

## **Il disegno di legge in materia di dichiarazioni anticipate di trattamento: esempi di fallimenti e di molte occasioni perdute nell'attuazione della Costituzione**

di **Alessandra Pioggia**

Sommario: Premessa – Consenso e salute nella Costituzione – Quale idea di salute nel disegno di legge? – Autodeterminazione del paziente e rifiuto di trattamenti sanitari – Il rifiuto di cure nel disegno di legge – Autodeterminazione e paziente incosciente – Autodeterminazione del paziente e dichiarazioni anticipate di trattamento nel disegno di legge – Autodeterminazione del paziente, diritto alla salute e sospensione delle cure in corso – La sospensione delle cure nel disegno di legge – Alcune considerazioni conclusive.

### **Premessa**

Lo scorso 26 marzo il Senato della Repubblica ha approvato con 150 voti favorevoli, 123 contrari e 3 astenuti il disegno di legge “in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento”. Il testo è passato ora alla Camera dei Deputati.

La disciplina contenuta nella proposta legislativa appena licenziata dal Senato non ha ad oggetto unicamente il cosiddetto testamento biologico, ma, come anche il titolo denuncia, riguarda, oltre a ciò, alleanza terapeutica e consenso informato. In realtà si tratta di tre aspetti della stessa materia: nella dinamica medico - paziente che realizza il consenso informato si concretizza, infatti, proprio l'alleanza terapeutica ed è indubbio che anche le dichiarazioni anticipate di trattamento mirino a riprodurre quel rapporto medico – paziente, nonostante la sopravvenuta incapacità del malato ad esprimere attualmente la propria volontà.

Al centro del progetto di regolazione c'è quindi, innanzi tutto, la disciplina del consenso informato.

La prima domanda che occorre porsi è allora quale ruolo debba avere nel nostro sistema una legge che si proponga in generale di intervenire su questo tema. Non ci troviamo, infatti, di fronte ad un *nuovo* oggetto di regolazione da plasmare con legge, ma ad una regola generale già chiaramente espressa in Costituzione in termini di diritto ad essere sottoposti unicamente alle cure alle quali si abbia acconsentito. Di conseguenza l'intervento legislativo si colloca, per così dire, “a valle” del sistema già ampiamente conformato dalla carta fondamentale ed il suo compito principale diventa offrire una più dettagliata regolazione di un diritto già presente nel nostro sistema giuridico al fine di renderlo meglio esercitabile.

Il disegno di legge in commento fallisce ampiamente questo obiettivo: non solo non contribuisce ad agevolare il godimento del diritto costituzionalmente sancito, ma spesso contraddice il dettato della Costituzione e si pone in posizione recessiva rispetto ad un avanzamento delle forme di garanzia del consenso informato finora riconosciute dalla giurisprudenza anche costituzionale.

Al fine di poter più dettagliatamente argomentare quanto appena affermato, appare utile ricostruire, in prima battuta, ciò che, con riferimento ai diversi aspetti in cui si concretizza la regola del consenso informato, è già desumibile dalla Costituzione; esaminare, poi, l'evoluzione delle modalità della sua garanzia e, solo a questo punto, confrontare tutto ciò con il dettato del disegno di legge.

### **Consenso e salute nella Costituzione**

La regola del consenso del paziente ai trattamenti sanitari è accolta e fatta propria dal nostro testo costituzionale in una fase storica in cui, come ebbe a dire Ruini presentando il progetto di Costituzione, occorre dare spazio a “le rivendicazioni della personalità umana”. L'Europa e l'Italia uscivano da una fase “di oscuramento e compressione delle più elementari libertà” e l'indignazione per i tragici effetti delle appena tramontate dittature nazista e fascista rimettevano al centro del dibattito politico ed istituzionale l'individuo con i suoi diritti fondamentali.

È proprio intorno al principio dell'inviolabilità della sfera individuale, che verrà sancito dall'articolo 13 alla luce di quanto in generale disposto dall'articolo 2, che si fa strada l'idea, condivisa da tutte le forze politiche: laiche e cattoliche, di uno spazio intangibile dal potere pubblico.

In quest'ottica va letto il disposto dell'articolo 32 che, una volta riconosciuto il diritto alla salute come bene individuale e come interesse della comunità, pone argini rigorosi alle modalità attraverso le quali la sfera pubblica può tutelare la salute collettiva incidendo sulla sfera personale del singolo. Di qui il generale divieto di sottoporre un individuo ad un trattamento sanitario senza averne prima acquisito il consenso e la possibilità, riservata unicamente alla legge, di derogare a tale divieto con il limite del sempre necessario rispetto della persona umana.

Siffatto limite, che sarà identificato con la dignità dell'uomo, segna in negativo il luogo dell'assoluta intangibilità, lo spazio, cioè, di fronte al quale il potere pubblico, nonostante la presenza di interessi collettivi, necessariamente si ritrae. La dignità della persona, tuttavia, è stata intesa dalla giurisprudenza costituzionale anche come finalità ultima del diritto alla salute e si è messo così in evidenza come il nucleo irriducibile di quest'ultimo sia per l'appunto protetto in Costituzione "come ambito inviolabile della dignità umana" (sent. n. 309 del 1999).

