 580 del codice penale ogni forma di eutanasia e ogni forma di assistenza o di aiuto al suicidio, considerando l'attività medica nonché di assistenza alle persone esclusivamente finalizzata alla tutela della vita e della salute nonché all'alleviamento della sofferenza;
 - d)* impone l'obbligo al medico di informare il paziente sui trattamenti sanitari più appropriati, fatto salvo quanto previsto dall'articolo 2, comma 4, riconoscendo come prioritaria l'alleanza terapeutica tra il medico e il paziente, che acquista peculiare valore proprio nella fase di fine vita;
 - e)* riconosce che nessun trattamento sanitario può essere attivato a prescindere dall'espressione del consenso informato nei termini di cui all'articolo 2, fermo il principio per cui la salute deve essere tutelata come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività e nessuno può essere obbligato ad un determinato trattamento sanitario, se non per disposizione di legge e con i limiti imposti dal rispetto della persona umana;
 - f)* garantisce che in casi di pazienti in stato di fine vita o in condizioni di morte prevista come imminente, il medico debba astenersi da trattamenti straordinari non proporzionati, non efficaci o non tecnicamente adeguati rispetto alle condizioni cliniche del paziente o agli obiettivi di cura.
2. La presente legge garantisce politiche sociali ed economiche volte alla presa in carico del paziente, in particolare dei soggetti incapaci di intendere e di volere e della loro famiglia.

ART. 2.

(Consenso informato).

1. Salvo i casi previsti dalla legge, ogni trattamento sanitario è attivato previo consenso informato esplicito ed attuale del paziente prestato in modo libero e consapevole.
2. L'espressione del consenso informato è preceduta da corrette informazioni rese dal medico curante al paziente in maniera comprensibile circa diagnosi, prognosi, scopo e natura del trattamento sanitario proposto, benefici e rischi prospettabili, eventuali effetti collaterali nonché circa le possibili alternative e le conseguenze del rifiuto del trattamento.
3. L'alleanza terapeutica costituitasi all'interno della relazione fra medico e paziente ai sensi del comma 2 si esplicita in un documento di consenso informato, firmato dal paziente, che diventa parte integrante della cartella clinica.
4. È fatto salvo il diritto del paziente di rifiutare in tutto o in parte le informazioni che gli competono. Il rifiuto può intervenire in qualunque momento e deve essere esplicitato in un documento sottoscritto dal soggetto interessato.
5. Il consenso informato al trattamento sanitario può essere sempre revocato, anche parzialmente.

6. In caso di interdetto, il consenso informato è prestato dal tutore che sottoscrive il documento. In caso di inabilitato o di minore emancipato, il consenso informato è prestato congiuntamente dal soggetto interessato e dal curatore. Qualora sia stato nominato un amministratore di sostegno e il decreto di nomina preveda l'assistenza o la rappresentanza in ordine alle situazioni di carattere sanitario, il consenso informato è prestato anche dall'amministratore di sostegno ovvero solo dall'amministratore. La decisione di tali soggetti riguarda anche quanto consentito dall'articolo 3 ed è adottata avendo come scopo esclusivo la salvaguardia della salute dell'incapace.

7. Il consenso informato al trattamento sanitario del minore è espresso o rifiutato dagli esercenti la potestà parentale o la tutela dopo avere attentamente ascoltato i desideri e le richieste del minore. La decisione di tali soggetti riguarda quanto consentito anche dall'articolo 3 ed è adottata avendo come scopo esclusivo la salvaguardia della salute psico-fisica del minore.

8. Qualora il soggetto sia minore o legalmente incapace o incapace di intendere e di volere e l'urgenza della situazione non consenta di acquisire il consenso informato così come indicato nei commi precedenti, il medico agisce in scienza e coscienza, conformemente ai principi della deontologia medica nonché della presente legge.

9. Il consenso informato al trattamento sanitario non è richiesto quando la vita della persona incapace di intendere o di volere sia in pericolo per il verificarsi di un evento acuto.

ART. 3.

(Contenuti e limiti della dichiarazione anticipata di trattamento).

1. Nella dichiarazione anticipata di trattamento il dichiarante esprime il proprio orientamento in merito ai trattamenti sanitari in previsione di un'eventuale futura perdita della propria capacità di intendere e di volere. Nel caso in cui il paziente abbia sottoscritto una dichiarazione anticipata di trattamento, è esclusa la possibilità per qualsiasi persona terza, ad esclusione dell'eventuale fiduciario, di provvedere alle funzioni di cui all'articolo 6.

2. Nella dichiarazione anticipata di trattamento il soggetto, in stato di piena capacità di intendere e di volere e in situazione di compiuta informazione medico-clinica, dichiara il proprio orientamento circa l'attivazione o non attivazione di trattamenti sanitari, purché in conformità a quanto prescritto dalla legge e dal codice di deontologia medica.

3. Nella dichiarazione anticipata di trattamento può essere esplicitata la rinuncia da parte del soggetto ad ogni o ad alcune forme particolari di trattamenti sanitari in quanto di carattere sproporzionato o sperimentale.

4. Nella dichiarazione anticipata di trattamento il soggetto non può inserire indicazioni che integrino le fattispecie di cui agli articoli 575, 579 e 580 del codice penale.

5. Anche nel rispetto della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, fatta a New York il 13 dicembre 2006, l'alimentazione e l'idratazione, nelle diverse forme in cui la scienza e la tecnica possono fornirle al paziente, sono forme di sostegno vitale e fisiologicamente finalizzate ad alleviare le sofferenze fino alla fine della vita. Esse non possono formare oggetto di dichiarazione anticipata di trattamento.

6. La dichiarazione anticipata di trattamento assume rilievo nel momento in cui è accertato che il soggetto in stato vegetativo non è più in grado di comprendere le informazioni circa il trattamento sanitario e le sue conseguenze e per questo motivo non può assumere decisioni che lo riguardano. La valutazione dello stato clinico è formulata da un collegio medico formato da un medico legale, un anestesista-rianimatore ed un neurologo, sentiti il medico curante e il medico specialista della patologia. Tali medici, ad eccezione del medico curante, sono designati dalla direzione sanitaria della struttura di ricovero o della azienda sanitaria locale di competenza.

ART. 4.

(Forma e durata della dichiarazione anticipata di trattamento).

1. Le dichiarazioni anticipate di trattamento non sono obbligatorie, sono redatte in forma scritta con atto avente data certa e firma del soggetto interessato maggiorenne, in piena capacità di intendere e di volere dopo una compiuta e puntuale informazione medico-clinica, e sono raccolte esclusivamente dal medico di medicina generale che contestualmente le sottoscrive.

2. Le dichiarazioni anticipate di trattamento, manoscritte o dattiloscritte, devono essere adottate in piena libertà e consapevolezza, nonché sottoscritte con firma autografa.

3. Salvo che il soggetto sia divenuto incapace, la dichiarazione anticipata di trattamento ha validità per cinque anni, che decorrono dalla redazione dell'atto ai sensi del comma 1, termine oltre il quale perde ogni

efficacia. La dichiarazione anticipata di trattamento può essere rinnovata più volte, con la forma e le modalità prescritte dai commi 1 e 2.

4. La dichiarazione anticipata di trattamento può essere revocata o modificata in ogni momento dal soggetto interessato. La revoca, anche parziale, della dichiarazione deve essere sottoscritta dal soggetto interessato.

5. La dichiarazione anticipata di trattamento deve essere inserita nella cartella clinica dal momento in cui assume rilievo dal punto di vista clinico.

6. In condizioni di urgenza o quando il soggetto versa in pericolo di vita immediato, la dichiarazione anticipata di trattamento non si applica.

ART. 5.

(Assistenza ai soggetti in stato vegetativo).

1. Il Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali, previa intesa in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, adotta le linee guida cui le regioni si conformano nell'assicurare l'assistenza domiciliare per i soggetti in stato vegetativo permanente.

ART. 6.

(Fiduciario).

1. Nella dichiarazione anticipata di trattamento il dichiarante può nominare un fiduciario maggiorenne, capace di intendere e di volere, il quale accetta la nomina sottoscrivendo la dichiarazione.

2. Il fiduciario, se nominato, è l'unico soggetto legalmente autorizzato ad interagire con il medico e si impegna ad agire nell'esclusivo e migliore interesse del paziente, operando sempre e solo secondo le intenzioni legittimamente esplicitate dal soggetto nella dichiarazione anticipata.

3. Il fiduciario, se nominato, si impegna a vigilare perché al paziente vengano somministrate le migliori terapie palliative disponibili, evitando che si creino situazioni sia di accanimento terapeutico, sia di abbandono terapeutico.

4. Il fiduciario, se nominato, si impegna a verificare attentamente che non si determinino a carico del paziente situazioni che integrino fattispecie di cui agli articoli 575, 579 e 580 del codice penale.

5. Il fiduciario può rinunciare per iscritto all'incarico, comunicandolo al dichiarante o, ove quest'ultimo sia incapace di intendere e di volere, al medico responsabile del trattamento sanitario.

ART. 7.

(Ruolo del medico).

1. Le volontà espresse dal soggetto nella sua dichiarazione anticipata di trattamento sono prese in considerazione dal medico curante che, sentito il fiduciario, annota nella cartella clinica le motivazioni per le quali ritiene di seguirle o meno.

2. Il medico non può prendere in considerazione indicazioni orientate a cagionare la morte del paziente o comunque in contrasto con le norme giuridiche o la deontologia medica. Le indicazioni sono valutate dal medico, sentito il fiduciario, in scienza e coscienza, in applicazione del principio dell'inviolabilità della vita umana e della tutela della salute, secondo i principi di precauzione, proporzionalità e prudenza.

3. Nel caso di controversia tra il fiduciario ed il medico curante, la questione è sottoposta alla valutazione di un collegio di medici composto da un medico legale, un anestesista-rianimatore ed un neurologo, sentiti il medico curante e il medico specialista della patologia. Tali medici, ad eccezione del medico curante, sono designati dalla direzione sanitaria della struttura di ricovero o della azienda sanitaria locale di competenza. Il parere espresso dal collegio non è vincolante per il medico curante, il quale non è tenuto a porre in essere prestazioni contrarie alle sue convinzioni di carattere scientifico e deontologico.

ART. 8.

(Autorizzazione giudiziaria).

1. In assenza del fiduciario, in caso di contrasto tra soggetti parimenti legittimati ad esprimere il consenso al trattamento sanitario, la decisione è autorizzata dal giudice tutelare, su parere del collegio medico di cui all'articolo 7, o, in caso di urgenza, sentito il medico curante.

