

La morte che ci sfugge, le dichiarazioni anticipate di volontà ed il limite del rispetto della persona umana

di Benedetta Barbisan

1. Il progetto di legge sul testamento biologico, già votato in Senato ed in procinto di completare il suo *iter* parlamentare, promette di tornare ad infuocare trasversalmente il dibattito politico e culturale del prossimo autunno, a partire dalle dichiarazioni agostane del Ministro del Welfare Maurizio Sacconi – che vorrebbe stralciare le specifiche disposizioni sul divieto di interruzione della nutrizione e della idratazione artificiali e farne oggetto di una normativa a sé per una approvazione in Parlamento auspicabilmente più veloce – e del Presidente della Camera Gianfranco Fini, che avrebbe invece in animo, nella misura delle sue prerogative istituzionali, di emendare quella che giudica la trama clericale del testo così com'è.

Allo stato attuale, e al di là delle intenzioni politiche annunciate o ventilate, il progetto di legge sembra dar prova di una certa illogicità interna di cui vorremmo dar conto, prima di dedicarci alla questione primaria sollevata dall'impostazione di questo testo, vale a dire la compatibilità con la Costituzione dell'obbligo di legge a carico di un soggetto di sottoporsi a trattamenti sanitari quali l'idratazione e la nutrizione artificiali, per quanto vevoli della sopravvivenza di quell'individuo, ben oltre o addirittura contro la sua (espresa o implicita) volontà.

Tre i punti fra loro correlati che inducono a dubitare della razionalità e dell'efficacia dell'impianto normativo di questo progetto:

- 1) Nella dichiarazione anticipata di volontà, il soggetto può disporre la rinuncia a trattamenti sanitari sproporzionati o sperimentali (art. 3, co. 3);
- 2) In condizioni di urgenza o di immediato pericolo di vita, la dichiarazione anticipata di trattamento non si applica (art. 4, co. 6);
- 3) Il medico curante non può prendere in considerazione indicazioni contenute nella dichiarazione anticipata o enucleate dal fiduciario che siano orientate a cagionare la morte del paziente, in applicazione del principio di inviolabilità della vita umana e della tutela della salute (art. 7, co. 2).

Partiamo dal primo punto.

Il concetto di proporzione in medicina non ha una definizione quantitativa e qualitativa teoricamente predeterminata e dunque universale, dipendendo piuttosto dalle presenti e specifiche condizioni cliniche del paziente, dalle sue aspettative di rimessione dalla malattia e dal rapporto tra l'efficacia dei trattamenti ed il dolore che essi infliggono al paziente. Detto altrimenti, quello della proporzione è un ambito di giudizio almeno parzialmente discrezionale e decisamente soggettivo in quanto riferito al peculiare stato

di chi debba sottoporsi ai trattamenti. Lo stesso trattamento può così risultare pienamente proporzionato per un paziente ad un determinato stadio del suo decorso clinico, ma del tutto sproporzionato al variare, anche rapido, di alcuni parametri.

La sproporzione di un intervento medico si può misurare con l'approssimarsi della morte, in taluni casi così vicina da rendere ultronei ed inaccettabili trattamenti la cui gratuità aggiungerebbe inutile disagio al paziente morente. Eppure, nella esperienza clinica, il passaggio tra la vita e la morte imminente che, nell'immaginario comune, può essere pensato nitido, tratteggiato con una marcata linea di confine, in verità sfuma in una indefinitezza imperscrutabile, poiché quanto prossima sia la morte per un paziente è un dato sempre probabilistico, rivelato da parametri che i medici tentativamente interpretano. Spesso, al fine di stimare le probabilità di un decesso imminente di un paziente, i medici devono prodursi in altri interventi che finiscono proprio per allontanare la morte¹. Talvolta è così incerta, la chiamata di una morte imminente che, per Callahan (fondatore e direttore di uno degli istituti di ricerca bioetici, l'*Hastings Center*, più importanti del mondo), qualsiasi dichiarazione anticipata risulta inadeguata e pertanto destinata a fallire.

Dunque, in questo stato di cose, appare operativamente complicato anticipare indicazioni che inibiscano la somministrazione di trattamenti giudicati in astratto come sproporzionati, poiché solo conoscendo il complesso dei futuri parametri clinici si può valutare se una cura o un intervento medico siano o meno proporzionati. Il che, però, evidentemente costituisce per il soggetto dichiarante un assurdo in termini².

¹ Così D. Callahan, *The Troubled Dream of Life. In Search of a Peaceful Death*, Washington, Georgetown University Press, 2000, p. 41 ss.

² A proposito della indefinitezza di ciò che può dirsi sperimentale o meno (concetto richiamato dall'art. 3, co. 3 insieme a quello di sproporzione), torna significativo un caso raccontato per averlo vissuto personalmente nella sua esperienza di clinico in I. Marino, *Nelle tue mani. Medicina, fede, etica e diritti*, Torino, Einaudi, 2009. Alla fine degli anni Ottanta, l'Università di Pittsburgh era l'unica al mondo a sperimentare un nuovo farmaco, il tacrolimus, contro le crisi di rigetto al posto della assodata ciclosporina. Al cospetto di una paziente cui era appena stato impiantato un nuovo fegato e che dava segno dei primi sintomi di rigetto, Marino consultò un collega più esperto e più anziano che gli suggerì di sospendere la terapia antirigetto classica e di somministrare il nuovo farmaco, anche se ancora in fase di sperimentazione. Nel giro di un paio di giorni, il rigetto fu bloccato sul nascere. Il caso divenne noto ed approdò persino sulle colonne del *New York Times*. «Di fronte a segni così evidenti, pensammo non fosse etico privare alcuni pazienti di quel farmaco e mettere a rischio la loro stessa vita in nome della rigidità di un protocollo che prevedeva che alcuni ammalati ricevessero la terapia con il tacrolimus e altri no, unico metodo scientifico per misurare le differenze. [...] Oggi il tacrolimus è utilizzato in tutto il mondo [...]. Non saprei calcolare quante persone si sono salvate in quei primi anni grazie all'introduzione un po' azzardata della nuova terapia, ma sono convinto che la trasgressione a un metodo rigoroso, in quella specifica circostanza, sia stata la scelta più giusta nell'interesse della vita dei pazienti (pp. 119-20). Questo aneddoto emblematicamente spiega che, quando si parla di sperimentazione, molto remotamente si evocano scenari malignamente perversi e tragici come quello di Norimberga. Esiste, invece, una normalità nella sperimentazione che coinvolge medici in buona fede, saldi nel rigore deontologico della loro professione e sensibili all'umano che non può risolversi se non con il dialogo inesausto tra il medico, il suo paziente o chi per lui possa esprimerne gli orientamenti. Una dichiarazione

Nondimeno, supponiamo che un soggetto disponga anticipatamente il rifiuto di tecniche di respirazione artificiale – rifiuti, cioè, di legarsi per un tempo indefinito ad una macchina ventilatrice onde evitare di essere mantenuto in vita in assenza di segnali coscienti come in uno stato vegetativo. E veniamo qui al secondo punto.

