

Il testamento biologico, tra habeas corpus e diritto a una morte con dignità

Le proposte di legge in esame sono moltissime e perciò mi limiterò ad alcune considerazioni di carattere generale. La varietà di impostazioni riflette la complessità del tema (libertà terapeutica e inviolabilità del corpo) e dello stesso strumento (le dat) immaginato per disciplinare il rapporto tra corpo, vita e scienza, codificando "diritti infelici" (Donini).

Il tema – cui A buon diritto da tempo dedica un'attenzione particolare- diviene sempre più urgente in ragione dei progressi della scienza e dell'incidenza della medicina su questioni che non si limitano più alla cura del corpo, ma **che coinvolgono necessariamente anche il proprio modo di concepire la vita e di darle senso**, il proprio orizzonte di valori. E ciò avviene perché la scienza ha "creato", come per le decisioni su come morire, un vero e proprio tempo in cui della morte e della vita si possa decidere, sia all'interno di un percorso terapeutico a progressione più o meno lenta ma tendenzialmente definita (pianificazione condivisa delle cure, secondo il CdE) sia nell'ambito di una disposizione su una scelta terapeutica da affrontare in condizioni future ed eventuali. Così come la scienza ci offre possibilità di concepire, prolungare, interrompere la vita in modo prima impensabile. Risolvere il tema delle dat all'interno del solo principio del miglior interesse (sanitario) del paziente rischia allora di eludere la complessità del fenomeno, con un riduzionismo scienziato che va invece superato affiancando le valutazioni mediche alle direttive che solo il paziente può dare, nel rispetto delle proprie più profonde convinzioni. La buona pratica medica va dunque integrata con **il punto di vista del paziente su se stesso**, perché temi come questi non coinvolgono la sola medicina ma, necessariamente, una concezione del mondo e della vita che non può che essere personale. E' il rispetto del paziente come persona e non mero corpo il primo parametro etico cui la medicina deve, oggi, attenersi.

Per quanto non facile, il diritto (il più possibile "mite") in questa materia dovrebbe consentire a ciascuno di poter rispettare le proprie intime convinzioni, ogniqualvolta ciò non leda diritti altrui. Tanto più in una materia, come questa, il cui parametro costituzionale indica nel **"rispetto della persona umana"** il limite oltre il quale nessun trattamento sanitario può spingersi, neppure a tutela di quell'interesse collettivo che, secondo l'art. 32 Cost., qualifica il diritto alla salute nella sua componente solidaristica e che, come precisa la Cassazione, non può essere inteso come dovere assoluto di cura in condizioni percepite come lesive della propria dignità.

Tracciare questo limite in concreto è estremamente difficile e richiede uno sforzo di ridefinizione di categorie giuridiche consolidate, ben sapendo che, con il Manfred di Byron, l'albero della scienza non sarà mai l'albero della felicità ma che, certamente, se non adeguatamente disciplinata e armonizzata secondo l'intimo sentire di ciascun paziente, la scienza imposta può divenire una forma di coartazione inaccettabile. Tale da divenire quella "inutile tortura" cui – ricorda Luigi Manconi - nel 1970 si riferiva Paolo VI, **rispetto all'ostinazione della tecnica nel prolungare artificialmente la vita, dovendo invece riconoscersi la finitezza degli sforzi umani in difesa di essa.**

Quello del limite oltre il quale il rapporto di cura rischia di divenire coercizione, violazione della dignità del paziente, è del resto il discrimine maggiore tra le varie proposte. Accanto a un nucleo comune (previsione delle dichiarazioni anticipate di trattamento quale strumento mediante il quale il paziente, capace di intendere e volere, enuncia le proprie volontà: living will, advanced care statement, appunto, relativamente alle cure da ricevere in stato di incapacità; divieto di cure sproporzionate), le peculiarità di ciascuna attengono essenzialmente al **valore, più o meno vincolante, conferito a tali direttive** e; dunque, alla possibilità del medico di discostarsene o non eseguirle, nonché ai **trattamenti indisponibili da parte del paziente** (secondo alcune proposte ad esempio alimentazione e idratazione forzate) o comunque non eseguibili da parte del medico (ad esempio quelli volti a cagionare la morte nelle pdl Binetti e Roccella). Si tratta di risposte,

variamente modulabili, a temi che vanno presi sul serio, quali l'esigenza che la dichiarazione corrisponda realmente alla volontà del paziente e non sia invece frutto di un suo condizionamento o **lo scarto tra volontà espressa e situazione di fatto attuale**, anche in ragione del progresso delle tecnologie, che rendano possibile domani ciò che non lo è oggi aprendo quindi speranze prima impensabili, o anche alla necessità di evitare che la scelta dismissiva sia frutto di isolamento sociale o del timore del paziente di rappresentare "un peso" per i familiari.