2. L'autorizzazione giudiziaria è necessaria anche in caso di inadempimento o di inerzia da parte dei soggetti legittimati ad esprimere il consenso al trattamento sanitario.

3. Nei casi di cui ai commi 1 e 2, il medico è tenuto a dare immediata segnalazione al pubblico ministero.

ART. 9.

(Disposizioni finali).

1. È istituito il Registro delle dichiarazioni anticipate di trattamento nell'ambito di un archivio unico nazionale informatico. Il titolare del trattamento dei dati contenuti nel predetto archivio è il Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali.

2. Con regolamento da adottare ai sensi dell'articolo 17, comma 3, della legge 23 agosto 1988, n. 400, entro centoventi giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, il Ministro del lavoro, della salute e

delle politiche sociali, sentito il Garante per la protezione dei dati personali, stabilisce le regole tecniche e le modalità di accesso, di tenuta e di consultazione del Registro di cui al comma 1. Il decreto stabilisce altresì i termini e le forme entro i quali i soggetti che lo vorranno potranno compilare le dichiarazioni anticipate di trattamento presso il medico di medicina generale e registrarle in uffici dedicati presso le aziende sanitarie locali, le modalità di conservazione delle dichiarazioni anticipate di trattamento presso le aziende sanitarie locali e le modalità di trasmissione telematica al Registro di cui al comma 1.

3. La dichiarazione anticipata di trattamento, le copie della stessa, le formalità, le certificazioni e qualsiasi altro documento sia cartaceo sia elettronico ad esse connesso e da esse dipendente non sono soggetti all'obbligo di registrazione e sono esenti dall'imposta di bollo e da qualunque altro tributo.

4. Dal presente articolo non devono derivare nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica. All'attuazione del medesimo si provvede nell'ambito delle risorse umane, strumentali e finanziarie già previste a legislazione vigente.

CODICE DI DEONTOLOGIA MEDICA GIURAMENTO PROFESSIONALE

Consapevole dell'importanza e della solennità dell'atto che compio e dell'impegno che assumo, giuro:

- . di esercitare la medicina in libertà e indipendenza di giudizio e di comportamento;
- . di perseguire come scopi esclusivi la difesa della vita, la tutela della salute fisica e psichica dell'Uomo e il sollievo della sofferenza, cui ispirerò con responsabilità e costante impegno scientifico, culturale e sociale, ogni mio atto professionale;
- . di non compiere mai atti idonei a provocare deliberatamente la morte di un paziente;
- . di attenermi nella mia attività ai principi etici della solidarietà umana, contro i quali, nel rispetto della vita e della persona, non utilizzerò mai le mie conoscenze;
- . di prestare la mia opera con diligenza, perizia e prudenza secondo scienza e coscienza e osservando le norme deontologiche che regolano l'esercizio della medicina e quelle giuridiche che non risultino in contrasto con gli scopi della mia professione;
- . di affidare la mia reputazione esclusivamente alla mia capacità professionale e alle mie doti morali;
- . di evitare, anche al di fuori dell'esercizio professionale, ogni atto e comportamento che possano ledere il prestigio e la dignità della categoria;
- . di rispettare i colleghi anche in caso di contrasto di opinioni;
- . di curare tutti i miei pazienti con eguale scrupolo e impegno indipendentemente dai sentimenti che essi mi ispirano e prescindendo da ogni differenza di razza, religione, nazionalità, condizione sociale e ideologia politica;
- . di prestare assistenza d'urgenza a qualsiasi infermo che ne abbisogni e di mettermi, in caso di pubblica calamità, a disposizione dell'Autorità competente;
- . di rispettare e facilitare in ogni caso il diritto del malato alla libera scelta del suo medico, tenuto conto che il rapporto tra medico e paziente è fondato sulla fiducia e in ogni caso sul reciproco rispetto;
- . di astenermi dall' "accanimento" diagnostico e terapeutico;
- . di osservare il segreto su tutto ciò che mi è confidato, che vedo o che ho veduto, inteso o intuito nell'esercizio della mia professione o in ragione del mio stato.

TITOLO I

OGGETTO E CAMPO DI APPLICAZIONE

Art. 1

Definizioni

Il Codice di Deontologia Medica contiene principi e regole che il medico-chirurgo e l'odontoiatra, iscritti agli albi professionali dell'Ordine dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri, di seguito indicati con il termine di medico, devono osservare nell'esercizio della professione.

Il comportamento del medico, anche al di fuori dell'esercizio della professione, deve essere consono al decoro e alla dignità della stessa.

Il medico è tenuto alla conoscenza delle norme del presente Codice, la cui ignoranza non lo esime dalla responsabilità disciplinare.

Art. 2

Potestà disciplinare - Sanzioni

L'inosservanza dei precetti, degli obblighi e dei divieti fissati dal presente Codice di Deontologia Medica e ogni azione od omissione, comunque disdicevoli al decoro o al corretto esercizio della professione, sono punibili con le sanzioni disciplinari previste dalla legge.

Le sanzioni devono essere adeguate alla gravità degli atti.

TITOLO II

DOVERI GENERALI DEL MEDICO

CAPO I

Indipendenza e dignità della professione

Art. 3

Doveri del medico

Dovere del medico è la tutela della vita, della salute fisica e psichica dell'Uomo e il sollievo dalla sofferenza nel rispetto della libertà e della dignità della persona umana, senza discriminazioni di età, di sesso, di razza, di religione, di nazionalità, di condizione sociale, di ideologia, in tempo di pace come in tempo di guerra, quali che siano le condizioni istituzionali o sociali nelle quali opera.

La salute è intesa nell'accezione più ampia del termine, come condizione cioè di benessere fisico e psichico della persona.

Art. 4

Libertà e indipendenza della professione

L'esercizio della medicina è fondato sulla libertà e sull'indipendenza della professione.

Art. 5

Esercizio dell'attività professionale

Il medico nell'esercizio della professione deve attenersi alle conoscenze scientifiche e ispirarsi ai valori etici fondamentali, assumendo come principio il rispetto della vita, della salute fisica e psichica, della libertà e della dignità della persona; non deve soggiacere a interessi, imposizioni e suggestioni di qualsiasi natura.

Il medico deve denunciare all'Ordine ogni iniziativa tendente a imporgli comportamenti non conformi alla deontologia professionale, da qualunque parte essa provenga.

Art. 6

Limiti dell'attività professionale

In nessun caso il medico deve abusare del suo status professionale.

Il medico che riveste cariche pubbliche non può avvalersene a scopo di vantaggio professionale.

CAPO II

Prestazioni d'urgenza

Art. 7

Obbligo di intervento

Il medico, indipendentemente dalla sua abituale attività, non può mai rifiutarsi di prestare soccorso o cure d'urgenza e deve tempestivamente attivarsi per assicurare ogni specifica e adeguata assistenza.

Art. 8

Calamità

Il medico, in caso di catastrofe, di calamità o di epidemia, deve mettersi a disposizione dell'Autorità competente.

CAPO III

Obblighi peculiari del medico

Art. 9

Segreto professionale

Il medico deve mantenere il segreto su tutto ciò che gli è confidato o che può conoscere in ragione della sua professione; deve, altresì, conservare il massimo riserbo sulle prestazioni professionali effettuate o programmate, nel rispetto dei principi che garantiscano la tutela della riservatezza.

La rivelazione assume particolare gravità quando ne derivi profitto, proprio o altrui, o nocimento della persona o di altri.

Costituiscono giusta causa di rivelazione, oltre alle inderogabili ottemperanze a specifiche norme legislative (referti, denunce, notifiche e certificazioni obbligatorie):

a) - la richiesta o l'autorizzazione da parte della persona assistita o del suo legale rappresentante, previa specifica informazione sulle conseguenze o sull'opportunità o meno della rivelazione stessa;

b) - l'urgenza di salvaguardare la vita o la salute dell'interessato o di terzi, nel caso in cui l'interessato stesso non sia in grado di prestare il proprio consenso per impossibilità fisica, per incapacità di agire o per incapacità di intendere e di volere;

c) - l'urgenza di salvaguardare la vita o la salute di terzi, anche nel caso di diniego dell'interessato, ma previa autorizzazione del Garante per la protezione dei dati personali.

La morte del paziente non esime il medico dall'obbligo del segreto.

Il medico non deve rendere al Giudice testimonianza su ciò che gli è stato confidato o è pervenuto a sua conoscenza nell'esercizio della professione.

La cancellazione dall'albo non esime moralmente il medico dagli obblighi del presente articolo.

Art. 10

Documentazione e tutela dei dati

Il medico deve tutelare la riservatezza dei dati personali e della documentazione in suo possesso riguardante le persone anche se affidata a codici o sistemi informatici.

Il medico deve informare i suoi collaboratori dell'obbligo del segreto professionale e deve vigilare affinché essi vi si conformino.

Nelle pubblicazioni scientifiche di dati clinici o di osservazioni relative a singole persone, il medico deve assicurare la non identificabilità delle stesse.

Analogamente il medico non deve diffondere, attraverso la stampa o altri mezzi di informazione, notizie che possano consentire la identificazione del soggetto cui si riferiscono.

Art. 11

Comunicazione e diffusione di dati

Nella comunicazione di atti o di documenti relativi a singole persone, anche se destinati a Enti o Autorità che svolgono attività sanitaria, il medico deve porre in essere ogni precauzione atta a garantire la tutela del segreto professionale.

Il medico, nella diffusione di bollettini medici, deve preventivamente acquisire il consenso dell'interessato o dei suoi legali rappresentanti.

Il medico non può collaborare alla costituzione di banche di dati sanitari, ove non esistano garanzie di tutela della riservatezza, della sicurezza e della vita privata della persona.

CAPO IV

Accertamenti diagnostici e trattamenti terapeutici

Art. 12

Prescrizione e trattamento terapeutico

La prescrizione di un accertamento diagnostico e/o di una terapia impegna la responsabilità professionale ed etica del medico e non può che far seguito a una diagnosi circostanziata o, quantomeno, a un fondato sospetto diagnostico.

Su tale presupposto al medico è riconosciuta autonomia nella programmazione, nella scelta e nella applicazione di ogni presidio diagnostico e terapeutico, anche in regime di ricovero, fatta salva la libertà del paziente di rifiutarle e di assumersi la responsabilità del rifiuto stesso.

Le prescrizioni e i trattamenti devono essere ispirati ad aggiornate e sperimentate acquisizioni scientifiche anche al fine dell'uso appropriato delle risorse, sempre perseguendo il beneficio del paziente.