Supponiamo, infatti, che, a causa di un evento acuto come un incidente, quel soggetto perda conoscenza e abbia bisogno di essere intubato, magari di collegarsi proprio ad un respiratore meccanico: secondo l'art. 4, co. 6 del progetto di legge, in condizioni di urgenza o quando il soggetto versi in immediato pericolo di vita, egli avrebbe l'obbligo di sottoporsi a questo trattamento ed i medici il dovere di somministrarglielo.

Gradualmente, però, l'urgenza e l'immediato pericolo di vita avveratisi subito dopo l'incidente potrebbero venir meno a favore di condizioni stabili. Allora, non sarebbe più l'art. 4, co. 6 a governare la situazione, giacché tornerebbe ad affiorare quella dichiarazione anticipata iniziale di rifiuto della respirazione meccanica quale trattamento sproporzionato di cui all'art. 3, co. 3.

Si impone, così, il paradosso di questo scenario: se qualcuno giungesse in immediato pericolo di vita in conseguenza di un evento acuto ed avesse urgentemente bisogno di sottoporsi a tecniche di respirazione artificiale, la sua anticipata dichiarazione di rifiuto di simili trattamenti dovrebbe essere disattesa per ripresentarsi, però, qualora l'urgenza e l'immediato pericolo di vita lasciassero il passo ad una prognosi stabile.

Non bastasse tanta drammatica confusione, si aggiunga ora il terzo punto: il divieto per il medico di dar corso alle indicazioni anticipate del paziente qualora rischino di provocarne la morte (art. 7, co. 2). Allora il medico coinvolto sarebbe poco invidiabilmente stretto tra il dovere etico di tener fede alle disposizioni indicate in anticipo dal suo paziente (come da art. 51 del Codice di Deontologia Medica) e il divieto della legge nel caso i trattamenti oggetto di quelle disposizioni mettessero a repentaglio la sua stessa sopravvivenza. Il medico potrebbe infine sottrarsene invocando il principio di obiezione di coscienza, laddove ritenesse, secondo il codice morale medico, di dover rispettare ed eseguire le volontà del suo paziente³, vanificando così per intero la portata di queste disposizioni. Tanto più che la Corte costituzionale ha recentemente ribadito la propria giurisprudenza con cui «ha ripetutamente posto l'accento sui limiti che alla discrezionalità legislativa pongono le acquisizioni scientifiche e sperimentali, che sono in continua evoluzione e sulle quali si fonda l'arte medica: sicché, in materia di pratica terapeutica, la regola di fondo deve essere la autonomia e la responsabilità del medico,

anticipata di rifiuto di trattamenti sperimentali che non possa beneficiare di tale confronto con i medici (confronto che ovviamente non può tenersi se non una volta che le circostanze critiche siano affiorate) potrebbe allora non dimostrarsi il mezzo migliore per onorare l'autentica, *informata* volontà del paziente.

³ Come ha osservato in Aula il sen. Umberto Veronesi durante la seduta di approvazione del progetto di legge il 26 marzo 2009.

che, con il consenso del paziente, opera le necessarie scelte professionali (sentenze n. 338 del 2003 e n. 282 del 2002)»⁴.

Svolti tali argomenti, è difficile non chiedersi quale sia il senso del presente progetto di legge, quali gli obiettivi che il legislatore si prefigge mettendo mano ad una materia che, nella comparazione con esperienze straniere assimilabili, di norma viene regolata per introdurre un mezzo differito di espressione della volontà e non – come nel caso nostrano – per esorcizzarne le potenzialità. In definitiva, la dichiarazione anticipata di volontà come risulta da questo testo non sembra produrre effetti difformi, né assolvere compiti troppo diversi da quelli che ci si attenderebbe da un privato documento olografo depositato dall'interessato prima che occorrono gli eventi in questione. In entrambi i casi, la dichiarazione anticipata finisce per essere priva di qualsiasi valore giuridico proprio quando serve. Perché allora una legge?

Ma la natura controversa di questa versione italiana del testamento biologico non si esaurisce con gli innegabili problemi di logica interna che abbiamo tentato di rilevare. Infatti, resta da provare la conformità del divieto *ex* art. 3, co. 5 di sospendere la nutrizione e l'idratazione artificiali con l'art. 32, co. 2 Cost. che – si ricorda – dispone il diritto soggettivo di ciascuno di sottrarsi ad un trattamento sanitario a cui egli non consenta, riservando alla sola legge la facoltà di impartire un trattamento sanitario obbligatorio che si dimostri sempre rispettoso della persona umana.

In merito, i quesiti indotti da tale disposizione sono tre:

- 1) Se nutrizione ed idratazione artificiali siano da considerarsi trattamenti sanitari;
- 2) Se, appurato che lo siano, possano essere oggetto di un obbligo di legge;
- 3) Se una siffatta legge, che ne imponga la somministrazione, possa dirsi rispettosa della persona umana.

2. L'art. 3, co. 5 del presente progetto di legge impone che «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».

In questo modo, il legislatore riconosce alla nutrizione ed all'idratazione uno speciale valore – «pane e acqua» – in ragione del sostentamento alla vita e dell'alleviamento delle sofferenze cui assolvono, escludendo così di considerarli ordinari trattamenti sanitari e facendone invece un *unicum* per il significato umano che rivestono col *nutrire* e col *dissetare*. Di conseguenza, riserva loro una disciplina a sé, sottraendole alla determinazione del soggetto che ne volesse disporre anticipatamente il rifiuto. Tale

⁴ Sentenza Corte cost. n. 151 del 2009.

previsione imporrebbe pertanto a qualunque soggetto incapace di esprimere presentemente il suo diniego di sottoporsi indefinitamente a tali somministrazioni.

