

Riflessioni sul fine vita.

La tutela multilivello dell'autodeterminazione individuale¹

di Carlo Casonato

1. Il principio del consenso in Italia: un percorso segnato

Fino a pochi decenni fa, i ritmi e le cadenze della vita, dal suo inizio al suo termine, erano sostanzialmente dettati dalla natura che faceva il suo corso con limitati interventi da parte dell'uomo. Con il procedere delle scienze della vita, della biologia e della medicina, con la diffusione delle terapie di sostegno vitale (come ventilatori meccanici, dialisi, nutrizione e idratazione artificiali), si è giunti a poter influenzare sempre di più il corso dell'esistenza, spostandone in termini quantitativi e qualitativi il limite ultimo.

Al pari di ogni altro prodotto della scienza, peraltro, anche le innovazioni in medicina non possono essere imposte a tutti, sempre e comunque per il solo fatto di esistere. Ogni nuovo ritrovato tecnologico, così, non si autoimpone, ma si applica discrezionalmente in quanto oggetto di una specifica decisione. Le scoperte mediche, in questi termini, hanno creato nuovi, talvolta ampi, *spazi di scelta* in riferimento all'opportunità, ai destinatari ed ai limiti delle rispettive applicazioni concrete. Così, si è dovuto anzitutto individuare chi fosse il soggetto titolato a prendere tali decisioni.

Dopo un primo periodo in cui le inerzie culturali legate al *modello paternalistico* imposero il medico quale esclusivo protagonista della scelta sui trattamenti sanitari, una seconda evoluzione, questa volta culturale e giuridica, ha portato ad individuare nella persona coinvolta, nel malato, il titolare della decisione rispetto alla propria salute ed alle cure a lui rivolte. Si è così fatto spazio, con percorsi ed esiti assai differenziati a seconda dei diversi Paesi, il *principio del consenso*. Tale principio è presente in Italia, con formula implicita ma non equivoca, all'art. 32 della Costituzione che, come noto, detta che «Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana».

A fronte di tale disposizione, si è tentato di ridurre il significato al solo divieto di sterilizzazioni coattive o delle sedicenti sperimentazioni nei campi di sterminio nazisti, unici fenomeni – secondo alcuni – che l'Assemblea Costituente poteva avere in mente di evitare. Se questo può essere stato il prevalente contesto entro cui redigere la norma, la sola lettura dei lavori dell'Assemblea dimostra come nel dibattito fossero già ben presenti temi più generali come la sterilizzazione come

¹ Lo scritto riprende ed aggiorna la relazione svolta dall'autore all'incontro organizzato dalla Fondazione Italianieuropei il 17 marzo 2009 presso Palazzo Marini, Roma.

mezzo di “contrastato” nei confronti della pazzia ereditaria, l’aborto di donna consenziente, la prostituzione, le vaccinazioni e la stessa genetica. Contro l’ipotesi limitativa del diritto di autodeterminazione ex art. 32, inoltre, va rilevato come un emendamento in cui si era proposto di inserire «il dovere di tutelare la propria sanità fisica» ed un altro secondo cui «nessuno può disporre del proprio corpo in maniera incompatibile con la dignità umana» vennero espressamente rifiutati dalla Commissione dei 75. Già in Assemblea Costituente, insomma, la disposizione in esame si collegava ad una più ampia dialettica *libertà-autorità* testimoniata, ad esempio, da Aldo Moro che il 28 gennaio 1947 dichiarava che «si vuol soltanto vietare che la legge, per considerazioni di carattere generale e di male intesa tutela degli interessi collettivi, disponga un trattamento [obbligatorio]»:

«Si tratta di un problema di *libertà individuale* che non può non essere garantito dalla Costituzione, quello cioè di affermare che non possono essere imposte obbligatoriamente ai cittadini pratiche sanitarie, se non vi sia una disposizione legislativa» (corsivo aggiunto).