Il medico è tenuto a una adeguata conoscenza della natura e degli effetti dei farmaci, delle loro indicazioni, controindicazioni, interazioni e delle prevedibili reazioni individuali, nonché delle caratteristiche di impiego dei mezzi diagnostici e terapeutici e deve adeguare, nell'interesse del paziente, le sue decisioni ai dati scientifici accreditati e alle evidenze metodologicamente fondate.

Sono vietate l'adozione e la diffusione di terapie e di presidi diagnostici non provati scientificamente o non supportati da adeguata sperimentazione e documentazione clinico-scientifica, nonché di terapie segrete.

In nessun caso il medico dovrà accedere a richieste del paziente in contrasto con i principi di scienza e coscienza allo scopo di compiacerlo, sottraendolo alle sperimentate ed efficaci cure disponibili.

La prescrizione di farmaci, per indicazioni non previste dalla scheda tecnica o non ancora autorizzate al commercio, è consentita purchè la loro efficacia e tollerabilità sia scientificamente documentata.

In tali casi, acquisito il consenso scritto del paziente debitamente informato, il medico si assume la responsabilità della cura ed è tenuto a monitorarne gli effetti.

E' obbligo del medico segnalare tempestivamente alle autorità competenti, le reazioni avverse eventualmente comparse durante un trattamento terapeutico.

Art. 13

Pratiche non convenzionali - Denuncia di abusivismo

La potestà di scelta di pratiche non convenzionali nel rispetto del decoro e della dignità della professione si esprime nell'esclusivo ambito della diretta e non delegabile responsabilità professionale, fermo restando, comunque, che qualsiasi terapia non convenzionale non deve sottrarre il cittadino a specifici trattamenti di comprovata efficacia e richiede l'acquisizione del consenso.

E' vietato al medico di collaborare a qualsiasi titolo o di favorire chi eserciti abusivamente la professione anche nel settore delle cosiddette "pratiche non convenzionali".

Il medico venuto a conoscenza di casi di esercizio abusivo o di favoreggiamento o collaborazione anche nel settore delle pratiche di cui al precedente comma, è obbligato a farne denuncia anche all'Ordine professionale.

Il medico che nell'esercizio professionale venga a conoscenza di prestazioni mediche e/o odontoiatriche effettuate da non abilitati alla professione è obbligato a farne denuncia anche all'Ordine di appartenenza.

Art. 14

Accanimento diagnostico - terapeutico

Il medico deve astenersi dall'ostinazione in trattamenti, da cui non si possa fondatamente attendere un beneficio per la salute del malato e/o un miglioramento della qualità della vita.

Art. 15

Trattamenti che incidono sulla integrità psico - fisica

I trattamenti che comportino una diminuzione della resistenza psico-fisica del malato possono essere attuati, previo accertamento delle necessità terapeutiche, e solo al fine di procurare un concreto beneficio clinico al malato o di alleviarne le sofferenze.

CAPO V

Obblighi professionali

Art. 16

Aggiornamento e formazione professionale permanente

Il medico ha l'obbligo dell'aggiornamento e della formazione professionale permanente, onde garantire il continuo adeguamento delle sue conoscenze e competenze al progresso clinico scientifico.

TITOLO III

RAPPORTI CON IL CITTADINO

CAPO I

Regole generali di comportamento

Art. 17

Rispetto dei diritti del cittadino

Il medico nel rapporto con il cittadino deve improntare la propria attività professionale al rispetto dei diritti fondamentali della persona.

Art. 18

Competenza professionale

Il medico deve garantire impegno e competenza professionale, non assumendo obblighi che non sia in condizione di soddisfare.

Egli deve affrontare i problemi diagnostici con il massimo scrupolo, dedicandovi il tempo necessario per un approfondito colloquio e per un adeguato esame obiettivo, avvalendosi delle indagini ritenute necessarie.

Nel rilasciare le prescrizioni diagnostiche, terapeutiche e riabilitative deve fornire, in termini comprensibili e documentati, tutte le idonee informazioni e verificarne, per quanto possibile, la corretta esecuzione.

Il medico che si trovi di fronte a situazioni cliniche, alle quali non sia in grado di provvedere efficacemente, deve indicare al paziente le specifiche competenze necessarie al caso in esame.

Art. 19

Rifiuto d'opera professionale

Il medico al quale vengano richieste prestazioni che contrastino con la sua coscienza o con il suo convincimento clinico, può rifiutare la propria opera, a meno che questo comportamento non sia di grave e immediato nocumento per la salute della persona assistita.

Art. 20

Continuità delle cure

Il medico deve garantire al cittadino la continuità delle cure.

In caso di indisponibilità, di impedimento o del venir meno del rapporto di fiducia deve assicurare la propria sostituzione, informandone il cittadino e, se richiesto, affidandolo a colleghi di adeguata competenza.

Il medico non può abbandonare il malato ritenuto inguaribile, ma deve continuare ad assisterlo anche al solo fine di lenirne la sofferenza fisica e psichica.

Art. 21

Documentazione clinica

Il medico deve, nell'interesse esclusivo della persona assistita, mettere la documentazione clinica in suo possesso a disposizione della stessa, o dei suoi legali rappresentanti, o di medici e istituzioni da essa indicati per iscritto.

Art. 22

Certificazione

Il medico non può rifiutarsi di rilasciare direttamente al cittadino certificati relativi al suo stato di salute. Il medico, nel redigere certificazioni, deve valutare e attestare soltanto dati clinici che abbia direttamente constatato.

Art. 23

Cartella clinica

La cartella clinica deve essere redatta chiaramente, con puntualità e diligenza, nel rispetto delle regole della buona pratica clinica e contenere, oltre a ogni dato obiettivo relativo alla condizione patologica e al suo decorso, le attività diagnostico-terapeutiche praticate.

CAPO II

Doveri del medico e diritti del cittadino

Art. 24

Libera scelta del medico e del luogo di cura

La libera scelta del medico e del luogo di cura costituisce principio fondamentale del rapporto medico-paziente.

Nell'esercizio dell'attività libero professionale svolta presso le strutture pubbliche e private, la scelta del medico costituisce diritto fondamentale del cittadino.

E', pertanto, vietato qualsiasi accordo tra medici tendente a influire sul diritto del cittadino alla libera scelta.

Il medico può consigliare, ma non pretendere, che il cittadino si rivolga a determinati presidi, istituti o luoghi di cura.

Art. 25

Sfiducia del cittadino

Qualora abbia avuto prova di sfiducia da parte della persona assistita o dei suoi legali rappresentanti, se minore o incapace, il medico può rinunciare all'ulteriore trattamento, purché ne dia tempestivo avviso; deve, comunque, prestare la sua opera sino alla sostituzione con altro collega, cui competono le informazioni e la documentazione utili alla prosecuzione delle cure, previo consenso scritto dell'interessato.

Art. 26

Soccorso d'urgenza

Il medico che presti soccorso d'urgenza a un malato curato da altro collega o che assista temporaneamente un paziente in assenza del curante, non può pretendere che gli venga affidata la continuazione delle cure.

Art. 27

Fornitura di medicinali

Il medico non può fornire i medicinali necessari alla cura a titolo oneroso.

E' vietata al medico ogni forma di prescrizione che procuri a sé o ad altri indebito lucro.

Art. 28

Comparaggio

Ogni forma di comparaggio è vietata.

CAPO III

Doveri del medico verso i minori, gli anziani e i disabili

Art. 29

Assistenza

Il medico deve contribuire a proteggere il minore, l'anziano e il disabile, in particolare quando ritenga che l'ambiente, familiare o extrafamiliare, nel quale vivono, non sia sufficientemente sollecito alla cura della loro salute, ovvero sia sede di maltrattamenti, violenze o abusi sessuali, fatti salvi gli obblighi di referto o di denuncia all'autorità giudiziaria nei casi specificatamente previsti dalla legge.

Il medico deve adoperarsi, in qualsiasi circostanza, perché il minore possa fruire di quanto necessario a un armonico sviluppo psico-fisico e affinché allo stesso, all'anziano e al disabile siano garantite qualità e dignità di vita, ponendo particolare attenzione alla tutela dei diritti degli assistiti non autosufficienti sul piano

psichico e sociale, qualora vi sia incapacità manifesta di intendere e di volere, ancorché non legalmente dichiarata.

Il medico, in caso di opposizione dei legali rappresentanti alla necessaria cura dei minori e degli incapaci, deve ricorrere alla competente autorità giudiziaria.

CAPO IV

Informazione e consenso

Art. 30

Informazione al cittadino

Il medico deve fornire al paziente la più idonea informazione sulla diagnosi, sulla prognosi, sulle prospettive e le eventuali alternative diagnostico-terapeutiche e sulle prevedibili conseguenze delle scelte operate; il medico nell'informarlo dovrà tenere conto delle sue capacità di comprensione, al fine di promuoverne la massima adesione alle proposte diagnostico-terapeutiche.

Ogni ulteriore richiesta di informazione da parte del paziente deve essere soddisfatta.

Il medico deve, altresì, soddisfare le richieste di informazione del cittadino in tema di prevenzione.

Le informazioni riguardanti prognosi gravi o infauste o tali da poter procurare preoccupazione e sofferenza alla persona, devono essere fornite con prudenza, usando terminologie non traumatizzanti e senza escludere elementi di speranza.

La documentata volontà della persona assistita di non essere informata o di delegare ad altro soggetto l'informazione deve essere rispettata.

Art. 31

Informazione a terzi

L'informazione a terzi è ammessa solo con il consenso esplicitamente espresso dal paziente, fatto salvo quanto previsto all'art. 9 allorché sia in grave pericolo la salute o la vita di altri.

In caso di paziente ricoverato il medico deve raccogliere gli eventuali nominativi delle persone preliminarmente indicate dallo stesso a ricevere la comunicazione dei dati sensibili.

Art. 32

Acquisizione del consenso

Il medico non deve intraprendere attività diagnostica e/o terapeutica senza l'acquisizione del consenso informato del paziente.

Il consenso, espresso in forma scritta nei casi previsti dalla legge e nei casi in cui per la particolarità delle prestazioni diagnostiche e/o terapeutiche o per le possibili conseguenze delle stesse sulla integrità fisica si renda opportuna una manifestazione inequivoca della volontà della persona, è integrativo e non sostitutivo del processo informativo di cui all'art. 30.

Il procedimento diagnostico e/o il trattamento terapeutico che possano comportare grave rischio per l'incolumità della persona, devono essere intrapresi solo in caso di estrema necessità e previa informazione sulle possibili conseguenze, cui deve far seguito una opportuna documentazione del consenso.