Così facendo, l'art. 32, co. 2 Cost., là dove sancisce il diritto di ciascuno di potersi sottrarre ad un qualsiasi trattamento sanitario (se non imposto per legge nel rispetto della persona umana), non avrebbe alcuna applicazione, essendo l'idratazione e la nutrizione qualcosa di più e di diverso da un trattamento sanitario – idratazione e nutrizione come pane e acqua appunto.

Ad analoghe conclusioni era già giunto in precedenza il comitato Nazionale per la Bioetica nel testo «L'alimentazione e l'idratazione di pazienti in stato vegetativo persistente» approvato il 30 settembre 2005. Al punto 4 di quel documento si faceva notare che «*nutrizione e idratazione vanno considerati atti dovuti eticamente (oltre che deontologicamente e giuridicamente) in quanto indispensabili per garantire le condizioni fisiologiche di base per vivere (garantendo la sopravvivenza, togliendo i sintomi di fame e sete, riducendo i rischi di infezioni dovute a deficit nutrizionale e ad immobilità).* Anche quando l'alimentazione e l'idratazione devono essere forniti da altre persone ai pazienti in stato vegetativo persistente per via artificiale, ci sono ragionevoli dubbi che tali atti possano essere considerati "atti medici" o "trattamenti medici" in senso proprio, analogamente ad altre terapie di supporto vitale, quali, ad esempio, la ventilazione meccanica. Acqua e cibo non diventano infatti una terapia medica soltanto perché vengono somministrati per via artificiale [...]. Procedure assistenziali non costituiscono atti medici solo per il fatto che sono messe in atto inizialmente e monitorate periodicamente da operatori sanitari. [...] Il fatto che il nutrimento sia fornito attraverso un tubo o uno stoma non rende l'acqua o il cibo un preparato artificiale. Né d'altronde si può ritenere che l'acqua o il cibo diventino una terapia medica o sanitaria solo perché a fornirli è un'altra persona. Il problema non è la modalità dell'atto che si compie rispetto alla persona malata, non è come si nutre o idrata: alimentazione e idratazione sono atti dovuti in quanto supporti vitali di base, nella misura in cui consentono ad un individuo di restare in vita. Anche se si trattasse di trattamento medico, il giudizio sull'appropriatezza ed idoneità di tale trattamento dovrebbe dipendere solo dall'oggettiva condizione del paziente e non da un giudizio di altri sulla sua qualità di vita».

Pur comprendendone le ragioni umanitarie e solidaristiche, quella tra alimentazione ed idratazione artificiali e pane e acqua sembra, tuttavia, una equivalenza fallace: le sostanze che nutrono ed idratano un corpo sono infatti sintetizzate chimicamente in un laboratorio farmaceutico (esse contengono aminoacidi, glucosio, lipidi, elettroliti, minerali e vitamine, cui si aggiungono una dose di vitamina B12 per iniezione intramuscolare e una dose settimanale di acido folico) e somministrate per infusione attraverso una vena centrale su cui si interviene chirurgicamente (nutrizione parenterale) o mediante una pompa meccanica collegata direttamente all'apparato digerente con pratica anch'essa chirurgica (gastrostomia o digiunostomia a seconda dei casi). Tali sostanze sono utilizzate al fine di vicariare l'alimentazione e l'idratazione cui un organismo debilitato – una persona affetta da gravi disturbi alimentari, un anziano cachettico, un malato terminale di AIDS, un internato in terapia intensiva, un neonato,

un paziente colpito da insufficienza renale o epatica, un degente in stato vegetativo – non è più temporaneamente o permanentemente in grado di provvedere.

Accade, cioè, qualcosa di molto simile a quando, per esempio, si somministra per infusione (di solito attraverso un catetere inserito chirurgicamente nella vena succlavia) il quantitativo di ferro necessario alla sopravvivenza di un soggetto afflitto da gravissima anemia: anche in questo caso, la sostanza è sintetizzata chimicamente in laboratorio e, altrettanto che l'idratazione e la nutrizione, risulta indispensabile al mantenimento in vita del paziente. In tutti questi casi, si tratta di sostanze artificiali, prodotto di processi chimici specializzati, che prevedono una posologia tassativamente indicata, eventuali controindicazioni, che vengono impartite esclusivamente a seguito di prescrizione medica, di regola in ambito ospedaliero (anche se non sempre) e con l'ausilio di assistenza professionale qualificata che provvede ad un monitoraggio continuo per impedire l'inquinamento della sonda ed eventuali infezioni. Nel caso specifico dell'alimentazione e dell'idratazione artificiali, le complicanze possibili sono lo spostamento della sonda naso-gastrica o naso-digiunale, con conseguenti rigurgiti ed aspirazioni; le ostruzioni; i decubiti; la rottura della sonda (per la nutrizione parenterale) oppure la formazione di sabbia biliare, di calcoli biliari, di colestasi e alterazioni della funzionalità epatica (per la nutrizione enterale).

In questa direzione, la S.I.N.P.E. (Società Italiana Nutrizione Artificiale e Metabolismo, che «riunisce a livello nazionale studiosi ed esperti della nutrizione artificiale», favorendo «l'approfondimento interdisciplinare degli studi sulla nutrizione artificiale» e la divulgazione – artt. 2 e 3 Statuto) ha reso note nel 2002/2003 le «Linee Guida SINPE per la Nutrizione Artificiale Ospedaliera» in cui si legge che «la NA [Nutrizione Artificiale] è terapia medica, non semplice assistenza, spesso terapia indispensabile per la sopravvivenza, a volte impiegata in condizioni di difficile valutazione etica [...] la terapia nutrizionale può infatti essere efficace e correggere un parametro funzionale (lo stato di nutrizione) ma può essere futile perché non garantisce l'individuo nella sua piena e completa identità ed etica di persona. Esiste, quindi, come per tutte le terapie da proporre, anche per la NA la necessità di valutare sempre il rapporto rischio/beneficio prima di intraprendere tale terapia» (p. 58). Spesso è tanto difficile la valutazione relativa al ricorso a questa pratica che si avverte «la necessità di riconoscere centri specialistici qualificati su tutto il territorio nazionale, per assicurare l'appropriatezza di impiego delle risorse disponibili, onde evitarne un uso improprio e per garantire uguali diritti alla salute per tutti i cittadini» (p. 59).