Si è aperta così la via ad una lettura della tutela della salute come azione finalizzata alla piena realizzazione della personalità dell'individuo e quindi in qualche modo "strumentale" al suo pieno sviluppo come essere umano. Del resto, già la definizione di salute data dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, quale "stato di completo benessere fisico, mentale e sociale" rinvia effettivamente ad una dimensione anche individuale della percezione del proprio benessere. La stessa Corte costituzionale non ha perduto in questi ultimi anni l'occasione per riconoscere un qualche rilievo alla visione personale del paziente in termini, ad esempio, di aspettativa sulla propria salute (sent. 165 del 1998) o di diritto ad essere rispettato nella propria integrità psichica oltre che fisica (sent. 282 del 2002).

Ne consegue la difficoltà, se non una vera e propria impossibilità, per la legge di imporre un contenuto del diritto alla salute unico e rigido, valido per tutti: se, infatti, il bene salute è strumento di realizzazione dell'individuo, il singolo non può restare escluso dalla definizione del bene al quale aspira. Da ciò si può inferire come la necessità di rispettare la volontà del paziente in ordine ai trattamenti da somministrargli non possa più essere intesa unicamente come requisito "legittimante" una invasione della sfera corporea dell'individuo, in assenza del quale l'intervento medico sarebbe addirittura concepibile come illecito penale. Piuttosto il consenso informato della persona sancisce oggi, prima di ogni altra cosa, la sua partecipazione alla costruzione dinamica del contenuto concreto del diritto alla salute, di modo che quest'ultimo corrisponda effettivamente all'idea di benessere che ne realizza pienamente la personalità. In questo modo nella ricostruzione del significato di tale diritto si riconosce valore a tutto il dettato dell'articolo 32 della nostra Costituzione utilizzando anche il consenso come elemento significativo del suo contenuto

### **Quale idea di salute nel disegno di legge?**

Rispetto al concetto di salute che emerge da una lettura come quella offerta, il disegno di legge in esame si pone in assoluta controtendenza. Pur avendo ad oggetto proprio il consenso informato, non appare trarre dalla relativa regola le inevitabili conseguenze in termini di diritto alla salute. Quest'ultimo appare infatti declinato in maniera rigida e unitaria. Basti a questo fine considerare come l'articolo 1, comma 1, lettera e), si proponga di "finalizzare" per legge l'attività medica, indicandone per l'appunto gli obiettivi.

L'operazione, di per sé, contraddice l'idea della strumentalità della salute allo sviluppo della personalità dell'individuo, espropriandolo della piena possibilità di costruire il proprio percorso terapeutico insieme al medico. Quest'ultimo, infatti, risulterà vincolato dalla legge a perseguire determinate finalità, quali ad esempio la "tutela della vita" come obiettivo "esclusivo", non necessariamente compatibili con l'idea di benessere dell'individuo ammalato.

Un vincolo siffatto non va in alcun modo sottovalutato o magari considerato in generale accettabile, dal momento che pone non pochi problemi al medico che si rapporti con il paziente terminale. Si pensi anche soltanto all'impiego di farmaci necessari per alleviare il dolore, ma che possono abbreviare la vita del paziente. Il loro utilizzo da parte dei medici potrebbe essere messo in discussione dalla "esclusività" del fine di tutela della vita. Né in senso chiarificatore possiamo leggere quanto disposto dalla previsione immediatamente successiva a quella in esame, che prevede che, in casi di fine vita o di morte 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". Non si può non notare, a questo proposito, come i trattamenti dai quali è necessario astenersi siano proprio quelli che comunque non andrebbero somministrati, né al paziente terminale, né tantomeno a quello con più lunga speranza di vita: si tratta infatti di cure espressamente qualificate come non efficaci, sproporzionate e inadeguate e, di conseguenza, inutili o, peggio dannose.

Ma l'aspetto che forse più di ogni altro denuncia un intento del legislatore di appropriarsi del contenuto del concetto di salute, sottraendone la determinazione non solo al contributo dell'individuo e alla sua percezione di benessere, ma anche alla scienza medica, è la previsione in cui, per legge, si dequalificano l'idratazione e nutrizione artificiale da trattamento medico a "forme di sostegno vitale". Più avanti ci si soffermerà sulle conseguenze di tale dequalificazione sui contenuti della dichiarazione anticipata di trattamento, per ora interessa considerare come ci si trovi di fronte ad una operazione di pura sostituzione del legislatore alla scienza. Questa non sembra, infatti, aver messo in discussione la qualità di vero e proprio trattamento

sanitario di tali pratiche mediche. In questo senso si è espressa nel 2007 la Società italiana di nutrizione parenterale ed enterale (SINPE), ma già diversi anni prima il Gruppo di lavoro su nutrizione e idratazione nei soggetti in stato di irreversibile perdita della coscienza (istituito con Decreto del Ministro della sanità del 20 ottobre del 2000) aveva esplicitamente indicato “la natura di trattamento medico dell’idratazione e della nutrizione di individui in stato vegetativo permanente”, tenuto conto anche del fatto che indicazioni del medesimo tenore erano state già formulate anche a livello internazionale dall’American Academy of Neurology e dalla British Medical Association.