In ogni caso, in presenza di documentato rifiuto di persona capace di intendere e di volere, il medico deve desistere dai conseguenti atti diagnostici e/o curativi, non essendo consentito alcun trattamento medico contro la volontà della persona, ove non ricorrano le condizioni di cui al successivo articolo 34.

Art. 33

Consenso del legale rappresentante

Allorché si tratti di minore, interdetto o inabilitato il consenso agli interventi diagnostici e terapeutici, nonché al trattamento dei dati sensibili, deve essere espresso dal rappresentante legale.

In caso di opposizione da parte del rappresentante legale al trattamento necessario e indifferibile a favore di minori o di incapaci, il medico è tenuto a informare l'autorità giudiziaria.

Art. 34

Autonomia del cittadino

Il medico deve attenersi, nel rispetto della dignità, della libertà e dell'indipendenza professionale, alla volontà di curarsi, liberamente espressa dalla persona.

Il medico, se il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà in caso di grave pericolo di vita, non può non tenere conto di quanto precedentemente manifestato dallo stesso.

Il medico ha l'obbligo di dare informazioni al minore e di tenere conto della sua volontà, compatibilmente con l'età e con la capacità di comprensione, fermo restando il rispetto dei diritti del legale rappresentante; analogamente deve comportarsi di fronte a un maggiorenne infermo di mente.

Art. 35

Assistenza d'urgenza

Allorché sussistano condizioni di urgenza e in caso di pericolo per la vita di una persona, che non possa esprimere, al momento, volontà contraria, il medico deve prestare l'assistenza e le cure indispensabili.

CAPO V

Assistenza ai malati inguaribili

Art. 36

Eutanasia

Il medico, anche su richiesta del malato, non deve effettuare né favorire trattamenti diretti a provocarne la morte.

Art. 37

Assistenza al malato inguaribile

In caso di malattie a prognosi sicuramente infausta o pervenute alla fase terminale, il medico deve limitare la sua opera all'assistenza morale e alla terapia atta a risparmiare inutili sofferenze, fornendo al malato i trattamenti appropriati a tutela, per quanto possibile, della qualità di vita.

In caso di compromissione dello stato di coscienza, il medico deve proseguire nella terapia di sostegno vitale finché ritenuta ragionevolmente utile.

Il sostegno vitale dovrà essere mantenuto sino a quando non sia accertata la perdita irreversibile di tutte le funzioni dell'encefalo.

CAPO VI

Trapianti Art. 38

Prelievo di parti di cadavere

Il prelievo di parti di cadavere a scopo di trapianto terapeutico può essere effettuato solo nelle condizioni e nei modi previsti dalle leggi in vigore.

Art. 39

Prelievo di organi e tessuti da persona vivente

Il prelievo di organi e tessuti da persona vivente è consentito solo se diretto a fini diagnostici, terapeutici o di ricerca scientifica e se non produttivo di menomazioni permanenti dell'integrità fisica o psichica del donatore, fatte salve le previsioni normative in materia.

Il prelievo non può essere effettuato per fini di commercio e di lucro e presuppone l'informazione e il consenso scritto del donatore o dei suoi legali rappresentanti.

CAPO VII

Sessualità e riproduzione

Art. 40

Informazione in materia di sessualità, riproduzione e contraccezione

Il medico, nell'ambito della salvaguardia del diritto alla procreazione cosciente e responsabile, è tenuto a fornire ai singoli e alla coppia, nel rispetto della libera determinazione della persona, ogni corretta informazione in materia di sessualità, di riproduzione e di contraccezione.

Ogni atto medico diretto a intervenire in materia di sessualità e di riproduzione è consentito soltanto al fine di tutelare la salute.

Art. 41

Interruzione volontaria di gravidanza

L'interruzione della gravidanza, al di fuori dei casi previsti dalla legge, costituisce grave infrazione deontologica tanto più se compiuta a scopo di lucro.

Il medico obiettore di coscienza, ove non sussista imminente pericolo per la vita della donna, o, in caso di tale pericolo, ove possa essere sostituito da altro collega altrettanto efficacemente, può rifiutarsi d'intervenire nell'interruzione volontaria di gravidanza.

Art. 42

Fecondazione assistita

Le tecniche di procreazione umana medicalmente assistita hanno lo scopo di ovviare alla sterilità.

E' fatto divieto al medico, anche nell'interesse del bene del nascituro, di attuare:

- a) forme di maternità surrogata;
- b) forme di fecondazione assistita al di fuori di coppie eterosessuali stabili;

c) pratiche di fecondazione assistita in donne in menopausa non precoce;

d) forme di fecondazione assistita dopo la morte del partner.

E' proscritta ogni pratica di fecondazione assistita ispirata a pregiudizi razziali; non è consentita alcuna selezione dei gameti ed è bandito ogni sfruttamento commerciale, pubblicitario, industriale di gameti, embrioni e tessuti embrionali o fetali, nonché la produzione di embrioni ai soli fini di ricerca.

Sono vietate pratiche di fecondazione assistita in studi, ambulatori o strutture sanitarie privi di idonei requisiti.

CAP. VIII **Sperimentazione**

Art. 43

Interventi sul genoma e sull'embrione umano

Ogni intervento sul genoma umano non può che tendere alla prevenzione e alla correzione di condizioni patologiche.

Sono vietate manipolazioni genetiche sull'embrione che non abbiano finalità di prevenzione e correzione di condizioni patologiche.

Art. 44

Test genetici predittivi

Non sono ammessi test genetici se non diretti in modo esclusivo a rilevare o predire malformazioni o malattie ereditarie e se non espressamente richiesti, per iscritto, dalla persona interessata o dalla madre del concepito, che hanno diritto alle preliminari informazioni e alla più ampia e oggettiva illustrazione sul loro significato, sul loro risultato, sui rischi della gravidanza, sulle prevedibili conseguenze sulla salute e sulla qualità della vita, nonché sui possibili interventi di prevenzione e di terapia.

Il medico non deve, in particolare, eseguire test genetici predittivi a fini assicurativi od occupazionali se non a seguito di espressa e consapevole manifestazione di volontà da parte del cittadino interessato.

Art. 45

Sperimentazione scientifica

Il progresso della medicina è fondato sulla ricerca scientifica che si avvale anche della sperimentazione sull'animale e sull'Uomo.

Art. 46

Ricerca biomedica e sperimentazione sull'Uomo

La ricerca biomedica e la sperimentazione sull'Uomo devono ispirarsi all'inderogabile principio dell'inviolabilità, dell'integrità psicofisica e della vita della persona. Esse sono subordinate al consenso del soggetto in esperimento, che deve essere espresso per iscritto, liberamente e consapevolmente, previa specifica informazione sugli obiettivi, sui metodi, sui benefici previsti, nonché sui rischi potenziali e sul suo diritto di ritirarsi in qualsiasi momento della sperimentazione.

Nel caso di soggetti minori o incapaci è ammessa solo la sperimentazione per finalità preventive e terapeutiche a favore degli stessi; il consenso deve essere espresso dai legali rappresentanti.

Ove non esistano finalità terapeutiche è vietata la sperimentazione clinica su minori, su infermi di mente o su soggetti che versino in condizioni di soggezione o dietro compenso di qualsiasi natura.

La sperimentazione deve essere programmata e attuata secondo idonei protocolli nel quadro della normativa vigente e dopo aver ricevuto il preventivo assenso da parte di un comitato etico indipendente.

Art. 47

Sperimentazione clinica

La sperimentazione, disciplinata dalle norme di buona pratica clinica, può essere inserita in trattamenti diagnostici e/o terapeutici, solo in quanto sia razionalmente e scientificamente suscettibile di utilità diagnostica o terapeutica per i cittadini interessati.

In ogni caso di studio clinico, il malato non potrà essere deliberatamente privato dei consolidati mezzi diagnostici e terapeutici indispensabili al mantenimento e/o al ripristino dello stato di salute.

Art. 48

Sperimentazione sull'animale

La sperimentazione sull'animale deve essere improntata a esigenze e a finalità scientifiche non altrimenti conseguibili, a una fondata aspettativa di progresso della scienza medica e deve essere condotta con metodi e mezzi idonei a evitare ogni sofferenza, dopo aver ricevuto il preventivo assenso da parte di un comitato etico.

CAPO IX

Trattamento medico e libertà personale

Art. 49

Obblighi del medico

Il medico che assista un cittadino in condizioni limitative della libertà personale è tenuto al rispetto rigoroso dei diritti della persona, fermi restando gli obblighi connessi con le sue specifiche funzioni.

In caso di trattamento sanitario obbligatorio il medico non deve porre in essere o autorizzare misure coattive, salvo casi di effettiva necessità e nei limiti previsti dalla legge.

Art. 50

Tortura e trattamenti disumani

Il medico non deve in alcun modo o caso collaborare, partecipare o semplicemente presenziare ad atti esecutivi di pena di morte o ad atti di tortura o a trattamenti crudeli, disumani o degradanti.

E' vietato al medico di praticare qualsiasi forma di mutilazione sessuale femminile.

Art. 51

Rifiuto consapevole di nutrirsi

Quando una persona, sana di mente, rifiuta volontariamente e consapevolmente di nutrirsi, il medico ha il dovere di informarla sulle conseguenze che tale decisione può comportare sulle sue condizioni di salute. Se la persona è consapevole delle possibili conseguenze della propria decisione, il medico non deve assumere iniziative costrittive né collaborare a manovre coattive di nutrizione artificiale, ma deve continuare ad assisterla.

CAPO X

Onorari professionali

Art. 52

Onorari professionali

Nell'esercizio libero professionale vale il principio generale dell'intesa diretta tra medico e cittadino. L'onorario deve rispettare il minimo professionale approvato dall'Ordine anche per le prestazioni svolte all'interno di società di professionisti o a favore della mutualità volontaria compresa l'attività libero professionale intramoenia, esercitata dai medici dipendenti delle aziende ospedaliere e delle aziende sanitarie locali, che si configuri come libera professione.

Il medico è tenuto a far conoscere al cittadino il suo onorario che va accettato preventivamente e, se possibile, sottoscritto da entrambi.

I compensi per le prestazioni medico-chirurgiche non possono essere subordinati ai risultati delle prestazioni medesime.

Il medico è tenuto non solo al rispetto della tariffa minima professionale, ma anche al rispetto della tariffa massima stabilita da ciascun Ordine provinciale con propria delibera, sulla base di criteri definiti dalla Federazione Nazionale con proprio atto di indirizzo e coordinamento.