Il 20 agosto 2006, su impulso della Direzione generale della valutazione dei Medicinali e della Farmacovigilanza del Ministero della Salute (D.D. 3 giugno 2003), il Gruppo di lavoro per la Nutrizione Artificiale Domiciliare (NAD) ha aggiornato le «Linee Guida» summenzionate. A pag. 4 è ribadito che «la Nutrizione Artificiale è una procedura terapeutica [...]. Sia la Nutrizione Parenterale che la Nutrizione Enterale necessitano di precisi controlli terapeutici e di monitoraggio, personalizzati a seconda dello stato metabolico e delle esigenze nutrizionali del singolo paziente».

Per contrasto, nel suo documento il Comitato Nazionale per la Bioetica insiste sulla «valenza umana della cura (*care*) dei pazienti in stato vegetativo persistente. Se

riteniamo comunemente doveroso fornire acqua e cibo alle persone che non sono in grado di procurarselo autonomamente (bambini, malati e anziani), quale segno della civiltà caratterizzata da umanità e solidarietà nel riconoscimento del dovere di prendersi cura del più debole, allo stesso modo dovremmo ritenere doveroso dare alimenti e liquidi ai pazienti in stato vegetativo persistente [...]. È questo un atteggiamento che assume un forte significato oltre che umano, anche simbolico e sociale di sollecitudine per l'altro» (p. 7).

È chiaro quanto quello del Comitato Nazionale per la Bioetica e della S.I.N.P.E. siano due orientamenti insanabilmente lontani, si direbbe agli antipodi. Ma l'idea secondo cui la nutrizione e l'idratazione artificiali non siano trattamenti sanitari a causa o grazie al valore umano, solidaristico, sociale, religioso o culturale che si riconosce loro non può non infrangersi contro l'evidenza clinica di una pratica medica a tutti gli effetti che, pur se essenziale alla sopravvivenza del paziente (del resto, come il ferro per un soggetto fortemente anemico), non cambia certo natura in considerazione della importanza di cui la si investe. A meno che non si ammetta apertamente di preferire ai termini di giudizio e di raffronto trattati da chi pratici la medicina come scienza la suggestione socialmente o culturalmente inculcata – ma sempre dal forte connotato emotivo – che, nel senso comune o persino in un *milieu* più avveduto, una terapia medica può proiettare; a meno che non si accetti una diversificazione per gradi e per qualità delle pratiche mediche calibrata non sulla base di cosa la medicina scientificamente sia, ma di come ci paia. D'altronde, «la Costituzione non distingue fra trattamento e trattamento a seconda delle conseguenze dell'eventuale rifiuto, né può farlo l'interprete, che opera su di un dato costituzionale [...] sufficientemente preciso»⁵. Il valore profondamente umano ed intensamente solidaristico di una pratica medica non ne elide la qualifica di trattamento sanitario, poiché non c'è contraddizione o mutua esclusione. La stessa ricerca in ambito scientifico orientata verso una medicina più «umana» che nel paziente non riconosca solo un organismo meccanico, retto da leggi fisiche e biologiche, ma che ne sappia cogliere la complessità riposta, lavora affinché il sapere medico e la tecnica professionale si coniughino ad una missione benefica, generosa, capace di pietà. Basti pensare – ma è solo il più facile degli esempi – alla branca medica dedicata alla terapia del dolore e alle cure palliative.

A questo proposito, il 16 settembre 2009 la Camera all'unanimità ha approvato e di seguito trasmesso al Senato il progetto di legge n. 624 recante il titolo «Disposizione per la realizzazione della rete di cure palliative». Nella relazione che accompagnava l'articolato, si spiegava che «la cura del dolore non è soltanto un dovere etico, ma anche l'esempio di una buona pratica clinica, poiché oggi è noto che il dolore costituisce un fenomeno patologico, una “malattia nella malattia” che influisce pesantemente sulla vita delle persone con effetti negativi anche sulla sfera psicologica, emotiva e relazionale». Per questi motivi, il progetto intende istituire una rete di strutture e di figure professionali dedicata alle cure palliative, assicurando un'assistenza ospedaliera, ambulatoriale e

⁵ M. Luciani, *Salute. 1) Diritto alla salute – Dir. cost.*, in *Enc. Giur.*, vol. XXVII, Roma, Ist. Enc. Ital., 1991, p. 11.

domiciliare, un monitoraggio della situazione clinica individuale, l'eventuale ricovero presso gli *hospice* costituiti sul territorio ed ogni supporto psicologico, spirituale e sociale al malato ed alla sua famiglia. Le *équipe* multiprofessionali specializzate nella somministrazione delle cure palliative che operano presso i medici di base, formate da un medico e da un infermiere ed integrate da fisioterapisti, terapisti occupazionali, psicologi, assistenti sociali e operatori socio-sanitari, formulano programmi individualizzati per la cura globale del malato, redigendo una cartella clinica, verificando la qualità delle prestazioni erogate e impartendo la terapia del dolore (art. 7). Ogni ospedale si doterà altresì di un Comitato ospedale senza dolore, composto da specialisti (anestesisti, rianimatori, oncologi), che funga da osservatorio del dolore nelle strutture presso cui è costituito, volto alla formazione continua del personale medico ed infermieristico, alla promozione degli interventi necessari alla disponibilità dei farmaci di derivazione oppiacea e dei protocolli di trattamento del dolore in vista di una cura estesa e capillare di ogni forma di dolore (post-operatorio, neoplastico e cronico). Eppure, malgrado il significato di civiltà e di solidarietà che le cure palliative e la terapia del dolore esprimono, non viene meno nel testo e nell'ispirazione del progetto di legge che di trattamenti sanitari si stia trattando – e a questo si aggiunga che, nel progetto di legge sul testamento biologico, l'art. 3, co. 5 si riferisce alla nutrizione e all'idratazione artificiali come a pratiche anche «finalizzate ad alleviare le sofferenze».