Già nell’*original intent* dei padri costituenti, per quanto vale tale criterio interpretativo, l’art. 32 si disponeva così a complessivo baluardo della libertà individuale in ambito medico; libertà che, anche se certamente non intesa in termini assoluti, ha segnato la successiva giurisprudenza costituzionale e di legittimità. Il carattere rinforzato della riserva di legge, in particolare, ha permesso di considerare legittima la compressione della volontà della persona solo quando la stessa sia viziata da problemi di salute mentale (in questo senso la legge n. 180 del 1978) o quando prevalgano finalità di tutela della salute collettiva (per quanto riguarda, ad esempio, quel che rimane delle vaccinazioni obbligatorie). La sola finalità di mantenere o promuovere la salute dell’individuo, così, è considerata esigenza insufficiente ai fini dell’imposizione di un trattamento obbligatorio. Come sostiene la Corte costituzionale, «la legge impositiva di un trattamento sanitario non è incompatibile con l’art. 32 della Costituzione se il trattamento sia diretto non solo a migliorare o a preservare lo stato di salute di chi vi è assoggettato, ma anche a preservare lo stato di salute degli altri, giacché è proprio tale ulteriore scopo, attinente alla salute come interesse della collettività, a giustificare la compressione di quella autodeterminazione dell’uomo che inerisce al diritto di ciascuno alla salute in quanto diritto fondamentale» (sent. del 22 giugno 1990, n. 307). Nel nostro ordinamento, già a partire dai lavori dell’Assemblea Costituente e nonostante la lettera dell’art. 5 del codice civile, non può quindi darsi alcun un dovere di curarsi come principio di ordine pubblico. Tale posizione è stata anche recentemente riconfermata dalla Corte di Cassazione (prima sezione civile, sent. del 16 ottobre 2007, n. 21748) e dalla stessa Corte costituzionale secondo cui il «il consenso informato, inteso quale espressione della consapevole adesione al trattamento

sanitario proposto dal medico, si configura quale vero e proprio diritto della persona» e «deve essere considerato un principio fondamentale in materia di tutela della salute» (sent. n. 438 del 23 dicembre 2008).

Tale assetto giuridico risponde al significato logico più profondo del principio del consenso: quello di essere una *scelta di natura morale*. Decisioni sulle cure cui essere sottoposti o meno, soprattutto quelle da assumere nelle fasi finali della vita e in riferimento a trattamenti di sostegno vitale, si devono basare su un presupposto informativo tecnico, ma nella loro essenza sono scelte di carattere morale. Se le percentuali di successo, le alternative, le controindicazioni, gli effetti collaterali, le statistiche di rischio costituiscono variabili informative immancabili per una decisione consapevole (il consenso non deve sostituire la solitudine del “medico paternalista” con un’altra solitudine: quella del malato), nella sua essenza la scelta terapeutica è basata su un giudizio di compatibilità e coerenza della proposta medica con la struttura morale del paziente, con la rappresentazione della sua umanità, con l’immagine che ha di sé e che vuole lasciare a chi gli sopravvivrà: in una parola, con la sua *dignità*. Risulta così logico che la volontà da cui far dipendere la scelta (morale) su un determinato trattamento debba essere quella del soggetto (agente morale) cui il trattamento stesso è rivolto o di chi almeno può ricostruirla nei termini più autentici.

Su questa linea, ad esempio, la citata sentenza della Cassazione n. 21748 del 2007 rileva come

«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».

E ancora:

«accanto a chi ritiene che sia nel proprio miglior interesse essere tenuto in vita artificialmente il più a lungo possibile, anche privo di coscienza – c’è chi, legando indissolubilmente la propria dignità alla vita di esperienza e

questa alla coscienza, ritiene che sia assolutamente contrario ai propri convincimenti sopravvivere indefinitamente in una condizione di vita priva della percezione del mondo esterno. Uno Stato, come il nostro, organizzato, per fondamentali scelte vergate nella Carta costituzionale, sul pluralismo dei valori, e che mette al centro del rapporto tra paziente e medico il principio di autodeterminazione e la libertà di scelta, non può che rispettare anche quest'ultima scelta».