Il medico può, in particolari circostanze, prestare gratuitamente la sua opera, purché tale comportamento non costituisca concorrenza sleale o illecito accaparramento di clientela.

CAPO XI

Pubblicità in materia sanitaria e informazione al pubblico

Art. 53

Pubblicità in materia sanitaria

Sono vietate al medico tutte le forme, dirette o indirette, di pubblicità personale o a vantaggio della struttura, pubblica o privata, nella quale presta la sua opera.

Il medico è responsabile dell'uso che si fa del suo nome, delle sue qualifiche professionali e delle sue dichiarazioni.

Egli deve evitare, che attraverso organi di stampa, strumenti televisivi e/o informatici, collaborazione a inchieste e interventi televisivi, si concretizzi una condizione di promozione e di sfruttamento pubblicitario del suo nome o di altri colleghi.

Art. 54

Informazione sanitaria

L'informazione sanitaria non può assumere le caratteristiche della pubblicità commerciale.

Per consentire ai cittadini una scelta libera e consapevole tra strutture, servizi e professionisti è indispensabile che l'informazione, con qualsiasi mezzo diffusa, non sia arbitraria e discrezionale, ma utile, veritiera,

certificata con dati oggettivi e controllabili e previo nulla osta rilasciato per iscritto dal Consiglio dell'Ordine provinciale di appartenenza sulla base di principi di indirizzo e di coordinamento della Federazione Nazionale.

Il medico che partecipi a iniziative di educazione alla salute, su temi corrispondenti alle sue conoscenze e competenze, deve garantire, indipendentemente dal mezzo impiegato, informazioni scientificamente rigorose, obiettive, prudenti (che non producano timori infondati, spinte consumistiche o illusorie attese nella pubblica opinione) ed evitare, anche indirettamente, qualsiasi forma pubblicitaria personale o della struttura nella quale opera.

Art. 55

Scoperte scientifiche

Il medico non deve divulgare notizie al pubblico su innovazioni in campo sanitario se non ancora accreditate dalla comunità scientifica, al fine di non suscitare infondate attese e illusorie speranze.

Art. 56

Divieto di patrocinio

Il medico o associazioni di medici non devono concedere patrocinio e avallo a pubblicità per istituzioni e prodotti sanitari e commerciali di esclusivo interesse promozionale.

TITOLO IV

RAPPORTI CON I COLLEGHI

CAPO I

Solidarietà tra medici

Art. 57

Rispetto reciproco

Il rapporto tra i medici deve ispirarsi ai principi del reciproco rispetto e della considerazione della rispettiva attività professionale.

Il contrasto di opinione non deve violare i principi di un collegiale comportamento e di un civile dibattito.

Il medico deve assistere i colleghi senza fini di lucro, salvo il diritto al recupero delle spese sostenute.

Il medico deve essere solidale nei confronti dei colleghi sottoposti a ingiuste accuse.

Art. 58

Rapporti con il medico curante

Il medico che presti la propria opera in situazioni di urgenza o per ragioni di specializzazione a un ammalato in cura presso altro collega, acquisito il consenso per il trattamento dei dati sensibili dal cittadino o dal legale rappresentante, è tenuto a dare comunicazione al medico curante o ad altro medico eventualmente indicato dal paziente, degli indirizzi diagnostico-terapeutici attuati e delle valutazioni cliniche anche nel caso di ricovero ospedaliero.

CAPO II

Consulenza e consulto

Art. 59

Consulenza e consulto

Il medico curante deve proporre il consulto con altro collega o la consulenza presso idonee strutture di specifica qualificazione, ponendo gli adeguati quesiti e fornendo la documentazione in suo possesso, qualora la complessità del caso clinico o l'interesse del malato esigano il ricorso a specifiche competenze specialistiche diagnostiche e/o terapeutiche.

Il medico, che sia di contrario avviso, qualora il consulto sia richiesto dal malato o dai suoi familiari, può astenersi dal parteciparvi fornendo, comunque, tutte le informazioni e l'eventuale documentazione relativa al caso.

Il modo e i tempi per la consulenza sono stabiliti tra il consulente e il curante secondo le regole della collegiale collaborazione.

Art. 60

Divergenza tra curante e consulente

I giudizi espressi in sede di consulto o di consulenza devono rispettare la dignità sia del curante che del consulente.

E' affidato al medico curante il compito di attuare l'indirizzo terapeutico concordato con il consulente e eventualmente adeguarlo alle situazioni emergenti.

In caso di divergenza di opinioni il curante può richiedere altra consulenza.

Lo specialista o consulente che visiti un ammalato in assenza del curante deve fornire una dettagliata relazione diagnostica e l'indirizzo terapeutico consigliato.

CAPO III

Altri rapporti tra medici

Art. 61

Supplenza

Il medico che sostituisce nell'attività professionale un collega è tenuto, cessata la supplenza, a fornire al collega sostituito le informazioni cliniche relative ai malati sino allora assistiti, al fine di assicurare la continuità terapeutica.

Art. 62

Medico curante e ospedaliero

Tra medico curante e medici operanti nelle strutture pubbliche e private, anche per assicurare la corretta informazione all'ammalato, deve sussistere, nel rispetto dell'autonomia e del diritto alla riservatezza, un rapporto di consultazione, di collaborazione e di informazione reciproca al fine di garantire coerenza e continuità diagnostico-terapeutica.

Art. 63

Giudizio clinico - Rispetto della professionalità

I giudizi clinici comunque formulati, durante la degenza in reparti clinico-ospedalieri e in case di cura private e anche dopo la dimissione del malato, devono essere espressi senza ledere la reputazione professionale dei medici curanti.

La stessa condotta deve mantenere il medico curante dopo la dimissione del malato.

CAPO IV

Medicina legale

Art. 64

Compiti e funzioni medico - legali

Nell'espletamento dei compiti e delle funzioni di natura medico legale, il medico deve essere consapevole delle gravi implicazioni penali, civili, amministrative e assicurative che tali compiti e funzioni possono comportare e deve procedere, sul piano tecnico, in modo da soddisfare le esigenze giuridiche attinenti al caso in esame nel rispetto della verità scientifica, dei diritti della persona e delle norme del presente Codice di Deontologia Medica.

Il medico curante non può svolgere funzioni medico-legali di ufficio o di controparte in casi che interessano la persona da lui assistita .

Art. 65

Visite fiscali

Nell'esercizio delle funzioni di controllo, il medico:

- deve far conoscere al soggetto sottoposto all'accertamento la propria qualifica e la propria funzione;
- non deve rendere palesi al soggetto le proprie valutazioni in merito alla diagnosi e alla terapia.

In situazione di urgenza o di emergenza clinica il medico di controllo deve adottare le necessarie misure, a tutela del malato, dandone sollecita comunicazione al medico curante.

CAPO V

Rapporti con l'Ordine professionale

Art. 66

Doveri di collaborazione

Il medico è obbligato a prestare la massima collaborazione e disponibilità nei rapporti con il proprio Ordine professionale, tra l'altro ottemperando alle convocazioni del Presidente.

Il medico che cambia di residenza, trasferisce in altra provincia la sua attività o modifica la sua condizione di esercizio o cessa di esercitare la professione, è tenuto a darne tempestiva comunicazione al Consiglio provinciale dell'Ordine.

L'Ordine provinciale, al fine di tenere un albo aggiornato, recepisce queste modificazioni e ne informa la Federazione Nazionale.

Il medico è tenuto a comunicare al Presidente dell'Ordine eventuali infrazioni alle regole, al reciproco rispetto e alla corretta collaborazione tra colleghi e alla salvaguardia delle specifiche competenze che devono informare i rapporti della professione medica con le altre professioni sanitarie.

Nell'ambito del procedimento disciplinare la mancata collaborazione e disponibilità del medico convocato dal Presidente dell'Ordine costituisce ulteriore elemento di valutazione a fini disciplinari.

Il Presidente dell'Ordine provinciale, nell'ambito dei suoi poteri di vigilanza deontologica, può invitare i medici esercenti la professione nella provincia stessa, sia in ambito pubblico che privato, anche se iscritti ad altro Ordine, informandone l'Ordine di appartenenza per le eventuali conseguenti valutazioni.

Il medico eletto negli organi istituzionali dell'Ordine deve adempiere all'incarico con diligenza e imparzialità nell'interesse della collettività e osservare prudenza e riservatezza nell'espletamento dei propri compiti.

TITOLO V RAPPORTI CON I TERZI

CAPO I

Svolgimento dell'attività professionale

Art. 67

Modalità e forme di espletamento dell'attività professionale

Gli accordi, i contratti e le convenzioni diretti allo svolgimento di attività professionale in forma singola o associata, utilizzando strutture di società per la prestazione di servizi, devono essere approvati dagli Ordini, se conformi alle regole della deontologia professionale, che gli Ordini sono tenuti a far osservare in ottemperanza agli atti di indirizzo e coordinamento emanati dalla Federazione, sentito il Consiglio Nazionale della stessa, ivi compresa la notificazione dello statuto all'Ordine competente per territorio.

Il medico non deve partecipare a imprese industriali, commerciali o di altra natura che ne condizionino la dignità e l'indipendenza professionale.

L'attività professionale può essere svolta anche in forma associata con le modalità previste dall'atto di indirizzo della Federazione Nazionale.

Il medico nell'ambito di ogni forma partecipativa o associativa dell'esercizio della professione:

- è e resta responsabile dei propri atti e delle proprie prescrizioni;
- non deve subire condizionamenti della sua autonomia e indipendenza professionale;
- non può accettare limiti di tempo e di modo della propria attività, né forme di remunerazione in contrasto con le vigenti norme legislative e ordinistiche e lesive della dignità e della autonomia professionale.

Art. 68

Rapporto con altre professioni sanitarie

Il medico non deve stabilire accordi diretti o indiretti con altre professioni sanitarie che svolgano attività o effettuino iniziative di tipo industriale o commerciale inerenti l'esercizio professionale.

Nell'interesse del cittadino il medico deve intrattenere buoni rapporti di collaborazione con le altre professioni sanitarie rispettandone le competenze professionali.

TITOLO VI

RAPPORTI CON IL SERVIZIO SANITARIO NAZIONALE E CON ENTI PUBBLICI E PRIVATI

CAPO I

Obblighi deontologici del medico a rapporto di impiego o convenzionato

Art. 69

Medico dipendente o convenzionato

Il medico che presta la propria opera a rapporto d'impiego o di convenzione, nell'ambito di strutture sanitarie pubbliche o private, è soggetto alla potestà disciplinare dell'Ordine anche in adempimento degli obblighi connessi al rapporto di impiego o convenzionale.