Oltre all’opportunità che il legislatore si sostituisca alla scienza, soprattutto e per ovvi motivi in un campo come quello della salute, occorre segnalare anche la dubbia costituzionalità di una simile pratica. La Corte costituzionale ha avuto, infatti, ampiamente modo di affermare che scelte legislative relative a terapie mediche “non sono ammissibili ove nascano da pure valutazioni di discrezionalità politica, e non prevedano l’elaborazione di indirizzi fondati sulla verifica dello stato delle conoscenze scientifiche e delle evidenze sperimentali acquisite tramite istituzioni e organismi - di norma nazionali o sovranazionali - a ciò deputati, né costituiscano il risultato di una siffatta verifica” (così nelle sentenze n. 282 del 2002 e n. 338 del 2003). In entrambe le sentenze citate la Corte ha ribadito come la scelta di una terapia debba essere il frutto dell’incontro fra il consenso informato del paziente e una decisione medica “basata sullo stato delle conoscenze tecnico-scientifiche a disposizione”, confermando così un’idea di salute non preformabile a priori dal legislatore attraverso decisioni avulse dalle acquisizioni della scienza.

### **Autodeterminazione del paziente e rifiuto di trattamenti sanitari**

Torniamo ora al dettato costituzionale in materia di consenso informato per verificare quale altra declinazione di tale diritto discenda da quanto stabilito in Costituzione e confrontarla poi con le scelte operate dal disegno di legge in esame.

A questo fine appare utile innanzi tutto riferirsi a quella giurisprudenza costituzionale che ha progressivamente valorizzato il collegamento fra gli articoli 2, 13 e 32 della Costituzione affermando che il consenso informato realizza nella sostanza la combinazione “di due diritti fondamentali della persona: quello all’autodeterminazione e quello alla salute” (da ultimo nella sent. n. 438 del 2008).

Attualmente l’autodeterminazione del paziente nell’accesso alle cure mediche è il punto di riferimento esegetico fondamentale nella ricostruzione del contenuto del principio costituzionale del consenso informato e delle sue dirette conseguenze nell’ordinamento. Questo si riflette nella copiosa giurisprudenza penale che qualifica come illecito l’intervento medico effettuato senza la previa acquisizione del consenso (fra le molte, Cass. pen., n. 35822 del 11 luglio 2001) e in quella civile che riconosce l’esistenza di un danno non patrimoniale per la mancata informazione del paziente (fra le molte, Cass. civ., n. 144888 del 29 luglio 2004) o per l’omessa richiesta del suo assenso ad un trattamento (da ultima Cass. ss. uu. n. 26972 del 11 novembre 2008).

La centralità dell’autodeterminazione ha reso quindi imprescindibile l’acquisizione del consenso per la somministrazione di un qualsiasi trattamento, traducendosi anche nell’inevitabile impossibilità di imporre una cura laddove il paziente neghi il proprio consenso o, a maggior ragione, laddove formuli un esplicito diniego. Questo anche quando il trattamento sia necessario alla sopravvivenza della persona, tanto da potersi prevedere con certezza la sua morte laddove non sia somministrato. Le vicende di chi rifiuta una trasfusione di sangue per motivi religiosi anche quando funzionale al mantenimento in vita, o il caso molto dibattuto della donna che nel 2004 ha rifiutato l’amputazione di un arto andando incontro alla propria morte hanno dimostrato, anche nella pratica, come sia impossibile imporre un trattamento contro la volontà del paziente. Sul punto nessun dubbio sembra più poter essere sollevato, stante la diretta connessione fra la previsione costituzionale del necessario consenso della persona e la sua autodeterminazione al rispetto della quale seguono naturalmente le conseguenze segnalate.

### **Il rifiuto di cure nel disegno di legge**

Anche sotto questo profilo il disegno di legge sembra porsi in controtendenza rispetto ad una evoluzione del sistema dei diritti connessi alla regola del consenso informato, se non altro nell’ottica della perduta occasione di disciplinare in maniera esplicita entrambi gli aspetti collegati ad esso. Pur ribadendo la necessità del consenso per poter avviare un trattamento sanitario e pur affermando la possibilità di una sua revoca, nulla è detto in ordine alle conseguenze di quest’ultima, del mancato assenso o dell’esplicito rifiuto di cure. L’enfasi è posta tutta su un unico aspetto della questione, quello per così dire “positivo”, al punto da identificare l’alleanza terapeutica con il “documento di consenso informato”, quasi ad escludere che proprio dal rapporto fra medico e paziente possa discendere anche la decisione di quest’ultimo di non sottoporsi a determinati

trattamenti.