Tale lettura trova a livello di deontologia medica un espresso rafforzamento. Il relativo codice, rivisto a fine 2006, prevede al riguardo che

«Il medico non deve intraprendere attività diagnostica e/o terapeutica senza l'acquisizione del consenso esplicito e informato del paziente (...). In ogni caso, in presenza di documentato rifiuto di persona capace, il medico deve desistere dai conseguenti atti diagnostici e/o curativi, non essendo consentito alcun trattamento medico contro la volontà della persona» (art. 35).

Si può certamente discutere sul ruolo assunto da tale componente all'interno del sistema delle fonti. In presenza di posizioni dottrinali e giurisprudenziali divise fra quanti intendono la deontologia come una fonte di natura consuetudinaria, quanti ne richiamano il carattere extragiuridico, e quanti la ricostruiscono alla stregua della legge, può qui richiamarsi una sentenza delle Sezioni Unite della Cassazione che comprende nell'ambito della violazione di legge, che permette il ricorso in Cassazione verso i provvedimenti sulla libertà personale (Cost. art. 111, settimo comma), la «violazione delle norme di codici deontologici degli ordini professionali trattandosi di norme giuridiche obbligatorie valevoli per gli iscritti all'albo ma che integrano il diritto oggettivo ai fini della configurazione dell'illecito disciplinare» (sent. n. 5576 del 23 marzo 2004).

Tornando alla natura morale, legata al rispetto della dignità della persona, che caratterizza il principio del consenso è utile ricordarne un'ulteriore conferma a livello sovranazionale e internazionale.

2. Le fonti europee ed internazionali del consenso, fra *hard law* e *soft law*

La Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, al riguardo, dispone espressamente che «[n]ell'ambito della medicina e della biologia devono essere in particolare rispettati: il consenso libero e informato della persona interessata, secondo le modalità definite dalla legge». Piace richiamare, in particolare, la *sedes materiae* di tale disposizione, che si trova fra le primissime della Carta, all'articolo 3, e significativamente all'interno del Capo Primo, dedicato proprio alla «*Dignità*».

In questi termini, va sottolineato come quello che ai sensi del Trattato di Lisbona potrebbe diventare il *Bill of Rights* dell'Unione Europea abbia espressamente riconosciuto il principio consenso il quale si basa sul riconoscimento della natura morale e quindi personale della scelta. E se la Carta non è ancora diritto vigente, va ricordato come già venga utilizzata come ausilio interpretativo dalla Corte di Giustizia e come, secondo la stessa Corte costituzionale italiana, rivesta «carattere espressivo di principi comuni agli ordinamenti europei» (sentt. 135 del 2002 e 394 del 2006)

C'è un'altra fonte non ancora pienamente vigente in Italia che si occupa del consenso: la Convenzione sui Diritti dell'Uomo e la Biomedicina, adottata nell'ambito del Consiglio d'Europa il 4 aprile 1997 (cd. Convenzione di Oviedo). L'art. 5, in particolare, detta: «Un intervento nel campo della salute non può essere effettuato se non dopo che la persona interessata abbia dato un consenso libero e informato». Come detto, tale fonte non può essere (ancora) considerata diritto vigente in Italia: nonostante l'adozione della legge n. 145 del 2001, di ratifica ed esecuzione della Convenzione stessa, infatti, risultano tuttora mancanti sia (a monte) il deposito dello strumento di ratifica (la legge 145) che (a valle) l'adozione dei decreti legislativi recanti ulteriori disposizioni occorrenti per l'adattamento dell'ordinamento italiano ai suoi principi (art. 3 della legge 145). Nonostante ciò, anche tale atto va trattato come ausilio interpretativo: «esso dovrà cedere di fronte a norme interne contrarie, ma può e deve essere utilizzato nell'interpretazione di norme interne al fine di dare a queste una lettura il più possibile ad esso conforme» (Corte di cassazione, sent. n. 21748 del 2007 cit.).