3. Posto che, sulla scorta del ragionamento svolto sin qui, nulla possa smentire che nutrizione ed idratazione artificiali siano da considerarsi trattamenti sanitari a tutti gli effetti – malgrado o, meglio, grazie alla loro elevata valenza umana –, potrebbero tali pratiche divenire oggetto di una legge, come la presente, che ne imponga l'obbligo di somministrazione *ex* art. 32, co. 2 Cost.? Detto altrimenti, in quali circostanze ed in accordo con quali necessità generali il legislatore ha facoltà di imporre tale obbligo?

Quando il 28 gennaio 1947 l'art 9-*bis* (futuro art. 32 Cost.) giunse all'adunanza plenaria del Comitato per la Costituzione, dopo le discussioni tenutesi nel gruppo parlamentare dei sanitari, Aldo Moro si fece latore di un emendamento che così recitava: «Nessun trattamento sanitario può essere obbligatorio se non per legge. Non sono ammesse pratiche sanitarie lesive della dignità umana». Alle riserve di coloro (Nobile, Grassi) che lo giudicavano restrittivo o inopportuno per i contenuti di una costituzione, Moro replicò che «non si vuole escludere il consenso del singolo a determinate pratiche sanitarie che si rendessero necessarie in seguito alle sue condizioni di salute; si vuol soltanto vietare che la legge, per considerazioni di carattere generale e di male intesa tutela degli interessi collettivi, disponga un trattamento del genere [lesivo della dignità umana]. I casi invece di carattere generale da applicarsi a tutti i cittadini devono essere disposti per legge entro quei determinati limiti di rispetto della dignità umana».

L'emendamento dunque implicava che un singolo avrebbe anche potuto consentire per sé a pratiche sanitarie lesive della dignità umana ma non che la legge potesse obbligarlo per una male intesa tutela degli interessi collettivi. Onde evitare ogni

fraintendimento sul punto, Moro avanzò l'ipotesi di una diversa formulazione dell'emendamento secondo il testo seguente: «La legge non può imporre pratiche sanitarie lesive della dignità umana». Dopo intensi dibattimenti, nella seduta del 24 aprile 1947 l'emendamento Moro venne inserito nel secondo comma dell'art. 32 Cost. Dagli scambi che condussero alla sua approvazione si desume che, nell'intenzione dei suoi estensori, l'emendamento contemplava per il singolo la possibilità di sottoporsi, volendolo, anche a trattamenti lesivi della persona umana (ciò che era invece impedito al legislatore) e, per la legge, la facoltà di imporre ai singoli trattamenti sanitari rispettosi della persona umana solo in forza di considerazioni di carattere generale e di tutela degli interessi collettivi.

Del resto, il rimando alla legge e solo alla legge per impartire un simile obbligo a carico degli individui non poteva che recare sempre con sé valutazioni di portata generale ed astratta in risposta alle funzioni garantista (a tutela dei diritti individuali soprattutto contro il potere esecutivo) e democratica (per cui ogni limitazione al diritto soggettivo imposto dalla legge del Parlamento, organo rappresentativo, «può ritenersi indirettamente consentita da coloro che dovranno subirla»⁶) tipiche dell'istituto della riserva, in questo caso assoluta⁷, introdotto sin dallo Stato liberale «nel campo del riconoscimento e della garanzia dei diritti fondamentali in base a disposizioni costituzionali che, riconoscendo il diritto, ne consentivano le limitazioni (in vista dell'utilità o dell'interesse generale) soltanto a seguito di previsioni legislative»⁸. La presenza stessa della riserva di legge, pertanto, segnala l'esigenza avvertita dal legislatore costituzionale di porre dei limiti al godimento di un diritto *solo* mediante il coinvolgimento dell'organo parlamentare con una sua legge – limiti che, dettati dall'interesse generale, evidentemente non possono frustrare del tutto la tutela di quel diritto costituzionalmente sancito cui la riserva di legge apporta il suo contributo di garanzia.

Non può dunque ammettersi che un trattamento venga imposto ad un soggetto in mancanza di un pericolo diretto per la salute collettiva – non può, cioè, un generico interesse pubblico alla sicurezza o alla preservazione di un certo ordine etico giustificare l'obbligo di legge di un determinato trattamento da impartire ai singoli, giacché «l'uomo, non solo come membro di formazioni sociali, ma ancor prima come individuo singolo (art. 2 Cost.), è fine e non già mezzo dell'azione dei pubblici poteri»⁹, a cui gli obblighi «non possono essere mai imposti nel solo (presunto) interesse dell'individuo (né, ovviamente, per scopi diversi da quelli sanitari, come ad esempio per scopi di sicurezza o di giustizia), ma solo quando ciò sia necessario per evitare un pericolo agli altri consociati»¹⁰.

Né un trattamento obbligatorio può avere come finalità quella della *sola* salute dell'individuo, giacché si tradurrebbe così in una limitazione della libertà personale, cui

⁶ L. Carlassare, *Legge (riserva di)*, in *Enc. Giur.*, vol. XVIII, Roma, Ist. Enc. Ital., 1990.

⁷ Così R. Guastini, *Legge (riserva di)*, in *Dig. Disc. Pubbl.*, vol. IX, Torino, UTET, 1994, p. 169.

⁸ R. Balduzzi, F. Sorrentino, *Riserva di legge*, in *Enc. Dir.*, vol. XL, Milano, Giuffrè, 1989, p. 1222.

⁹ S. Panunzio, *Trattamenti sanitari obbligatori e Costituzione*, in *Dir. Soc.*, 1979, p. 903.