Il medico qualora si verifichi contrasto tra le norme deontologiche e quelle proprie dell'ente, pubblico o privato, per cui presta la propria attività professionale, deve chiedere l'intervento dell'Ordine, onde siano salvaguardati i diritti propri e dei cittadini.

In attesa della composizione della vertenza Egli deve assicurare il servizio, salvo i casi di grave violazione dei diritti e dei valori umani delle persone a lui affidate e della dignità, libertà e indipendenza della propria attività professionale.

Art. 70

Direzione sanitaria

Il medico che svolge funzioni di direzione o di dirigenza sanitaria nelle strutture pubbliche o private deve garantire, nell'espletamento della sua attività, il rispetto delle norme del Codice di Deontologia Medica e la difesa dell'autonomia e della dignità professionale all'interno della struttura in cui opera.

Egli ha il dovere di collaborare con l'Ordine professionale, competente per territorio, nei compiti di vigilanza sulla collegialità nei rapporti con e tra medici per la correttezza delle prestazioni professionali nell'interesse dei cittadini.

Egli, altresì, deve vigilare sulla correttezza del materiale informativo attinente alla organizzazione e alle prestazioni erogate dalla struttura.

Art. 71

Collegialità

Nella salvaguardia delle attribuzioni, funzioni e competenze, i rapporti tra i medici dipendenti e/o convenzionati, operanti in strutture pubbliche o private devono ispirarsi ai principi del reciproco rispetto, di collegialità e di collaborazione.

Art. 72

Eccesso di prestazioni

Il medico dipendente o convenzionato deve esigere da parte della struttura in cui opera ogni garanzia affinché le modalità del suo impegno non incidano negativamente sulla qualità e l'equità delle prestazioni, nonché sul rispetto delle norme deontologiche.

Il medico non deve assumere impegni professionali che comportino eccessi di prestazioni tali da pregiudicare la qualità della sua opera professionale e la sicurezza del malato.

Art. 73

Conflitto di interessi

Il medico dipendente o convenzionato con le strutture pubbliche e private non può in alcun modo adottare comportamenti che possano favorire direttamente o indirettamente la propria attività libero-professionale.

CAPO II

Medicina dello Sport

Art. 74

Accertamento della idoneità fisica

La valutazione della idoneità alla pratica degli sport deve essere ispirata a esclusivi criteri di tutela della salute e della integrità fisica e psichica del soggetto.

Il medico deve esprimere il relativo giudizio con obiettività e chiarezza, in base alle conoscenze scientifiche più recenti e previa adeguata informazione al soggetto sugli eventuali rischi che la specifica attività sportiva può comportare.

Art. 75

Idoneità - Valutazione medica

Il medico ha l'obbligo, in qualsiasi circostanza, di valutare se un soggetto può intraprendere o proseguire la preparazione atletica e la prestazione agonistica.

Il medico deve esigere che la sua valutazione sia accolta, in particolare negli sport che possano comportare danni all'integrità psico-fisica degli atleti, denunciandone il mancato accoglimento alle autorità competenti e all'Ordine professionale.

Art. 76

Doping

Il medico non deve consigliare, prescrivere o somministrare trattamenti farmacologici o di altra natura diretti ad alterare le prestazioni di un atleta, in particolare qualora tali interventi agiscano direttamente o indirettamente modificando il naturale equilibrio psico-fisico del soggetto.

CAPO III

Tutela della salute collettiva

Art. 77

Attività nell'interesse della collettività

Il medico è tenuto a partecipare all'attività e ai programmi di tutela della salute nell'interesse della collettività.

Art. 78

Trattamento sanitario obbligatorio e denunce obbligatorie

Il medico deve svolgere i compiti assegnatigli dalla legge in tema di trattamenti sanitari obbligatori e deve curare con la massima diligenza e tempestività la informativa alle autorità sanitarie e ad altre autorità nei modi, nei tempi e con le procedure stabilite dalla legge, ivi compresa, quando prevista, la tutela dell'anonimato.

Art. 79

Prevenzione, assistenza e cura della dipendenza da sostanze da abuso

L'impegno professionale del medico nella prevenzione, nella cura e nel recupero clinico e reinserimento sociale del dipendente da sostanze da abuso deve, nel rispetto dei diritti della persona e senza pregiudizi, concretizzarsi nell'aiuto tecnico e umano, sempre finalizzato al superamento della situazione di dipendenza, in collaborazione con le famiglie e le altre organizzazioni sanitarie e sociali pubbliche e private che si occupano di questo grave disagio.

DISPOSIZIONE FINALE

Gli Ordini provinciali dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri sono tenuti a inviare ai singoli iscritti all'Albo il Codice di Deontologia Medica e a tenere periodicamente corsi di aggiornamento e di approfondimento. Il medico e l'odontoiatra devono prestare il giuramento professionale.

EXIT - ITALIA

IL TESTAMENTO BIOLOGICO

(Da compilare in stampatello: è importante che i dati siano ben leggibili compreso nome, cognome, num. di tel. e firma del fiduciario- **Le date vanno scritte a mano.**)

Nome e Cognome

Luogo di nascita prov. (ev. paese estero)..... data

Domicilio (via/cap/città/prov).....

Addì,..... in (città)nella pienezza delle mie facoltà fisiche e mentali, dispongo quanto segue.

Qualora fossi affetto:

- da una malattia allo stadio terminale,
- da una malattia o una lesione traumatica cerebrale invalidante e irreversibile,
- da una malattia implicante l'utilizzo permanente di macchine o altri sistemi artificiali e tale da impedirmi una normale vita di relazione, **non voglio più essere sottoposto ad alcun trattamento terapeutico.**

Nelle predette ipotesi:

- qualora io soffra gravemente dispongo che si provveda ad opportuno trattamento analgesico pur consapevole che possa affrettare la fine della mia esistenza;
- qualora non fossi più in grado di assumere cibo o bevande, rifiuto di essere sottoposto alla idratazione o alimentazione artificiale;
- qualora io fossi anche affetto da malattie intercorrenti (come infezioni respiratorie ed urinarie, emorragie, disturbi cardiaci e renali) che potrebbero abbreviare la mia vita, rifiuto qualsiasi trattamento terapeutico attivo, in particolare antibiotici, trasfusioni, rianimazione cardiopolmonare, emodialisi.

Sempre nelle predette ipotesi:

Rifiuto qualsiasi forma di rianimazione o di continuazione dell'esistenza dipendente da macchine.

Detto inoltre le seguenti disposizioni:

- Richiedo l'assistenza religiosa (la mia confessione è:.....)
- Non richiedo alcuna assistenza religiosa
- Il mio corpo può essere donato per trapianti
- Il mio corpo non deve essere donato per trapianti
- Il mio corpo può essere utilizzato per scopi scientifici e didattici
- Il mio corpo non deve essere utilizzato per scopi scientifici e didattici
- Io sia cremato (a tale proposito ho già l'iscrizione alla Società di cremazione di.....) e le mie ceneri siano.....
- Io non sia cremato
- Il mio corpo sia inumato (in terra)
- Il mio corpo sia tumulato (in loculo)
- Io possa morire a casa mia.....
- Il mio funerale avvenga
- Che non venga fatto alcun funerale.....

Questo atto, da me coscientemente sottoscritto, avviene di fronte alle seguenti persone (compilare in stampatello):

TESTIMONI (nome e cognome)

- 1.....
- 2.....
- 3.....

FIDUCIARIO (nome, cognome, indirizzo stampatello, num. telefono)

.....

che, sottoscrivendo, attestano la veridicità della presente mia dichiarazione di volontà.

Resta inteso che questa mia dichiarazione di volontà, purché mi trovi nella pienezza delle facoltà mentali e fisiche, potrà essere da me revocata e modificata in ogni momento: le persone coinvolte nella presente dichiarazione dovranno prenderne atto.

Lo scopo principale di questo mio documento è di salvaguardare la dignità della mia persona, riaffermando il mio diritto di scegliere fra le diverse possibilità di cura disponibili ed eventualmente anche rifiutarle tutte, diritto che deve essere garantito anche quando avessi perduto la mia possibilità di esprimermi in merito.

E questo al fine di evitare l'applicazione di terapie che non avessero altro scopo di prolungare la mia esistenza in uno stato vegetativo o incosciente e di ritardare il sopravvenire della morte.

Dispongo che copia della presente dichiarazione sia trasmessa all'Associazione EXIT - Italia per il diritto ad una morte dignitosa, di cui sono socio, con sede in Torino Corso Monte Cucco, 144.

Firma leggibile del dichiarante

.....

Firma leggibile della persona nominata fiduciaria.....

Firma leggibile dei testimoni

.....

Disposizione particolare

Nel caso in cui anche la sospensione di ogni trattamento terapeutico non determini la mia morte, chiedo mi venga praticato il trattamento eutanasi nel modo che sarà ritenuto opportuno per una buona morte.