La “dimenticanza” del legislatore non è di poco conto, né ininfluyente, soprattutto se letta nel quadro complessivo del testo di legge. Quello che manca, infatti, è l’esplicita previsione della necessità di prendersi cura anche del paziente che rifiuti il trattamento proposto andando così incontro alla propria morte. È indubbio che questo sia comunque implicito nel contenuto del diritto alla salute, ma il prevederlo espressamente avrebbe certamente chiarito il punto limitando in prospettiva i casi di fuoriuscita dalla struttura sanitaria come solo strumento per il rifiuto di cure. Come è noto, nella maggior parte delle ipotesi, è proprio questo l’unico modo in cui si realizza siffatto rifiuto: il caso prima citato della donna che non ha acconsentito all’amputazione di un arto, i casi meno noti dei pazienti che decidono di interrompere la dialisi, e molte vicende di malati terminali si sono risolte proprio “tornando a casa”.

Il messaggio importante che il disegno di legge ha mancato di mediare è che la rinuncia ad un trattamento non corrisponde alla rinuncia all’assistenza sanitaria e che, in quanto espressione del rapporto fra diritto alla salute e diritto di autodeterminazione della persona, il rifiuto di una specifica cura deve essere rispettato e soprattutto realizzato nella struttura che eroga le prestazioni sanitarie.

### **Autodeterminazione e paziente incosciente**

Dalla centralità del principio di autodeterminazione nella ricostruzione del diritto alla salute alla luce della regola costituzionale del consenso informato discende anche la necessità di assicurare il rispetto della volontà di chi non sia più in grado di esprimerla. Si tratta di una conseguenza inevitabile dal momento che nessuna diversa soluzione apparirebbe coerente, oltre che con la regola del consenso, con i principi costituzionali di uguaglianza e dignità della persona.

La questione, come è noto, si è posta e si pone in particolare per coloro che abbiano temporaneamente o definitivamente perduto coscienza.

Nel caso della perdita temporanea della capacità di intendere e di volere e di contemporaneo pericolo di vita si ritiene che il medico possa procedere, stante l’urgenza, al trattamento che ritiene necessario senza acquisire il consenso del paziente. Laddove, tuttavia, la volontà di quest’ultimo sia accertabile rapidamente e con certezza, il suo rispetto appare comunque dovuto. È questo il risultato a cui è pervenuta di recente la Cassazione quando ha affermato che quando sia possibile ricostruire con sicurezza una “articolata, puntuale, espressa volontà” di rifiutare un certo trattamento anche in ipotesi di pericolo di vita della persona non più cosciente, i medici e la struttura devono in ogni caso rispettare il suo volere (così Cass. civ., n. 23676 del 15 settembre 2008).

La stessa logica è stata applicata ai casi di perdita definitiva di coscienza. Anche qui il rispetto dell’autodeterminazione sulla quale si fonda la regola del consenso impone di tentare sempre una ricostruzione del volere della persona in ordine ai trattamenti sanitari a cui intendeva o non intendeva essere sottoposta. Ciò appare dovuto anche in applicazione del principio di eguaglianza: sostenere, infatti, che la volontà della persona che abbia irreversibilmente perduto la propria coscienza non valga a determinare il contenuto delle modalità di cura alle quali sarà sottoposta, come invece accade per il paziente cosciente, equivarrebbe a trattare il soggetto divenuto incapace di esprimere la propria volontà in maniera profondamente diversa e assolutamente discriminatoria. Si tratterebbe di una conseguenza incompatibile con il nostro sistema costituzionale anche perché corrispondente, a ben guardare, alla trasformazione della persona da soggetto ad oggetto di un trattamento sanitario, fino a configurarla come “ostaggio” della struttura nella quale è ricoverata.

In questa prospettiva non si può non convenire con gli argomenti impiegati dalla Cassazione (n. 21748 del 16 ottobre 2007) nella soluzione del noto caso Englaro. I giudici, infatti, non hanno fatto altro che applicare le conseguenze che discendono dal dettato costituzionale. E che le regole impiegate per la soluzione del caso concreto fossero frutto di semplice esegesi di quanto già disposto in Costituzione è stato ammesso anche dalla Corte costituzionale che, dichiarando inammissibile il conflitto di attribuzioni sollevato dai due rami del Parlamento per una supposta invasione della sfera del potere legislativo, ha riconosciuto come in questa occasione l’esercizio del potere giurisdizionale non abbia in alcun modo superato il vincolo della subordinazione alla legge e alla Costituzione (ord. n. 334 del 2008).