C'è ancora un formante da ricordare in materia di consenso: la giurisprudenza della Corte dei diritti dell'uomo di Strasburgo. In particolare, va segnalato come nel caso *Pretty v. the United Kingdom* del 29 aprile 2002 la Corte abbia collegato il principio del consenso al diritto al rispetto della vita privata ex art. 8 della Cedu:

«In the sphere of medical treatment, the refusal to accept a particular treatment might, inevitably, lead to a fatal outcome, yet the imposition of medical treatment, without the consent of a mentally competent adult patient, would interfere with a person's physical integrity in a manner capable of engaging the rights protected under Article 8 § 1 of the Convention» (p. 63).

In questi termini, si può affermare come il principio del consenso anche in riferimento ai trattamenti di sostegno vitale costituisca, ai sensi dell'art. 117 della Costituzione italiana come interpretato da nota giurisprudenza costituzionale (sentt. nn. 348 e 349 del 2007), un *vincolo* al legislatore statale e regionale derivante dagli obblighi internazionali. E disconoscerne la portata (come vedremo subito fa il cd.

disegno di legge Calabrò) potrebbe condurre ad una fondata questione di costituzionalità.

Sulla base di quanto detto, pare corretto sostenere come il principio relativo alla volontarietà dei trattamenti sanitari ed il collegato diritto al rifiuto non costituiscano profili lasciati alla discrezionalità del legislatore, ma rappresentino elementi di *rango costituzionale* consolidati all'interno di una *pluralità di formanti* (atti normativi, giurisprudenza, deontologia) e *di livelli* (nazionale, comunitario e internazionale). Su queste basi, se ne potrebbe parlare in termini di nuovo *jus commune*, il cui contenuto non potrebbe essere disconosciuto dal legislatore a meno di esporsi a rilievi di legittimità costituzionale.

3. Alcune complicazioni: l'incapacità

Le riflessioni fin qui brevemente svolte si riferiscono al consenso ed al diritto al rifiuto di trattamenti sanitari espressi da persona capace ed in grado di manifestare le proprie volontà. Un primo elemento che complica e problematizza quanto detto consiste nello stato di *incapacità* della persona di esprimere la propria scelta.

In riferimento a tale problematica si aprono due strade.

Da un lato, si può dare la prevalenza ad una versione per così dire *biologica* e estrema del principio di precauzione, secondo cui la vita deve essere sempre e comunque artificialmente mantenuta. Tale soluzione esclude la possibilità di tenere in considerazione la volontà della persona anche precedentemente espressa in forma specifica in quanto la stessa sarebbe anche potuta mutare con il passare del tempo. In questo modo, però, si adotterebbe una presunzione assoluta di favore incondizionato per il mantenimento in vita per un tempo indefinito, giungendo a cancellare la cifra morale della persona ed a ridurre pregiudizialmente il riconoscimento alla dimensione meramente biologica.

Di fronte a tale rischio, allora, si potrebbe aprire una seconda strada orientata a recuperare dignità e potenzialità morali del malato tentando, *dove possibile e con tutte le cautele del caso*, di ricostruire la volontà della persona divenuta incapace. Tale via per così dire *biografica* pare corrispondere in maniera più piena alla natura morale del principio del consenso ed è stata percorsa, ad esempio, da giurisprudenza tedesca del 2003. Ed anche in Italia pare la strada verso cui, pur in assenza di una legge specifica, si è mosso l'ordinamento nel complesso delle sue componenti.

3.1. Segue: in presenza di direttive anticipate

Un primo caso riguarda il rispetto di volontà espresse anteriormente allo stato di incapacità.

Al riguardo, la citata Convenzione di Oviedo contiene una disposizione apposita tesa a rispettare, per quanto possibile, le volontà espresse in via anticipata: «i desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte di un

paziente che, al momento dell'intervento, non è in grado di esprimere la sua volontà saranno tenuti in considerazione» (art. 9).

Un secondo elemento a sostegno della linea qui proposta è rinvenibile nel codice di deontologia medica che anche ha espressamente previsto l'eventualità che il soggetto, prima di cadere in uno stato di incapacità di comunicare, abbia espresso la propria volontà sui trattamenti cui sottoporsi o meno. L'articolo 38, così, dispone che il medico

«deve attenersi, nell'ambito della autonomia e indipendenza che caratterizza la professione, alla volontà liberamente espressa della 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 modo certo e documentato» (corsivo aggiunto).