¹⁰ P. Barile, *Diritti dell'uomo e libertà fondamentali*, Bologna, Il Mulino, 1984, p. 386.

ricorrere nei termini («nei soli casi e modi previsti dalla legge») e con le modalità («per atto motivato dell'autorità giudiziaria») disposte dall'art. 13 Cost. in ordine a esigenze cautelari ed afflittive (non certo terapeutiche), espresse dal secondo e terzo comma. Infatti, malgrado il caso ibrido del ricovero manicomiale, a metà tra fini sanitari (la cura del soggetto) e fini di sicurezza pubblica (la sua pericolosità sociale), per il quale la previsione dell'art. 32, co. 2 Cost. si è legata all'art. 13 Cost., traendone i termini con i quali vagliare i trattamenti imposti, le due disposizioni costituzionali non pare abbiano elementi in comune, parlando uno di trattamenti obbligatori e l'altro di detenzione, ispezione e perquisizione personale: «il primo indica un eventuale strumento (l'imposizione del trattamento) per la tutela della salute [...], il secondo pone garanzia procedurali e sostanziali per eventuali restrizioni alla libertà personale»¹¹, resesi necessarie per finalità di giustizia e di sicurezza pubblica contro forme di devianza sociale.

Discende allora da tutto questo l'inammissibilità di una legge che persegua mediante obbligo la sola salute del soggetto cui lo si impone, poiché ne sgorgerebbe un modello di salute individuale esigibile dallo Stato a cui assoggettare, mortificandola, la persona in nome di un ideale carezzato dall'autorità. L'idea di un «dovere ad essere sani», cui l'art. 2 Cost. poteva sembrare che alludesse con quella concezione solidaristica per la quale la salute sarebbe oggetto di un dovere inderogabile di ciascuno a provvedere alla sua conservazione allo scopo di assolvere alla sua contribuzione al rendimento sociale¹², sembrava legittimare il ricorso ad un trattamento obbligatorio per legge col solo fine di tutelare o preservare la salute dell'individuo cui è impartito. Certamente esistono norme costituzionali che dispongono doveri per il cui adempimento è auspicabile uno stato di salute ragionevolmente integro. Eppure questa logica non pare sufficiente a giustificare a carico del singolo un obbligo *strumentale* e *funzionale* al rendimento complessivo della collettività: intanto, perché il catalogo dei doveri, diversamente da quello dei diritti, è da considerarsi chiuso, comprensivo solo di quelli espressamente menzionati nel testo costituzionale. In secondo luogo, perché in uno Stato di diritto l'interpretazione di quelle parti nella Costituzione che presidiano ai rapporti tra Stato e cittadini deve essere guidata dal principio *in dubio pro libertate*. Infine, perché «chi rifiuta di curarsi o farsi curare [...] può incorrere tutt'al più in sanzioni indirette, nella misura in cui, così comportandosi, è venuto meno ad *altri* doveri costituzionali, e nella negazione dei benefici (ad es. assistenziali) che, qualora il suo stato patologico provenisse da fatto a lui non imputabile, gli sarebbero altrimenti riconosciuti. [...] I trattamenti sanitari obbligatori pertanto sono da considerare legittimi solo quando (oltre ovviamente a rispettare le condizioni di cui all'art. 32, 2° co.) siano imposti non al *solo* fine di impedire il pregiudizio alla salute di chi vi andrebbe soggetto, ma anche allo scopo di tutelare non un generico interesse pubblico, ma lo specifico interesse della collettività alla salute, che verrebbe altrimenti

¹¹ D. Vincenzi Amato, *Articolo 32, 2° co.*, in G. Branca (a cura di), *Commentario della Costituzione*, Bologna-Roma, Zanichelli, Soc. ed. del Foro ital., 1976, p. 169.

¹² Così C. Mortati, *La tutela della salute nella Costituzione italiana*, in *Raccolta di scritti*, vol. III (*Problemi di diritto pubblico nell'attuale esperienza costituzionale repubblicana*), Milano, Giuffrè, 1972, pp. 436-37.

compromesso»¹³. Diversamente, sfuggirebbe il valore del limite del rispetto della persona umana: infatti, «la Costituzione non pretende di imporre all'individuo una immagine preconfezionata della personalità umana [...]. La Costituzione, in definitiva, non vuole dirci cosa la persona sia o debba essere, ma ci dice cosa non è e non può (socialmente) essere»¹⁴.

Da tali considerazioni, non può non conseguire, allora, l'improponibilità di un obbligo, come quello disposto dal presente progetto di legge, a sottoporsi a nutrizione ed idratazione artificiali: quale interesse collettivo alla salute potrebbe spiegarlo? Quali benefici diretti o indiretti recherebbe alla salute (fisica e psicologica, non dell'anima) della collettività?

In difetto di un simile interesse generale alla salute, l'art. 3, co. 5 predispone un trattamento imposto obbligatoriamente al paziente incosciente e, per questo, incapace di esprimere la propria attuale volontà senza che esso avveri un reale avanzamento dello stato di salute individuale, tantomeno di quello collettivo – una prevaricazione a danno di chi non può più testimoniare la propria identità e difendersi da ingerenze fisiche non richieste. Secondo i termini dell'art. 32, co. 2 Cost., pertanto, la sola salute dell'individuo, per quanto latamente intesa fino a comprendere la mera sopravvivenza, non giustifica l'obbligo di legge di un trattamento sanitario a carico di un soggetto, specie se dissenziente¹⁵.

4. Le argomentazioni avanzate sin qui basterebbero ad avvalorare l'incompatibilità di questo progetto di legge con alcuni principi costituzionali. Vorremmo, tuttavia, rispondere anche al terzo quesito con cui si chiudeva il primo paragrafo – se, cioè, l'imposizione della idratazione e nutrizione artificiali, disposta da questo testo normativo con l'impossibilità di dichiarare anticipatamente la propria volontà di sottrarsene, possa dirsi rispettosa della persona umana – allo scopo di documentare quale angosciosa lacerazione una legge siffatta finirebbe per infliggere a valori costituzionalmente irrinunciabili, di cui la nostra comunità potrebbe privarsi solo al prezzo di una definitiva offesa alla nostra forma di Stato.

La forma di Stato che la nostra Costituzione invero, incarnata da un rapporto tra l'autorità che esercita il potere ed i suoi destinatari che ripudia la centralità dello Stato e l'asservimento ad esso dei cittadini come propugnato in epoca pre-repubblicana, ordina i termini di compenetrazione tra il singolo e la comunità in cui la sua personalità si

¹³ M. Luciani, *Il diritto costituzionale alla salute*, in *Dir. Soc.*, 1980, p. 781-82.