Sul punto, proprio in tale ottica, vale probabilmente la pena di ricordare come la Cassazione non abbia affatto affermato che il tutore legale possa sostituirsi alla volontà della persona incosciente nel rifiuto di trattamenti sanitari. Nel nostro ordinamento, infatti, vige la regola dell’insostituibilità della persona nell’esercizio dei diritti personalissimi e, se i giudici avessero introdotto una regola opposta, si sarebbe effettivamente potuta concretizzare una attività dai connotati di produzione normativa. La Cassazione, invece, non senza l’ovvia prudenza nell’accertarne il contenuto, ha riconosciuto unicamente la necessità del

rispetto della volontà precedentemente espressa dalla paziente non più in grado di intendere e di volere. È ovvio che laddove questa volontà non fosse stata ricostruibile con sicurezza, come in tanti altri casi accade, non si sarebbe potuto procedere ad autorizzare la sospensione del trattamento sanitario.

Anche con riferimento alla volontà espressa in precedenza dalla persona non più cosciente, quindi, si deve ritenere che la Costituzione abbia già formulato la scelta del suo pieno rispetto. Restano certamente aperte diverse questioni quali quella delle modalità di accertamento del volere, delle indicazioni per renderne più semplice l'espressione e la conservazione, della durata da riconoscere all'eventuale dichiarazione, del progresso della scienza medica rispetto al momento in cui si è espressa la propria volontà e così via. Si tratta, come è evidente, delle regole che compongono la disciplina delle dichiarazioni anticipate di trattamento.

### **Autodeterminazione del paziente e dichiarazioni anticipate di trattamento nel disegno di legge**

Il disegno di legge in esame dedica un'ampia parte del suo contenuto alla regolazione delle dichiarazioni anticipate di trattamento, ma anche e soprattutto sotto questo profilo non appare voler cogliere l'occasione di rendere più facilmente esercitabile un diritto già riconosciuto dall'ordinamento, mirando piuttosto a limitarne l'esercizio con conseguenze che spesso appaiono in netto contrasto con il dettato costituzionale.

Nel disciplinare il cosiddetto testamento biologico, l'articolo 3 del disegno di legge dispone che in esso la persona dichiari unicamente "il proprio orientamento" circa "l'attivazione o la non attivazione di trattamenti sanitari". L'impiego del termine "orientamento" in luogo di "volontà" è già di per sé significativo dei limiti che saranno imposti al rispetto dei contenuti espressi nelle dichiarazioni anticipate. L'altro aspetto letterale preoccupante è che si faccia riferimento unicamente alla "non attivazione" di trattamenti, senza fare espressa menzione della loro possibile sospensione. Su questo secondo aspetto ci si soffermerà più avanti, quando si tratterà per l'appunto della questione ampiamente controversa della interruzione delle cure già in corso, per ora possiamo concentrarci sulla prima questione, quella del mero valore orientativo delle dichiarazioni anticipate di trattamento.

La qualità non vincolante di queste ultime è chiaramente confermata dal successivo articolo 6 del disegno di legge che, con riferimento al ruolo del medico, prevede che questi le prenda semplicemente "in considerazione", sentito il fiduciario, con l'unico onere di annotare nella cartella clinica le motivazioni per le quali ritenga di seguirle o meno.

Se ci si sofferma sulla descrizione del processo decisionale del medico nella scelta relativa a quale trattamento somministrare al paziente non più capace di esprimere la propria volontà ci si avvede dei diversi elementi "esterni" introdotti dal legislatore. Il medico, infatti, sarà tenuto a valutare le indicazioni del paziente "in applicazione del principio dell'inviolabilità della vita umana e della tutela della salute, secondo i principi di precauzione, proporzionalità e prudenza". La sensazione è quella di un legislatore che non intende lasciare spazio né all'autodeterminazione del paziente, né alla autonomia del medico, privando la prima di valore e conformando la seconda quasi fosse un esercizio di potere decisionale funzionalizzato dalla legge al perseguimento di finalità specifiche. In questo quadro il riferimento alla "scienza e coscienza" del medico appare il mero ossequio ad una formula standard, senza considerare peraltro l'incoerenza di un richiamo alla "coscienza" del medico laddove la visione etica del paziente sembra poter essere del tutto trascurata.

Ciò che resta inquietantemente fuori da tutto questo è, infatti, proprio la volontà della persona che dovrà subire il trattamento: i meri "orientamenti" dell'individuo entrano a far parte di una specie di procedimento in cui gli altri elementi da impiegarsi nella decisione appaiono più forti e pregnanti e con ciò suscettibili di sopraffare completamente la sua autodeterminazione.

Un esempio può ulteriormente chiarire tutto questo.

Come si è considerato, non è in alcun modo possibile imporre ad un paziente che per motivi religiosi rifiuti una trasfusione di sangue tale trattamento sanitario, questo anche quando ne vada della sua vita.