Sulla non rifiutabilità, prevista in alcune pdl, di trattamenti di sostegno vitale quali alimentazione e idratazione artificiali, va considerato che esse sono state considerate trattamenti sanitari dalla Cassazione ma anche dalla Cedu, che tra i principi in materia di testamento biologico ha incluso, appunto, la soggezione di tali trattamenti (volti a intervenire non solo sull'eziologia ma anche sui sintomi della malattia) al principio del consenso informato ammettendone il rifiuto.

Quanto alla **vincolatività** delle dat, le proposte tese a sancire il principio dell'indisponibilità della vita legittimano il medico a disattendere motivamente le direttive espresse nelle dat, sentendo il fiduciario o i familiari, impedendogli comunque di seguire orientamenti volti a cagionare la morte del paziente o comunque in contrasto con norme giuridiche o deontologiche. Nella pdl Murer tale possibilità è limitata alle ipotesi in cui sussistano motivate e documentabili possibilità, non prevedibili all'atto della dichiarazione, di poter altrimenti conseguire ulteriori benefici per il paziente, in accordo con il fiduciario e i familiari. La pdl Mantero invece limita tale facoltà ai casi in cui, in accordo con il parere del comitato etico, **non vi sia più corrispondenza tra la situazione attuale e quella prevista dal paziente**, in ragione dell'evoluzione scientifica.

Credo che ciò che vada salvaguardato sia certamente il diritto del medico **all'obiezione di coscienza** (con il corrispondente dovere della struttura sanitaria di assicurare con adeguate sostituzioni, la presenza di almeno un medico in grado di seguire le direttive del paziente), come una **clausola di flessibilità** che legittimi il sanitario a discostarsi motivatamente dalla volontà espressa qualora, per il progresso della scienza, essa non appaia più rispondente alla situazione considerata dall'interessato. Ciò consentirebbe infatti di non cristallizzare irragionevolmente le direttive espresse magari a distanza di anni, conferendo loro la duttilità adeguata rispetto alla velocità con cui la scienza si evolve. In questo senso – e come A buon diritto propone da tempo – le dat dovrebbero essere oggetto di aggiornamento periodico alla luce dei progressi della medicina e andrebbe previsto l'intervento di uno o più fiduciari che commisurino le decisioni precedentemente assunte dall'interessato alle nuove condizioni createsi.

Ma proprio in quanto espressive di un consenso dato "ora per allora" a un trattamento che su tale fondamento si legittima, le dat dovrebbero avere valore vincolante, pena la loro sostanziale inutilità e la riemersione del modello paternalistico nella gestione del rapporto medico-paziente.

In tal senso si è del resto pronunciata anche la Cedu con la **sentenza Lambert** del maggio scorso, in cui non solo ha indicato la volontà espressa dal paziente come parametro regolativo dell'intervento medico anche in assenza di una specifica disciplina, ma ha oltretutto affermato che rientra nel margine di discrezionalità rimesso al legislatore nazionale la disciplina dell'interruzione di eventuali trattamenti salvavita, di per sé non contraria al principio di tutela della vita umana sancito dalla Carta di Roma.

In favore della cogenza delle dat depongono del resto quasi tutti gli altri ordinamenti europei. Non solo la recente disciplina francese (che assicura anche la sedazione profonda) ma anche quelle belga (che ammette l'eutanasia passiva e attiva), olandese (che legittima anche trattamenti letali purché praticati sotto il controllo medico), svizzera (che ammette anche l'eutanasia passiva), lussemburghese, danese, spagnola e tedesca (quest'ultima di natura essenzialmente giurisprudenziale fondata sulla libertà di autodeterminazione di cui all'art. 1 GG e sulla ricomprensione di dat vincolanti nell'amministrazione di sostegno). Analogamente il living will anglosassone è applicato giudizialmente sin dal 1993, mentre non si è mai depenalizzato l'aiuto al

suicidio, soprattutto dopo la pronuncia Cedu nel caso Diane Pretty del 2002 in cui si ritenne legittimo il diniego opposto dalle autorità inglesi alla richiesta di non perseguire penalmente il marito della donna qualora l'avesse aiutata a morire. Diverso il caso Ms B., in cui la Family Division dell'High Court legittimò il *right to refuse*, la sospensione, da parte dei sanitari, di trattamenti salvavita quali la ventilazione artificiale. Significativamente, la recente revisione delle direttive del Director of Public Prosecutions invita a non considerare penalmente rilevante la sospensione di trattamenti salvavita in base a una chiara direttiva del paziente.

Difforme la disciplina statunitense, ove a Stati permissivisti (Oregon, Montana, Colombia¹ e Washington dopo il Death with dignity Act) se ne affiancano altri nei quali si ammette al massimo il testamento biologico con limiti riguardo ai trattamenti salvavita, pur dopo la declaratoria di incostituzionalità della legge della Florida modellata sul caso di Terry Schiavo.