¹⁴ Id., *Salute. 1) Diritto alla salute – Dir. cost.*, cit., p. 10.

¹⁵ Anche se strettamente attinente alle considerazioni che si vanno svolgendo in queste pagine, non è questa la sede per affrontare i molti, innegabili problemi che la definizione anticipata di un paziente solleva circa la ricostruzione della sua reale volontà. Utile sarebbe, in merito, rifarsi comparatisticamente ad alcune esperienze straniere (prima fra tutte quella statunitense, la cui giurisprudenza sul tema data sin dalla metà degli anni Settanta) per dar conto della problematicità e della reale funzionalità dei mezzi di espressione anticipata della volontà.

sviluppa sempre indubitabilmente a favore della *persona*, pietra angolare e fine ultimo del nostro ordinamento, alla cui piena realizzazione tendono strumentalmente le nostre istituzioni. Nella relazione che fu incaricato di presentare alla Prima Sottocommissione sui principi dei rapporti civili durante la seduta del 9 settembre 1946, Giorgio La Pira espresse la necessità per la Costituzione italiana di una dichiarazione dei diritti dell'uomo come affermazione della diversa concezione dello Stato che riconosce i diritti sacri, naturali ed inalienabili del cittadino in opposizione allo Stato fascista ed ai suoi diritti riflessi, conseguenza di una concezione in cui lo Stato è un tutto e l'individuo ad esso integralmente subordinato. La Pira concluse invocando per la nuova Costituzione la consacrazione della natura spirituale della persona umana.

Al rimprovero contro La Pira di avere una impostazione ideologica dei diritti (che «non sono venuti dall'alto, ma sono stati strappati dalle rivoluzioni, dalle guerre e dal sangue versato dagli uomini», che si formano «giorno per giorno, a misura che la storia cammina»), Dossetti rispose col chiedere se si volesse o non si volesse «affermare un principio antifascista o afascista che non sia riconoscimento della tesi fascista della dipendenza del cittadino dallo Stato, ma afferma l'antioriorità della persona di fronte allo Stato [...]. Se così è, ecco che si viene a dare alla Costituzione una impostazione ideologica, ma di una ideologia comune a tutti». Togliatti consentì e riconobbe in queste parole «un ampio terreno di intesa», in particolare sul punto del rapporto fra la persona e lo Stato. Egli marcò che, per conto di La Pira, «lo Stato è un fenomeno storico, storicamente determinato, e la dottrina che egli rappresenta sostiene che lo Stato, ad un certo momento, dovrebbe scomparire; mentre sarebbe assurdo che si pensasse che debba scomparire la persona umana». Ma malgrado il dissenso con i cattolici sulla definizione di persona umana, tutti restavano comunque persuasi che «il fine di un regime democratico [sia] quello di garantire un più ampio e più libero sviluppo della persona umana». La seduta si concluse con l'assenso generale sulla «precedenza sostanziale della persona umana (intesa nella completezza dei suoi valori e dei suoi bisogni non solo materiali ma anche spirituali) rispetto allo Stato e la destinazione di questo a servizio di quella». Poiché si partiva tutti da una esperienza politica comune, anche se non da una comune esperienza ideologica, queste conclusioni offrivano un riconosciuto terreno d'intesa.

E' così che «tutti i diritti e le libertà fondamentali ed i c.d. diritti sociali sono orientati verso la realizzazione di quel modello di società fondata sulla solidarietà e sulla piena partecipazione di tutti alla vita del paese (art. 2, 3 e 4) cui si informa la nostra Costituzione. Se la nozione, dal lato attivo, di quei diritti e libertà può e deve essere ricostruita in vista di quel modello, non è vero però il contrario. Dal lato passivo, giustificare limitazioni a quelle libertà e a quei diritti o [...] tradurre un diritto in soggezione avvalendosi del richiamo all'interesse generale, significherebbe in realtà modificare il modello stesso: poiché è evidentemente un modello di società diverso da quello sopra detto quello in cui l'ordine, la partecipazione (fittizia) alla vita del paese ed il benessere stesso dei cittadini si realizza con l'imposizione»¹⁶. E invece «la Costituzione

¹⁶ D. Vincenzi Amato, *Articolo 32, 2° co.*, cit., p. 175.

rimette la persona al centro del sistema segnando una svolta decisa con il sistema autoritario dove è la collettività, identificata spesso con lo Stato, il valore centrale rispetto al quale il singolo è strumento»¹⁷. Pertanto, nel rispetto della persona umana raccomandato dall'art. 32, co. 2 Cost. è compendiata tale fondamentale visione alla radice della nostra forma di Stato.

Applicare mediante obbligo di legge un trattamento sanitario vitale come la nutrizione ed idratazione artificiali contro la volontà di chi lo subisca o del tutto a prescindere dalle valutazioni cliniche del medico sembra avverare un'urgenza aliena dal puro interesse del paziente e che invece pare risiedere in altre ragioni, a cui l'imposizione del trattamento finisce per rivelarsi strumentale così come la stessa persona che, subendolo, ne costituisce il tramite. È così che la persona umana affievolisce per la forza di un valore che, trascendendola, la annichilisce.

Alla contrarietà argomentata in queste pagine nei confronti del presente progetto di legge presiede il ragionamento di una incompatibilità – se non colta dal legislatore, eventualmente ravvisabile in un successivo sindacato della Corte costituzionale – con l'art. 32, co. 2 Cost.; meno l'appello ad un principio di autonomia personale a decretare i termini della propria morte – il diritto, in definitiva, ad essere lasciati soli nell'assumere tali decisioni. Infatti, come indicherebbero alcune esperienze straniere già lungamente avviate nel dibattito di questi temi (gli Stati Uniti ma anche significativamente la Svizzera), il ricorso ad un principio assoluto di autodeterminazione personale a suffragio del diritto ad interrompere i trattamenti sanitari vitali col tempo è suscettibile di aprire a conseguenze difficilmente arginabili e lontane dagli intendimenti iniziali del legislatore o dell'interprete in sede giurisdizionale. Accade, cioè, che l'invocazione all'autodeterminazione individuale non possa patrocinare il caso di un paziente in stato vegetativo che disponga anticipatamente il proprio rifiuto alla nutrizione ed idratazione artificiali volti a tenerlo in vita e coerentemente non anche quello di un malato terminale che, altrettanto richiamando la sua intima autonomia personale, rivendichi il diritto ad una prescrizione medica che gli dia accesso ai barbiturici necessari a porre fine ad una vita che dolorosamente giudica priva di senso.