A questo punto, pare opportuno chiarire quale significato sostanziale poter dare alla formula «*tenere in considerazione*» che costituisce il contenuto di uno specifico obbligo tanto nella Convenzione di Oviedo quanto nel codice di deontologia medica. A fronte dell'ambiguità oggettiva della formula, si può tentare di sfruttare i pur consueti margini interpretativi legati ad enunciazioni testuali generiche al fine di trarre spunti di un qualche significato.

Anzitutto, «tenere in considerazioni» è formula che esclude che si possa del tutto ignorare la volontà espressa in precedenza. Non si potrà quindi agire *come se* le direttive anticipate non fossero state date, ma bisognerà almeno tenerle in considerazione. D'altro canto, la formula adottata osta a che le stesse dichiarazioni possano assumere un'efficacia vincolante: tenere in considerazione, così, neppure può condurre ad individuare un obbligo in capo all'operatore di attenersi sempre e comunque a quanto precedentemente disposto dal malato. La formula utilizzata dalla Convenzione e dal codice di deontologia può quindi essere utilizzata per tagliare, per così dire, la testa e la coda del problema, lasciando all'operatore un margine discrezionale orientato al *tendenziale rispetto* della volontà precedentemente espressa.

Procedendo nel tentativo di riempire di contenuti la formula in esame, si può dedurre dal «tenere in considerazione» l'obbligo di adottare una *motivazione specifica* nel caso in cui ci si discosti dai desideri precedentemente espressi. E quest'ulteriore passo potrebbe perlomeno favorire il percorso di riconoscimento del principio del consenso e del diritto al rifiuto del paziente anche quando sia diventato incapace di esprimere le proprie volontà, oltre che costituire un utile elemento di chiarezza dei motivi che hanno spinto l'operatore ad adottare una particolare condotta. In questo modo, infatti, quanti non si attenessero alle

direttive anticipate non potrebbero farlo *ad nutum*, ma avrebbero l'obbligo di fornire, e auspicabilmente di indicare chiaramente in cartella clinica, i motivi della loro scelta; motivi che dovrebbero limitarsi alla *sola ipotesi in cui fossero mutate le condizioni* in base alle quali era stata espressa la volontà anticipata. Tale principio contribuirebbe ad impedire scelte arbitrarie, orientando il personale coinvolto a riflettere approfonditamente sulle ragioni (straordinarie) del mancato rispetto della volontà del paziente. In termini di lotta al fenomeno della medicina difensiva, inoltre, l'indicazione in cartella clinica di motivi ragionevoli e convincenti alla base delle proprie scelte potrebbe anche aiutare i professionisti ad agire nel più autentico interesse della persona anziché al fine di evitare possibili incriminazioni. Su una linea analoga, del resto, si era già espresso il Comitato nazionale per la bioetica adottando nel dicembre del 2003 un parere in cui si sottolineava la rilevanza della volontà espressa precedentemente. In quest'ottica, si affermava come «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 circa i quali può lecitamente esprimere la propria volontà attuale». E si concludeva sostenendo che

«se il 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*: sarebbe infatti un ben strano modo di tenere in considerazione i desideri del paziente quello di fare, non essendo mutate le circostanze, il contrario di ciò che questi ha manifestato di desiderare» (corsivo aggiunto).

Le formule utilizzate dalla Convenzione di Oviedo e dal codice di deontologia medica, così, possono essere riempite di significato nel senso di considerare le direttive anticipate tanto più vincolanti quanto più espresse in forma consapevole e specifica. Se in presenza di volontà del tutto generiche si aprono – vedremo subito – margini di discrezionalità ed oneri di prova apprezzabili, di fronte ad una dichiarazione consapevole e chiara pare contrario ai principi indicati negarne il rispetto.