Addì,.....(scritta a mano)

Firma leggibile del *dichiarante*

" " del *fiduciario*¹²⁰

¹²⁰ Centro di studi e Documentazione sull'eutanasia. www.exit-italia.it

BIBLIOGRAFIA

ALICI L. - ALPA G., <<Il principio di autodeterminazione e le direttive anticipate>>, in *Testamento biologico*, Milano, 2006;

ALPA G. *Il principio di autodeterminazione e il testamento biologico*, in *Vita. not.*, 2007;

ALPA G., *Dignità. Usi giurisprudenziali e confini concettuali*, in *Nuova Giur. Civ. comm.*, 2000;

ALTZEI R. - FICHERA M.S. *Il sistema normativo vigente. Principi generali*, in AIMERITO F., *Tutela, curatela e amministrazione di sostegno: la centralità della persona nell'approccio multidisciplinare alla fragilità*, Torino, 2008;

AMATO G. - BARBERA A., *Manuale di diritto pubblico*, Bologna, 1997;

ANDRINI M. C., *L'autodeterminazione nella scelta e la pubblicità del provvedimento di istituzione dell'amministrazione di sostegno*, in *Quaderni famiglia*, n. 4, PATTI S. (a cura di), Milano, 2005;

ANELLI F., *Il nuovo sistema delle misure di protezione delle persone prive di autonomia*, in *Studi in onore di P. Schlesinger*, Milano, 2004;

ANGELICI G., <<La nozione di autonomia: fondamenti>>, in *Bioetiche in dialogo. La dignità della vita umana l'autonomia degli individui*, (a cura di) AA. VV., Milano, 1999;

ARAMINI M., *Testamento biologico: spunti per un dibattito*, Ancora, 2007;

ARAMINI M., *Manuale di bioetica per tutti*, Roma, 2008;

AUTORINO G. - STANZIONE P. *Diritto civile e situazioni esistenziali*, Torino, 1997;

AUTORINO G. - STANZIONE P. - ZAMBRANO V., *Amministrazione di sostegno: commento alla legge 9 gennaio 2004*, Milano, 2004;

AZZALINI M., *Tutela dell'identità del paziente incapace e rifiuto di cure: appunti sul caso Englaro*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 10/2008;

AZZONI G. M., *Endoxa e fonti del diritto*, in FERRARI G. A. - MANZIN M. (a cura di), *La retorica fra scienza e professione legale. Questioni di metodo*, Milano, 2004;

BAILO R. - CECCHI P., *Direttive anticipate e diritto di rifiutare le cure*, in *Ras. Dir. Civ.*, 1998;

BALDASSARRE A., *Diritti inviolabili*, in *Enc. Giur. Treccani*, XI, Roma, 1989;

BALESTRA L., *Efficacia del testamento biologico e del ruolo del medico*, in *Testamento biologico*, Milano, 2006;

BALESTRA L., *Commentario del codice civile*, volume 3, Milano, 2009;

BALLARINO T., *Eutanasia e testamento biologico nel conflitto di leggi*, in *Rivista di diritto civile*, n. 1, parte I, Padova, 2008;

BARCARO R., *Eutanasia. Un problema paradigmatico della bioetica*, Milano, 1998;

BARNI M., *I testamenti biologici, un dibattito aperto*, in *Riv. It. Med. Leg.*, 1994;

BAUZON S., *La personne biojuridique*, Paris, 2006;

BETTI E., *Teoria generale del negozio giuridico*, 2° ed., Napoli, 1984;

BIANCA M. C., *Diritto civile*, vol. 2, Milano, 1999;

BILANCETTI M., *Le conseguenze di rilevanza penale e civile del consenso invalido. Il consenso informato: un continente ancora da esplorare?*, *Riv. it. Med. Leg.*, 2003;

BIN R., *Diritti e argomenti*, Milano, 1992;

BIN R. - PITRUZZELLA G., *Diritto pubblico*, Torino, 2006

BINETTI P., *Il consenso informato. Relazione di cura tra umanizzazione della medicina e nuove tecnologie*, Roma, 2010;

BINETTI P., *La vita è uguale per tutti. La legge italiana e la dignità della persona*, Milano, 2009;

BOBBIO N., *L'età dei diritti*, Torino 1990;

BOLOGNA C., *Il caso di Terri Schiavo*, in *Quad. cost.* 2005;

BOMPIANI A., *Dichiarazioni anticipate di trattamento ed eutanasia. Rassegna del dibattito bioetica*, Bologna, 2008;

BONILINI G. e CHIZZINI A., *L'amministrazione di sostegno*, Padova, 2007;

BORASCHI A. e MANCONI L., *Il dolore e la politica. Accanimento terapeutico, testamento biologico, libertà di cura*, Milano, 2007;

BORSELLINO P., *Bioetica tra «moralì» e diritto*, Milano, 2009;

BORSELLINO P., *I principi etici delle cure palliative e i diritti dei morenti*, in ID, *Bioetica tra autonomia e diritto*, Milano, 2000;

BROCH D.W., *Life and death. Philosophical essays in biomedical ethics*, Cambridge, 1993;

BUSNELLI F. D., *Opzioni e principi per una disciplina normativa delle biotecnologie avanzate*, in *Riv. C. D. P.*, 1991;

CALO' E., *Il testamento biologico tra diritto e anomia*, Milano, 2008;

CALO' E., *Autonomia e autodeterminazione del beneficiario*, in PATTI S. (a cura di), *L'amministrazione di sostegno*, Milano, 2005;

CAMPIONE F., *L'etica del morire e l'attualità. Il caso Englaro, il caso Welby, il testamento biologico e l'eutanasia*, Bologna, 2009;

CANEPA G., *Bioetica e deontologia medica: aspetti problematici e conflittuali*, in *Riv. it. Med. Leg.*, 1990;

CASINI C. - CASINI M. - DI PIETRO M. L., *Testamento biologico, quale autodeterminazione?*, Firenze, 2007;

CASINI C., CASINI M. - DI PIETRO M.L., *Eluana è tutti noi. Perché una legge e perché non al <<testamento biologico>>*, Firenze, 2008;

CASONATO C., *Il consenso informato. Profili di diritto comparato*, in *Riv. trim. di dir. comp. ed eur.*, III, Torino, 2009;

CASONATO C., *Introduzione al biodiritto*, Torino, 2009;

CASONATO C., PICIOCCHI C. e VERONESI P., *Forum BioDiritto 2008: Percorsi a confronto. Inizio vita, fine vita e altri problemi*, Padova, 2009;

CAVALLA F., *Diritto alla vita e diritto sulla vita. Sulle origini culturali del problema dell'“eutanasia”*, in Riv. Int. Fil. Dir., 1988;

CECIONI R., *La carta di autodeterminazione in Canada*, in *Autodeterminarsi nonostante*, (a cura di) DAMENO D., Milano, 2002;

CENDON P., *Il risarcimento del danno non patrimoniale. Parte generale*, Milano, 2009;

CENDON P. e ROSSI R., *Amministrazione di sostegno*, Milano, 2009;

CHIEFFI L., *Bioetica e diritti dell'uomo*, Torino, 2000;

CHIMIRRI G., *Trattato filosofico sulla libertà. Etica della persona e teoria dell'agire*, Milano, 2007;

COMANDÉ G.- DALLA TORRE G. - PALAZZANI L. (a cura di), *Diritto privato europeo e diritti fondamentali. Saggi e ricerche*, Torino, 2004;

COSMACINI G., *Testamento biologico. Idee ed esperienze per una morte giusta*, Bologna, 2010;

CRISCUOLI G., *Sul diritto di morire naturalmente. Il Natural death Act della California*, in *Rivista di diritto civile*, 1977;

D'ANTUONO E., *Bioetica*, Napoli, 2003;

D'AURIA M., *L'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*, in *Fam. pers. e succ.*, 2010;

D'AVACK, *Scelte di fine vita*, in *Testamento biologico*, Milano, 2006;

DE BEAUPRÈ A. C., *La loi sur la fin de vie*, in *Dalloz*, 2005;

DE BELLIS S., *Studi su diritti umani*, Bari, 2010;

DE TILLA M. - MILITERNI L. - VERONESI U. (a cura di), *Il testamento biologico. Verso una proposta di legge*, Milano, 2007;

DONINI M., *Il caso Welby e le tentazioni pericolose di uno “spazio libero dal diritto”*, in Cass. Pen., 2007;

DRAGO A. - CHIEFFI L. (a cura di) - *Etica e scienza: una fondazione comune, secondo una visione pluralista*, in *Bioetica e diritti dell'uomo*, Torino, 2000;

DWORKIN R., *Il dominio della vita: aborto, eutanasia, e libertà individuale*, Milano, 1994;

ENGLARO B. – A. PANNITTERI, *La vita senza limiti. La morte di Eluana in uno Stato di diritto*, Milano, 2009;

FELICI A., *Consenso informato. Riflessioni di un medico paziente*, Ascoli Piceno, 2008;

FERRANDO G., *Incapacità e consenso al trattamento medico*, in FERRANDO G. e VISENTINI G., (a cura di), *Follia e diritto*, Torino, 2003;

FERRANDO G., *Diritto di rifiutare le cure, amministrazione di sostegno e direttive anticipate*, in *Famiglia e diritto*, 2008;

FONTANELLA M., *Il diritto di autodeterminazione del paziente: il consenso informato ed il testamento biologico*. in *Iustitia*, 2003;

FORNERO G., *Bioetica cattolica e bioetica laica*, Milano, 2005;

FRATI P. - ARCANGELI M., *Facoltà di curare e autodeterminazione del paziente*, Torino, 2002;

FRESA R., *La colpa professionale in ambito sanitario: responsabilità civile e penale, consenso informato, colpa e nesso causale, casistica e giurisprudenza*, Milano, 2008.;

FUCCI S., *I diritti di Eluana. Prime riflessioni*, in *Bioetica*, 1, 2004;

FURNARI M. G., *Alle frontiere della vita, eutanasia ed etica del morire*, Roma , 2003;

FURNARI M.G., *Il paziente il medico e l'arte della cura*, Roma , 2005;

GALGANO F. *Istituzioni di diritto privato*, Padova, 2010;

GALLETTI M. - ZULLO S., *La vita prima della fine. Lo stato vegetativo tra etica, religione e diritto*, Firenze, 2008;

GALOFARO F., *Eluana Englaro. La contesa sulla fine della vita*, Roma, 2009;

GIAMPETRAGLIA R., *L'amministrazione di sostegno. Spunti ricostruttivi e propositivi*, Napoli, 2007;

GIUSTI G., *Trattato di medicina legale e scienze affini*, volume 1, Padova, 2009;

GORGONI A., *La rilevanza giuridica della volontà sulla fine della vita non formalizzata nel testamento biologico*, in *Famiglia, persone e successioni*, 2008;

GRACIA D., *Fondamenti di bioetica. Sviluppo storico e metodo*, Roma, 1993;

IAPICHINO L., *Testamento biologico e direttive anticipate*, Milano, 2000;

IMMACOLATO M., *Le sentenze Riccio e Englaro: perché un fascicolo speciale*, in *Bioetica*, 1/2008;

IMMACOLATO M.- BOCCARDO F., *Dichiarazioni anticipate di trattamento e consenso informato: la "rivoluzione silenziosa" della medicina.*, Riv. it. Med. Leg., 2004;

INTRONA F., *Direttive anticipate, sospensione delle cure, eutanasia: la medicina e la bioetica nel terzo millennio*, in *Rivista italiana di medicina legale*, 2005;

KAUFMANN A. *Riflessioni giuridiche e filosofiche su biotecnologia e bioetica alla soglia del terzo millennio*, in *Riv. Dir. Civ.*, 1988;

KUNG H.-YENS W., *Della dignità di morire. Una difesa della libera scelta*, Milano, 1996;

LARGHERO E. e ZEPPEGNO G., *Dalla parte della vita*, Torino, 2007;

LECALDANO E., *Bioetica. Le scelte morali*, Roma-Bari, 1999;

LECALDANO E., *I modi di morire. Differenze e analogie in etica*, in *Iride*, Roma- Bari, 1989;