Immaginiamo ora che il medesimo paziente finisca in un irreversibile stato di perdita di coscienza e supponiamo anche che abbia lasciato testimonianza di tale rifiuto di trattamento in una apposita circostanziata dichiarazione anticipata. Ora, alla luce delle norme contenute nel disegno di legge, questa dichiarazione avrebbe un valore meramente orientativo e il medico dovrebbe unicamente prenderla in considerazione in un percorso decisionale finalizzato dal legislatore alla "inviolabilità della vita umana" e rispettoso di principi quali prudenza e precauzione. Non si vede in tutto ciò in che modo la scelta del paziente potrebbe prevalere. Anche se il medico "in scienza e coscienza" volesse rispettarla, a ciò si frapporrebbe comunque quanto disposto dalla legge che, finalizzando la decisione medica, fa sostanzialmente coincidere il concetto di salute con quello del mantenimento in vita e impedisce anche a chi intendesse adeguarsi alla volontà del paziente non più cosciente che rifiuti un trattamento necessario alla sua sopravvivenza di aver riguardo per siffatta volontà.

Alla violazione del principio di autodeterminazione, che dà corpo alla regola costituzionale del necessario consenso ai trattamenti sanitari, si affianca così anche la trasgressione del fondamentale principio di eguaglianza. Il diverso trattamento che riceve il volere del paziente non più cosciente non appare, infatti, né ragionevole, né rispettoso della dignità della persona, dignità che certamente non si perde quando privati della capacità di intendere e di volere.

Un altro versante della disciplina contenuta nel disegno di legge, altrettanto configgente con quanto abbiamo considerato discendere dal dettato costituzionale, riguarda i contenuti delle dichiarazioni anticipate di trattamento. Questi, ai sensi dell'articolo 3, debbono essere conformi non solo alla legge, ma anche al codice di deontologia medica. Ora, sotto quest'ultimo profilo, non si vede la ragione per cui l'etica medica debba necessariamente prevalere su quella del paziente. Tenuto conto che è quest'ultimo che subisce nella propria sfera personale il trattamento sanitario, sarebbe se mai più razionale il contrario. D'altro canto, non è senza significato che i principi di deontologia non siano contenuti in un testo normativo, come tale vincolante l'intera collettività, ma in un codice di autoregolazione della categoria medica. Rendere tale codice obbligatorio anche per il paziente nel momento in cui esercita un proprio diritto costituzionale appare una operazione irragionevole e soprattutto in contrasto con il dettato della Costituzione che riserva alla legge e solo ad essa la possibilità di imporre trattamenti sanitari obbligatori.

Sempre in termini di limitazione dei possibili contenuti del testamento biologico vale la pena di soffermarsi su uno dei punti più noti del disegno di legge, quello che, dopo aver dequalificato idratazione e nutrizione artificiali da trattamenti medici a "forme di sostegno vitale", vieta che esse possano formare oggetto della dichiarazione anticipata di trattamento. Come è noto all'origine di tale divieto c'è la vicenda del reiterato tentativo della maggioranza di governo di impedire l'esecuzione delle sentenze sul citato caso Englaro. In questa sede, tuttavia, interessa soffermarsi essenzialmente sul rapporto fra questa previsione e il dettato della Costituzione. Diverse considerazioni si sono già svolte a proposito della sostituzione del legislatore e della sua visione "politica" alla scienza medica, resta da segnalare come l'impossibile rinuncia anticipata ad idratazione e nutrizione artificiali si ponga anche in contrasto con il principio di eguaglianza e con la regola del consenso informato.

Sotto il primo profilo viene in rilievo innanzi tutto l'impossibilità di imporre ad una persona cosciente idratazione e nutrizione artificiali, non foss'altro per l'impossibilità di provvedere contro la volontà del paziente consapevole alle manovre mediche o chirurgiche necessarie a rendere tutto ciò possibile (l'inserimento di un sondino). La loro sostanziale imposizione al soggetto incosciente e per ciò impossibilitato ad opporsi attualmente all'intervento medico o addirittura chirurgico (nel caso in cui il sondino vada inserito direttamente nello stomaco) discrimina quest'ultimo in maniera irragionevole. La diversa situazione in cui si trova la persona incapace di esprimere la propria volontà non giustifica infatti in alcun modo il diverso trattamento ad essa riservato in termini di rispetto della sua sfera corporea.

Il secondo profilo riguarda la violazione del limite che la Costituzione impone alla legge in ordine alla previsione di trattamenti sanitari obbligatori. L'esito della previsione citata è quello per cui l'integrità corporea di un paziente impossibilitato ad esprimere attualmente il proprio dissenso ad un trattamento medico viene coattivamente "violata" per l'imposizione di una legge in evidente contrasto con il rispetto della persona e con la "dignità" umana.