3.2. Segue: l'amministratore di sostegno

All'interno della cornice costituita dalle direttive anticipate, trova posto la nomina di un amministratore di sostegno. Tale figura, è stata introdotta nel 2004 all'interno del codice civile (artt. 404 e ss.) per rispondere alle esigenze di rappresentazione della volontà di chi, senza presentare uno stato di totale infermità mentale, si potesse trovare in uno stato di incapacità anche parziale o temporanea di

provvedere a se stesso. Ed in questa sede è opportuno rilevare come il codice preveda all'articolo 406 che «il ricorso per l'istituzione dell'amministrazione di sostegno può essere proposto *dallo stesso soggetto beneficiario*» (corsivo aggiunto).

In questi termini, già esiste nel nostro ordinamento la possibilità che determinate scelte, anche di carattere terapeutico, possano essere legittimamente prese da chi è stato precedentemente indicato dallo stesso paziente divenuto poi incapace come l'autentico interprete della propria scelta morale. Su queste basi, il Tribunale di Modena, ad esempio, ha adottato un decreto (13 maggio 2008) in cui l'amministratore di sostegno è stato autorizzato a compiere «in nome e per conto della beneficiaria, le seguenti operazioni: negazione di consenso ai sanitari coinvolti a praticare ventilazione forzata e tracheostomia all'atto in cui, senza che sia stata manifestata contraria volontà della persona, l'evolversi della malattia imponesse la specifica terapia salvifica; richiesta ai sanitari di apprestare, con la maggiore tempestività e anticipazioni consentite, le cure palliative più efficaci al fine di annullare ogni sofferenza alla persona».

La figura dell'amministratore di sostegno viene così abilitata, laddove specificamente autorizzata, a rappresentare la volontà della persona divenuta incapace anche in riferimento alla interruzione di trattamenti vitali, avvicinandosi alla figura del *proxy*, presente in una serie di discipline statali sul *living will* adottate negli Stati Uniti d'America.

3.3. Segue: in assenza di direttive anticipate

Le ipotesi che precedono riguardano il caso in cui il soggetto, prima di cadere in uno stato di incapacità, abbia espresso le proprie scelte in riferimento ai trattamenti sanitari cui desidera o non desidera accedere ovvero alla persona cui chiede di rappresentare la propria volontà. In assenza di dichiarazioni di questo tenore o in presenza di manifestazioni talmente generiche da non poter costituire un utile indicazione della volontà della persona, il problema si complica ulteriormente.

Al riguardo, peraltro, è intervenuta la già ricordata sentenza della prima sezione civile della Corte di Cassazione (n. 21748 del 2007.) che ha fissato una serie di condizioni il cui verificarsi permette l'interruzione di trattamenti di sostegno vitale. La Corte, in particolare, fissa il principio secondo cui, «su richiesta del tutore che lo rappresenta, e nel contraddittorio con il curatore speciale», il giudice può autorizzare la disattivazione di nutrizione e idratazione artificiale unicamente in presenza di due specifici requisiti:

«(a) 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 la benché minima possibilità di un

qualche, sia pure flebile, recupero della coscienza e di ritorno ad una percezione del mondo esterno; e

(b) sempre che tale istanza sia realmente espressiva, in base ad elementi di prova chiari, univoci e convincenti, della voce del paziente medesimo, tratta dalle sue precedenti dichiarazioni ovvero dalla sua personalità, dal suo stile di vita e dai suoi convincimenti, corrispondendo al suo modo di concepire, prima di cadere in stato di incoscienza, l'idea stessa di dignità della persona» (punto 10).

Sulla base di questi principi, che paiono peraltro particolarmente rigorosi e in linea con un principio di estrema cautela in quella che comunque è un'opera di ricostruzione della volontà individuale, si precisa come il giudice, anche in mancanza di documenti scritti riportanti indicazioni precise, debba svolgere una forma accurata di controllo della scelta di interrompere nutrizione e idratazione artificiali; controllo diretto alla verifica "oltre ogni ragionevole dubbio" del contenuto della volontà presunta. Inutile dire, in questo senso, che la presenza di direttive anticipate di trattamento, tanto più se espresse in forma certa, precisa e documentata, potrà essere efficacemente utilizzata al fine di permettere il rispetto della volontà, e con essa della dignità, della persona incapace.