Convenzionalmente, il legislatore è senz'altro in grado di tracciare un confine che definisca un accettabile ordine al ricorso all'autodeterminazione personale in materia di vita e di morte, ma non è molto probabile che tale convenzione coerentemente resista poiché, se un paziente incosciente e destinato a rimanere tale gode del diritto di dichiarare anticipatamente il rifiuto di certe pratiche mediche in forza del principio di autodeterminazione, a maggior ragione prima o poi, invocando lo stesso principio, un malato terminale la cui vita non abbia più dignità come tale rivendicherà di poter disporre dello stesso diritto, tanto più che – a differenza di chi versi in stato vegetativo – sarebbe nelle condizioni di esprimere presentemente la sua volontà.

È stato già osservato che «il principio costituzionale di autodeterminazione degli individui ha una portata che va oltre la materia delle prestazioni sanitarie, ed è illusorio

¹⁷ L. Carlassare, *La Costituzione, la libertà, la vita, relazione presentata al seminario di ASTRID // potere, le regole, i controlli: la Costituzione e la vicenda Englaro*, Roma, 5 marzo 2009, pp. 6-7.

pensare che, una volta spiegato e deciso che un trattamento sanitario può essere interrotto su richiesta dell'interessato anche quando da questa interruzione deriva la morte, la *ratio* che sta dentro questa soluzione non debba estendersi, o prima o poi, ad altri casi, non consistenti in trattamenti sanitari, nei quali egualmente qualcuno chieda di morire»¹⁸. Logicamente, se ne fa conseguire che «il principio del diritto alla vita come principio che consacra l'autodeterminazione dell'individuo anche rispetto alla sua vita, sia quando si intende vivere [...] sia quando si intende morire [...] rende incostituzionale quella disposizione di legge che punisce chi aiuta l'individuo capace di intendere e di volere a compiere quello a cui lo stesso individuo ha diritto»¹⁹.

Ecco, lungo questo filo argomentativo può forse riconoscersi il rischio che un appello assoluto al principio di autodeterminazione porta con sé: l'esposizione dei più deboli, dei più soli, dei più poveri, di coloro cui lo sgomento di un imminente trapasso rende tutto estraneo ad un *isolamento* che non è più un diritto, ma un abbandono. «The nonpublic character, the secrecy of the old regime of medical decision making about death and the ways in which the new regime of patient self-determination reiterates this nonpublic, this secret characteristic – especially in the reliance on the ideal of privacy and the absence of any structured guidance, of any social accompaniment, for the “private, uniquely personal” decisions about when and how death should come for each individual. *This private, this secret and therefore socially isolated, format is the problem, not the solution, in confronting death*»²⁰.

La Costituzione italiana, mediante il disposto dell'art. 32, co. 2 Cost., garantisce il diritto soggettivo di sottrarsi a trattamenti sanitari anche valevoli della sopravvivenza quando ad essi non si acconsenta. Diversamente da così, ne risulterebbe leso il rispetto della persona umana, cui lo Stato e le sue leggi devono la loro ragion d'essere. Davanti all'autorità del medico, quando non siamo più capaci di aiutarci da soli nella nostra vita fisica e quando non conosciamo i nostri diritti ed i nostri doveri, né le nostre giuste aspettative, è lì che «interviene il giudizio prudenziale non solo del medico, ma anzitutto della persona interessata o di chi ne ha la responsabilità, per distinguere tra *mezzi ordinari* e *mezzi straordinari* e decidere di quali mezzi straordinari vuole ancora servirsi»²¹. «Del resto, questo non deve equivalere a lasciare il malato in condizione di *isolamento* nelle sue valutazioni e nelle sue decisioni, secondo una concezione del principio di autonomia che

¹⁸ G. U. Rescigno, *Dal diritto di rifiutare un determinato trattamento sanitario secondo l'art. 32, co. 2 Cost., al principio di autodeterminazione intorno alla propria vita*, in *Dir. Pubbl.*, 1/2008, p. 109.

¹⁹ *Ibidem*, p. 110.

²⁰ R. A. Burt, *Death is That Man Taking Names. Intersections of American Medicine, Law, and Culture*, Berkeley, Los Angeles, University of California Press, 2002, p. 171 (corsivo aggiunto). Sullo stesso tenore, cfr. D. Callahan, *The Troubled Dream of Life*, cit., p. 35: «The more publicly sanctioned our right to choose death, so it seems, the more buried, the more hidden, the meaning of that death in our lives, and the more excluded from any common, public discourse. *The more public becomes the espousal of choice, the more private the content and substance of that choice*» (corsivo aggiunto).

²¹ C. M. Martini, *La medicina e le mani di Dio. Il giudizio della persona è centrale*, in *Corriere della Sera*, 6 settembre 2009 (corsivo aggiunto).

tende erroneamente a considerarla come assoluta. [...] Forse sarebbe più corretto parlare [...] di *limitazione dei trattamenti*, commisurandosi alle effettive esigenze della persona»²².

Nelle questioni che lambiscono il passaggio tra la vita e la morte e le forme possibili di controllo, il diritto dovrebbe fuggire qualsiasi soluzione definitiva e monovalente, per quanto esitazione ed ambiguità certo non sappiano rispondere alla sete di certezze che, in questo ambito, la società ha bisogno di estinguere. E però, in materia di morte, l'ambiguità è nelle cose, poiché la domanda che resta senza risposta è sempre se la morte sia un bene o un male morale. Questo è il problema di fondo: «Here is the paradox that we must somehow learn to live with in regulating death – that we must teach ourselves, through our rational intellectual capacities, that our rational intellect cannot adequately comprehend, much less adequately control, death»²³.

²² Id., *Io, Welby e la morte*, in *Il Sole 24 Ore*, 21 gennaio 2007 (corsivo aggiunto).

²³ R. A. Burt, *Death is That Man Taking Names*, cit., p. 185.