Infine qualche considerazione su ciò che il disegno di legge consente espressamente al malato di "rifiutare" tramite le proprie dichiarazioni anticipate di trattamento. L'articolo 3, comma 4 prevede che possa 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". Ora, dopo tutto ciò che si è fin qui considerato, una disposizione del genere appare quasi irridente. A fronte dell'impossibile rifiuto di qualsiasi trattamento sanitario che il medico reputi necessario a mantenere comunque in vita il paziente, si afferma che quest'ultimo possa rinunciare a priori a divenire una "cavia" per la sperimentazione medica o ad essere sottoposto a trattamenti sproporzionati e, per ciò stesso, inadeguati a garantirne la salute. Fra le tante previsioni che il legislatore avrebbe ben potuto non introdurre nel disegno di legge, questa forse è la più inutile.

### **Autodeterminazione del paziente, diritto alla salute e sospensione delle cure in corso**

Una ultima questione per così dire "trasversale" rispetto a quelle sino ad ora esaminate e che nell'attuazione del dettato costituzionale ha posto finora problemi di particolare consistenza riguarda le modalità del rispetto della volontà di un paziente che richieda la sospensione di cure già in corso.

In ipotesi come queste ci troviamo di fronte ad una possibile "inefficienza" della ricostruzione della regola del consenso informato unicamente con riferimento all'autodeterminazione del paziente. La ragione di questa

inefficienza è da rintracciarsi nella intermediazione medica che spesso si rende necessaria per rispettare la volontà di non cura della persona.

Diversamente dal caso in cui l'individuo rifiuti un trattamento non ancora iniziato, infatti, quando si richiede la sospensione di una cura in corso, non sempre è sufficiente la semplice astensione del medico e della struttura dall'intervenire, ma occorre che questi agiscano "in positivo" per interrompere quanto precedentemente attivato e per accompagnare il paziente nella fase che ne segue.

Casi come quello di Piergiorgio Welby, che domandava in piena lucidità di veder sospeso il trattamento di respirazione artificiale che lo manteneva in vita, si sono risolti unicamente grazie alla disponibilità di un medico che volontariamente e personalmente ha scelto di attivarsi per realizzare il diritto di autodeterminazione del paziente in ordine alle cure che gli erano somministrate. Nel caso Welby il primo giudice intervenuto, infatti, pur riconoscendo il pieno diritto della persona ad autodeterminarsi rinunciando alle cure in corso, ha ritenuto impossibile imporre a chicchessia il corrispondente obbligo di realizzazione di tale diritto (Tribunale di Roma, 15 dicembre 2006). Nel momento in cui però un medico si è autonomamente attivato per farlo, la stessa giustizia ha riconosciuto come questi avesse operato "alla presenza di un dovere giuridico" (Tribunale di Roma, 17 ottobre 2007).

La contraddizione fra l'impossibilità di imporre un dovere e il riconoscimento della sua esistenza è a ben vedere già ampiamente risolta in Costituzione. Se solo si tiene pienamente conto di quanto la Corte costituzionale ha messo in evidenza, segnalando come il consenso informato non dia corpo unicamente all'autodeterminazione del paziente, ma valga a conformare anche il suo diritto alla salute, non si può non considerare come entrambi gli aspetti siano fondamentali nell'attuazione della regola del consenso. Non c'è dubbio infatti che, laddove il rispetto dell'autodeterminazione passi per la necessaria intermediazione medica, sia la struttura che realizza il diritto alla salute a doversi far carico del corrispondente dovere.

Una conferma in questo senso viene dalla recente pronuncia del giudice amministrativo nel caso Englaro. Il Tar della Lombardia (sent. n. 214 del 22 gennaio 2009), di fronte al quale era stato impugnato l'esplicito diniego della direzione regionale della sanità ad accogliere la paziente in una delle sue strutture per dare esecuzione alla volontà di interruzione delle cure in corso, ha ritenuto invece che fosse preciso dovere dell'amministrazione sanitaria realizzare il diritto alla salute della persona così come ricostruito dai giudici che ne avevano accertato la volontà.

Anche sotto questo profilo si può allora ritenere che dal dettato costituzionale derivi la doverosità, quantomeno delle strutture preposte alla realizzazione del diritto alla salute, a dare esecuzione a tale diritto anche quando nella determinazione del suo contenuto concreto rientri la sospensione o la non somministrazione delle cure rifiutate dal paziente.

### **La sospensione delle cure nel disegno di legge**

Nuovamente ma non sorprendentemente il disegno di legge in esame non coglie affatto l'occasione per intervenire su questo delicato aspetto. Se nulla si dispone in ordine alle conseguenze del rifiuto delle cure non ancora iniziate, a maggior ragione non si disciplinano gli effetti della richiesta di sospensione di quelle già in corso.

Si tratta di una carenza di particolare rilievo dal momento che finisce per rimettere in discussione il rapporto fra eutanasia e rinuncia ad un trattamento in corso di somministrazione, alla cui interruzione consegua la morte del paziente.