4. Un'ulteriore complicazione: la qualifica di nutrizione e idratazione artificiali come trattamenti sanitari

Un ulteriore profilo problematico riguarda la qualifica di nutrizione ed idratazione artificiali come *trattamenti sanitari rifiutabili*, anziché come cure sempre e comunque doverose. In caso di una ricostruzione che facesse fuoriuscire tali pratiche dalla categoria dei trattamenti sanitari, infatti, si potrebbe revocare in dubbio l'applicabilità dell'art. 32 della Costituzione che utilizza testualmente tale formula.

I dubbi al riguardo risalgono ad un parere del Comitato Nazionale per la Bioetica del settembre 2005 in cui, a maggioranza, si decise che «[n]utrizione e idratazione vanno considerati atti dovuti eticamente (oltre che deontologicamente e giuridicamente) in quanto indispensabili per garantire le condizioni fisiologiche di base per vivere».

Tale dichiarazione suscita serie perplessità di ordine giuridico e deontologico. Che nutrizione e idratazione artificiali costituiscano un trattamento sanitario era già sostenuto, oltre che da una precedente commissione scientifica incaricata dall'allora ministro Veronesi, da una parte (minoritaria) dello stesso CNB che, oltre a ricordare la letteratura scientifica internazionale assolutamente prevalente, qualificava le cure in oggetto come «trattamenti che sottendono conoscenze di tipo scientifico e che soltanto i medici possono prescrivere, soltanto i medici possono mettere in atto (...) e soltanto i medici possono valutare ed eventualmente rimodulare nel loro

andamento». Effettivamente, pare difficile negare che tecniche di questo genere non siano trattamenti sanitari atteso che se chi non è medico praticasse una PEG o introducesse e gestisse da un punto di vista clinico un sondino naso-gastrico (dosando le percentuali delle sostanze e dei farmaci introdotti, ad esempio) verrebbe accusato di esercizio abusivo della professione (medica, appunto). Al riguardo, può inoltre ricordarsi risalente giurisprudenza costituzionale in cui si è implicitamente ricostruito il prelievo di sangue – intervento complessivamente meno invasivo e complicato della nutrizione e idratazione artificiali – come trattamento sanitario, sottoposto alle garanzie degli articoli 13 e 32 della Costituzione (cfr. sentenze n. 54 del 1986, 194 del 1996 e 238 del 1996). Tale posizione è stata anche precisata e fatta propria dalla Cassazione civile (sent. 21748 del 2007 cit.) secondo cui

«Non v'è dubbio che l'idratazione e l'alimentazione artificiali con sondino nasogastrico costituiscono un trattamento sanitario. Esse, infatti, integrano un trattamento che sottende un sapere scientifico, che è posto in essere da medici, anche se poi proseguito da non medici, e consiste nella somministrazione di preparati come composto chimico implicanti procedure tecnologiche» (p. 7.6).

Sulla stessa linea, inoltre si pone costante giurisprudenza straniera che permette, in base a prove dotate di diverso peso a seconda degli ordinamenti, la sospensione delle pratiche in oggetto (ad esempio, si veda per gli Stati Uniti la pronuncia della Corte Suprema *Cruzan v. Director, Missouri Department of Health*, 497 U.S. 261 del 1990; per il Regno Unito la sentenza della *House of Lords Airedale NHS Trust v. Bland* 1 All ER 821 HL del 1993).

Tali considerazioni portano a superare la posizione di chi vorrebbe nutrizione e idratazione artificiali cure dovute e obbligatorie anziché trattamenti sanitari (rifiutabili ex art. 32 Cost.).

Tuttavia, anche non aderendo a tale impostazione e concedendo che non si tratti tecnicamente di trattamenti sanitari, il principio che riconosce l'autodeterminazione della persona non può comunque essere eluso. In questo senso, abbiamo visto come la Convenzione di Oviedo e la Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea non si riferiscano ai soli trattamenti sanitari, ma riconoscano il principio del consenso, rispettivamente, per gli interventi «nel campo della salute» e «nell'ambito della medicina e della biologia». Ora, se è vero che ogni definizione risente di margini di discrezionalità interpretativa, pare davvero difficile sostenere che nutrizione e idratazione artificiali siano estranee a tali ambiti.