In favore della cogenza delle dati e della rifiutabilità di trattamenti anche di sostegno vitale depone, del resto, l'analisi giurisprudenziale interna sul valore del consenso informato quale "scelta assiologica, di valore, nel modo di concepire il rapporto tra medico e paziente, declinato non più in chiave paternalistica sulla base di una **presunta autolegittimazione** del trattamento sanitario, ma fondato invece prima sui diritti del paziente e sulla sua libertà di autodeterminazione terapeutica che sui doveri del medico" (Cass., 21748/2007; Corte cost., sent. 438/2008).

Esso, afferma la Corte, 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. E- afferma la Corte - come ogni diritto di libertà, è tutelato **anche nel suo risvolto negativo**, ovvero il diritto al rifiuto delle cure ancorché ne consegua il sacrificio della vita e che non va scambiato per una forma di eutanasia (ossia come intervento diretto a provocare la morte), esprimendo soltanto l'esigenza che la malattia segua il suo corso.

Tale principio è, per la Corte, espressione dei principi costituzionali a tutela del diritto alla salute, all'invulnerabilità personale e alla stessa dignità, sancita da quell'art. 2 cui Aldo Moro attribuiva la funzione di **difesa della persona da ogni strumentalizzazione** per fini che la trascendano. Ed è una norma, questa, strettamente legata non solo ai "tradizionali" diritti di libertà quali in primo luogo la libertà personale (art.13), ma anche a uno dei più innovativi diritti sanciti con straordinario rigore dalla Costituzione: il diritto alla libertà di **autodeterminazione terapeutica** di cui all'art. 32, quale tecnica di libertà; autolimitazione del potere legislativo, che non solo non potrebbe mai autorizzare interventi sanitari non finalizzati alla tutela di interessi collettivi, ma che dovrebbe comunque osservare anche in tal caso i limiti imposti "dal rispetto della persona umana". Nessun'altra norma costituzionale che sancisca diritti di libertà contiene, del resto, un limite così stringente per il legislatore: un nuovo *habeas corpus*, un vincolo al rispetto della dignità, una sorta di autolimitazione del potere in nome del rispetto della sovranità su di sé e sul proprio corpo da parte del singolo.

Si tratta di una norma fondamentale nella dialettica del rapporto tra autorità e libertà; potere legislativo e dignità della persona; invasività della tecnica e invulnerabilità del corpo; norma cui è sottesa la consapevolezza del nesso inscindibile che lega il diritto alla salute e alla libertà di cure alla piena e integrale realizzazione sia della libertà che dell'eguaglianza delle persone. Come osservava Mortati, la Costituzione della Repubblica italiana è stata a lungo l'unica Costituzione del dopoguerra a prevedere una disposizione che "nel conferire rilievo costituzionale agli interessi collegati con la salute dei cittadini, ne abbia dato una disciplina compiuta". Forse soltanto la **Carta di Nizza** prevede un grado di tutela del diritto all'autodeterminazione terapeutica paragonabile a

¹ Ove il *right to refuse* è stato sancito dalla giurisdizione suprema per fini di tutela della dignità del paziente, altrimenti strumentalizzato a un valore astratto quale la difesa della vita in sé a prescindere dalla volontà del singolo interessato.

quello garantito dalla Costituzione italiana, sancendo espressamente il principio del **consenso informato** quale fondamento del diritto alla libertà di cure.

Proprio perché inviolabile il diritto alla libertà di cure va garantito anche ai soggetti in stato di incapacità (originaria o sopravvenuta) di intendere o di volere, nei cui confronti, come osserva la giurisprudenza, spetta al **rappresentante** legale garantire il rispetto delle volontà eventualmente espresse in precedenza, assicurando che il trattamento sanitario non si conformi a un astratto concetto di 'miglior interesse' oggettivamente inteso, ma alla personale concezione della dignità del soggetto il cui interesse si deve appunto rappresentare². Potendo in taluni casi rappresentare un estremo atto d'amore dissentire da un trattamento sanitario che l'incapace avrebbe percepito come lesivo del proprio senso di dignità, almeno quando debba ritenersi che egli avrebbe indissolubilmente legato la propria dignità alla vita di esperienza, alla coscienza, alla relazione con il mondo, alla non dipendenza da macchine o farmaci.

E', infine, importante sancire espressamente – come prevede il ddl Manconi, ad esempio, al Senato – che il rifiuto di cure non incide sul diritto del paziente ad essere assistito e altrimenti curato né giustifica alcuna forma di abbandono terapeutico.

² Per quanto concerne i minori (che in Olanda acquistano capacità in materia a 12 anni), l'età minima del dichiarante è in alcune proposte fissata a 16 anni, dunque al di sotto della generale capacità di agire del singolo, ma conformemente all'età spesso indicata nell'ordinamento in relazione alla facoltà di decidere su alcuni status o diritti della personalità (matrimonio, filiazione, cognome, ecc.).