L'eutanasia è effettivamente vietata nel nostro ordinamento che invece, come abbiamo ampiamente constatato, riconosce chiaramente, sin dal dettato costituzionale, il divieto di sottoporre una persona a trattamenti sanitari ai quali non abbia acconsentito. Sostenere che interrompere su richiesta del paziente un trattamento sanitario già iniziato corrisponde ad eutanasia ogniqualvolta all'interruzione consegua la morte dell'interessato, equivale a creare una pericolosa e probabilmente strumentale confusione fra un dovere e un divieto. Ciò che è doveroso è rispettare l'autodeterminazione dell'individuo che chieda la sospensione delle cure alle quali non acconsente; è vietato invece intervenire positivamente a dare la morte ponendo in essere un comportamento senza il quale questo evento non si verificherebbe. Il problema può sorgere nel momento in cui tale comportamento coincide con l'azione necessaria ad interrompere le cure. Quello che cambia profondamente tuttavia è la finalità dell'azione: nel caso dell'eutanasia è dare la morte, nel caso della sospensione delle cure è rispettare un diritto.

A ciò potrebbe obiettarsi che tale distinzione riguarda unicamente i fini dell'azione ed è perciò irrilevante. Ma così non è. Il nostro ordinamento prevede il reato di omicidio del consenziente, rendendo con ciò illecita l'eutanasia, ma prevede anche che "l'adempimento di un dovere, imposto da una norma giudica..., esclude la punibilità" di un comportamento che altrimenti sarebbe qualificabile come reato. Agire nel rispetto di un

diritto come quello a rifiutare le cure corrisponde ad esercitare un dovere. Se, quindi, si agisce per sospendere un trattamento vitale, al quale consegue la morte di una persona, ma la causa del comportamento stesso è l'adempimento del dovere di rispettare il suo rifiuto di cure e non la finalità di dare la morte, quel comportamento non risulta punibile come omicidio del consenziente e quindi come eutanasia.

Per comprendere il senso di tutto questo, basta pensare a cosa conseguirebbe a non distinguere fra eutanasia e sospensione delle cure su richiesta del paziente: dal momento che l'eutanasia è vietata risulterebbe impossibile interrompere ogni trattamento vitale già iniziato. Ne discenderebbe quindi l'inaccettabile conseguenza per cui, una volta che si viene sottoposti ad un trattamento medico, si diventa prigionieri di quel trattamento e dei medici e della struttura che lo pongono in essere.

Il disegno di legge in esame, non solo non chiarisce affatto questa fondamentale differenza, ma sembra percorrere proprio la pericolosa china della confusione fra sospensione di cure e atto eutanasi nel momento in cui, all'articolo 1, comma 1, lettera c), ribadendo il divieto di eutanasia formula la disposizione più volte citata in cui è previsto che "l'attività medica nonché di assistenza alle persone (è) esclusivamente finalizzata alla tutela della vita".

### **Alcune considerazioni conclusive**

Oltre a contenere diverse previsioni in diretto contrasto con il testo costituzionale, l'insieme delle disposizioni proposte nel disegno di legge segna un deciso arretramento della centralità del concetto di autodeterminazione dell'individuo e con esso dell'idea di persona che la nostra carta fondamentale pone al vertice del sistema di principi che orientano tutta la sua prima parte.

L'impatto di una futura legge di questo tenore non sarebbe evidentemente limitato alla dimensione del diritto alla salute e della partecipazione del paziente al proprio percorso di cura per mezzo del consenso informato, ma, attraverso una riappropriazione da parte dello Stato del concetto di benessere dell'individuo, toccherebbe il fondamento stesso del rapporto fra persona e potere pubblico. È, infatti, l'idea stessa di soggetto che sta dietro alla prevista disciplina del cosiddetto testamento biologico a rivelare il senso più profondo di tale operazione. Limitando l'efficacia delle volontà pronunciate anticipatamente alla propria perdita di coscienza, qualificando alcuni trattamenti sanitari come irrinunciabili, affidando al medico l'ultima parola sulle scelte di trattamento terapeutico, nella sostanza si afferma che un individuo va tutelato non "per" se stesso, ma "da" se stesso. Ciò a cui stiamo assistendo è la negazione del principio in base al quale all'individuo, in quanto essere "unico", e solo ad esso, in quanto portatore della propria unicità, dovrebbe essere riconosciuta la possibilità di assumere decisioni relative ai diritti personalissimi che lo riguardano. Dal disconoscimento di tale principio discende in sostanza la sostituzione integrale dello Stato alla persona, nel presupposto che solo il primo, avendo l'autorità di dire ciò che è bene per tutti, possa dire anche ciò che è bene per ciascuno.

In tale prospettiva la prima dichiarazione contenuta all'articolo 1, comma 1, ai sensi della quale il legislatore avrebbe operato "tenendo conto" di quanto disposto dagli articoli 2, 13 e 32 della Costituzione, appare rabbiata da un'ombra inquietante. Se è vero, come si è cercato di dimostrare, che sono proprio i principi in essi contenuti ad essere messi più profondamente in discussione dalle disposizioni del disegno di legge, quest'ultimo, più che porsi come attuazione del dettato costituzionale, sembra piuttosto pretendere pericolosamente di ridimensionarne il senso.