Inoltre, la recente giurisprudenza costituzionale citata (sent. 438 del dicembre 2008) conferma espressamente come il principio del consenso informato «trova fondamento nei principi espressi nell'art. 2 (...) e negli artt. 13 e 32 della

Costituzione». E anche su questa base, l'esclusione di nutrizione e idratazione artificiali dal raggio d'azione dell'art. 32 non ne farebbe certo cadere il requisito della volontarietà, residuando in ogni caso l'inquadramento e le garanzie delle altre due disposizioni costituzionali.

Anche il codice di deontologia medica non lascia margini di dubbio. Senza prendere espressamente posizione sulla qualifica in esame, infatti, è chiarissimo nel disporre che, in presenza di un rifiuto consapevole di nutrirsi, «il medico non deve assumere iniziative coercitive né collaborare a manovre coattive di nutrizione artificiale nei confronti della medesima» (art. 53).

Oltre a tutto ciò, il tentativo di escludere nutrizione e idratazione artificiali dal contesto dei trattamenti sanitari, per farne un possibile oggetto di obbligo al di fuori delle garanzie previste dalla riserva rinforzata di legge dell'art. 32 (si pensi al d.d.l. Calabrò) pone problemi di *ragionevolezza* non facilmente superabili. Su che basi, ad esempio, tali pratiche non potrebbero essere oggetto di una direttiva anticipata mentre potrebbe esserlo la ventilazione meccanica?

In questo senso, appare davvero oscura la *ratio* dell'esclusione delle sole nutrizione ed idratazione artificiali dalla categoria dei trattamenti rifiutabili (anche in via anticipata). Se generalmente l'eccezionalità di tale esclusione viene giustificata sulla base della particolare crudeltà e durezza della morte per disidratazione, vi è da chiedersi se la morte per soffocamento non debba avere la stessa considerazione. Eppure, e il riferimento va ancora al d.d.l. ora all'esame della Camera, la ventilazione meccanica non è espressamente esclusa dalla categoria dei trattamenti sanitari, come non lo sono gli altri interventi di sostegno vitale la cui interruzione conduce alla morte; morte che comunque, anche nel caso dell'interruzione di nutrizione o idratazione, va comunque assistita da una sedazione che ne escluda eventuali componenti di sofferenza fisica.

In presenza di un disegno di legge che disciplina fattispecie omogenee (trattamenti di sostegno vitale) in maniera così diversa (ammettendo la ventilazione meccanica ed escludendo idratazione e nutrizione artificiali) un giudizio basato sul criterio di ragionevolezza può avere buon gioco nel rilevarne l'incostituzionalità.

5. Considerazioni di sintesi

Le brevi considerazioni fin qui svolte, in conclusione, pongono in luce come già sia presente nell'ordinamento italiano una serie di fonti e componenti normative che tutelano il principio della volontarietà dei trattamenti sanitari e di ogni cura. Tale principio trova fondamento in un contesto giuridico-costituzionale complessivo che non si limita all'art. 32 della Costituzione, ma che si rivolge ad altre disposizioni costituzionali a livello sia italiano che europeo e a principi fatti propri dalla dimensione internazionale oltre che da quella deontologica. Il principio della volontarietà, in altri termini, pare porsi quale nuovo *jus commune* dotato di rango

costituzionale e di portata ultranazionale, e da cui trarre precise indicazioni anche per il caso in cui la persona non sia più capace o si debba decidere di trattamenti di sostegno vitale e, in particolare, di nutrizione e idratazione artificiali.

Si tratta di una posizione che permette di *prendere sul serio il malato* che, da mero oggetto di cura, viene ad essere pienamente riconosciuto quale soggetto ed agente morale, titolare di libertà e diritti e, con essi, portatore di una dimensione di dignità umana da rispettare anche quando versi in stato di incapacità.

L'auspicio è che anche il legislatore italiano ne tenga conto.