LUCREZI F. - MANCUSO F. *Diritto e vita. Biodiritto, bioetica, biopolitica*, Roma, 2010;

MACELLARI G., *Il testamento biologico. Una questione di vita e di morte*, Piacenza, 2003;

MALTESE D., *Diritto al rifiuto delle cure, accanimento terapeutico e provvedimenti del giudice*, in *Il Foro it.*, n. 7-8, 2005;

MALTESE D. *Il "testamento biologico"*, in *Riv. dir. civ.*, II, 2006;

MANCONI L. - DAMENO R., *Dignità nel morire: atti del convegno "Il diritto a una morte dignitosa: terapie contro il dolore, testamento biologico, eutanasia"*, Milano, 2003;

MARISI F., *Il testamento biologico: le problematiche giuridiche connesse con il rifiuto delle cure. Una panoramica tra Stati uniti e Italia*, Monaco , 2008;

MARTINES T., *Diritto costituzionale*, Milano, 2010;

MASONI R., *Amministrazione di sostegno*, Milano, 2009;

MILANO G. - RICCIO M., *Storia di una morte opportuna. Il diario del medico che ha fatto la volontà di Welby*, Roma, 2008;

MILONE L., *Il testamento biologico (living will)*, in *Vita not.*, 1997;

MODUGNO F., *I nuovi diritti nella giurisprudenza costituzionale*, Torino, 1955;

NACCI M. G., *Diritto alla vita e ordinamento costituzionale. Profili di diritto italiano e comparato*, Bari, 2008;

NANIA D., *Il testamento biologico. La terza via*, Roma, 2009;

NAPOLI E. - V. PATTI S. (a cura di), *L'interdizione e l'inabilitazione. L'amministrazione di sostegno*, Milano, 2005;

NERI D., *Eutanasia. Valori, scelte morali, dignità delle persone*, Roma-Bari, 1995;

NERI D. - BOTTI C. - RUFO F. (a cura di), *La bioetica: storia e problemi*, in, *Bioetica: discipline a confronto*, Roma, 2002;

OCCHIPINTI A., *Tutela della vita e dignità umana*, Milano, 2008;

PACE A., *Annuario 2007*, Milano;

PALAZZANI L. - DALLA TORRE G., *Le frontiere della vita. Etica, bioetica e diritto*, Roma, 1997;

PALAZZO A., SASSI A. - SCAGLIONE F., *Permanenze. Dell'interpretazione civile*, Palermo, 2008;

PASQUINO T., *Autodeterminazione e dignità della morte. Saggio di diritto civile*, Padova, 2009;

PATRONI GRIFFI A., *Diritti della persona e dimensione normativa nel codice di deontologia medica*, in CHIEFFI L. (a cura di) *Bioetica e diritti dell'Uomo*, Torino, 2000;

PATTI S., *La fine della vita e la dignità della morte*, in *Fam., Pers. e Suc.*, 2006;

PATTI S., *L'autonomia decisionale della persona alla fine della vita*, in *Testamento biologico*, Milano, 2006;

PIANA G., *Testamento biologico*, Perugia, 2010;

PIZZETTI F. G., *Alle frontiere della vita: il testamento biologico tra valori costituzionali e promozione della persona*, Milano, 2008;

PIZZORUSSO A., *I controlli sul decreto-legge in rapporto al problema della forma di Governo*, in *Pol. dir.*, 1981;

PIZZORUSSO A., *Il caso Welby: il divieto di non liquet*, in *Quad. Cost.*, II, giugno 2007;

PROTO- PISANI, *La tutela giurisdizionale dei diritti della personalità: strumenti e tecniche di tutela*, in *Foro it.* 1990;

PUGLIESE V., *Nuovi diritti: le scelte di fine vita tra diritto costituzionale, etica deontologia medica*, Padova, 2009;

RANDAZZO S., *Etica e diritto nella medicina di fine vita. Incontri interdisciplinari di biomedicina e biodiritto*. Atti del Convegno (Paternò 22-23 maggio 2003), Roma, 2010;

RESCIGNO G. U., *Dal diritto di rifiutare un determinato trattamento sanitario secondo l'art. 32 Cost., al principio di auto determinazione intorno alla propria vita*, in *Dir. Pub.*, I, 2008;

RESTA V., *La disponibilità dei diritti fondamentali e i limiti della dignità*, in *Riv. Dir. Civ.*, 2002;

RICCI S. - MIGLINO A., *Atto medico e consenso informato*, Roma, 2009;

RIOLO A., *Il testamento biologico*, Roma 2009;

RODOTÀ S., *La vita e le regole, tra diritto e non diritto*, Milano, 2007;

SALITO G., *Il testamento biologico nell'ordinamento italiano e di altri paesi*, in Quaderni diretti da STANZIONE P., Salerno, 38, 2003;

SALITO G., *Il testamento biologico: ipotesi applicative*, in *Notariato*, 2004;

SANTOSUOSSO A., "A proposito di "living will" e di "advance directives": note per il dibattito", in *Pol. del dir.*, n. 3, 1990;

SANTOSUOSSO A., *Eutanasia, in nome della legge*, in *Micromega*, 2007;

SANTOSUOSSO A. *Sulla conclusione del caso Englaro*, in *Nuova giur. Comm.*, 2009;

SASSI A., *L'atto eutanasi al vaglio della cassazione civile: nessuna decisione nel merito*, in *Dir. di fam.*, 1, 2007;

SCALISI A. *Il consenso del paziente al trattamento medico chirurgico*, in *Dir. Fam.*, 1993;

SCARPELLI U., *Il giuramento e la coscienza del medico*, in *ID Bioetica laica*, Baldini e Castoldi, Milano 1998;

SCARPELLI U.-MORI (a cura di), *Bioetica prospettive e principi fondamentali*, in *La bioetica. Questioni morali e politiche per il futuro dell'uomo*, Milano, 1991;

SESTA M., *Quali strumenti per attuare le direttive anticipate?*, in *Testamento biologico*, Milano, 2006;

SGRECCIA E., *Manuale di bioetica*, IV, Milano, 2007;

SICA S., *Sperimentazione umana. Disciplina francese e esperienza italiana*, Napoli, 1990;

SINGER P. A., *Testamento di vita*, Toronto, vers. It. di DEL GROSSO M. e CECIONI R., 1998;

SORACE D., *Diritto delle amministrazioni pubbliche. Una introduzione*, Bologna, 2005;

SPADARO A., *Bilanciamento*, in *Enciclopedia filosofica*, vol. II, Milano, 2006;

SPINSANTI S. - PETRELLI F., *Scelte etiche ed eutanasia*, Roma, 2003;

STANZIONE P., *Manuale di diritto privato*, Torino , 2009

STANZIONE P. - SALITO G., *Testamento biologico, cure mediche e tutela della vita*, in *Iustitia*, 2007;

STANZIONE P. - SALITO G. , *Il rifiuto presunto alle cure: il potere di autodeterminazione del soggetto incapace*, in *Iustitia*, n. 1/2008;

STANZIONE P - SALITO G., *L'(in)disponibilità del bene vita tra autodeterminazione e norma*, Roma, 2010;

STANZIONE P. - ZAMBRANO V., *Attività sanitaria e responsabilità civile*, Milano, 1998;

STEFANINI E., *Direttive anticipate di trattamento: un percorso europeo*, in *Dir. pubbl. comp. eur.*, 2006;

TALLACCHINI M. - TERRAGNI F., *Le biotecnologie: aspetti etici, sociali e ambientali*, Milano, 2004;

TOMMASI S., *Consenso informato e disciplina dell'attività medica*, in *Riv. it. dir. proc.*, 2003;

TORDINI A. - CAGLI A., *Principio di autodeterminazione e consenso dell'avente diritto*, Bologna, 2008;

TRENTANOVI S., *La protezione delle persone prive di autonomia. Rapporti tra amministrazione di sostegno e interdizione/inabilitazione. Ruolo del giudice tutelare: poteri e doveri. Problemi organizzativi*, in I, Firenze, Anno IX/X - N. 24-25-26, gennaio - dicembre 2004, gennaio-giugno 2005;

TRIA E. R., *La protezione giuridica dell'incapace nell'esperienza spagnola*, in FERRANDO G. e VISENTINI G., (a cura di) *Follia e diritto*, Torino, 2003;

TUNDO FERENTE L. (a cura di), *Etica della vita: le nuove frontiere*, Bari, 2006;

TUROLDO F., *Il testamento biologico*, Venezia, 2005;

TUROLDO F., *Le dichiarazioni anticipate di trattamento. Un testamento per la vita*, Padova, 2006;

VECCHI P. M., *Il principio consensualistico. Radici storiche e realtà applicativa*, Torino, 1999;

VELLA C., *Etica a servizio della persona malata*, Roma, 2007;

VERGOTTINI G., *Diritto costituzionale*, Padova, 2008;

VERONESI U. e DE TILLA M., *Nessuno deve scegliere per noi: la proposta del testamento biologico*, Milano, 2007;

VERONESI U. (a cura di), *Testamento biologico. Riflessioni di dieci giuristi*, Milano, 2005;

VERONESI U., *Il diritto di morire. Libertà del laico di fronte alla sofferenza*, Milano, 2006;

VICECONTE N., *Il diritto di rifiutare le cure: un diritto costituzionale non tutelato? Riflessioni a margine di una discussa decisione del giudice civile sul << caso Welby >>*, in *Giur. Cost.*, III, 2007;

VIGANÒ F., *Esiste un diritto a “essere lasciati morire in pace?”*. Considerazioni a margine del << Caso Welby >>, in *Dir. Pen. Proc.*, 2007;

VIGANÒ P., *Limiti e prospettive del consenso informato*, Milano, 2008;

VIGNUTELLI A., *Diritto costituzionale*, Torino, 2008;

VINCENTI AMATO D., *Il silenzio della legge e il testamento di vita*, in AA.VV., *Testamento biologico. Riflessioni di dieci giuristi*, Milano, 2006;

ZAGREBELSKY G., *Il diritto mite. Legge, diritti, giustizia*, Torino, 1992;

ZAMBRANO V., *Eutanasia, diritto alla vita e dignità del paziente*, in *ras. Dir. Civ.*, 1999;

ZAMBRANO V., *Interesse del paziente e responsabilità medica nel diritto civile italiano*, Camerino-Napoli, 1993;

ZATTI P., *Oltre la capacità di intendere e volere*, in FERRANDO G. e VISENTINI G. (a cura di), *Follia e diritto*, Torino, 2003.