

OSSERVAZIONI del prof. PAOLO DE CARLI sul PROGETTO DI LEGGE cd. sul FINE VITA

1. La tutela della vita è una caratteristica peculiare che rivela lo sviluppo di una civiltà giuridica

Tutta la tradizione giuridica non solo dell'occidente ma anche dello spirito orientale considera **la vita umana come un bene prezioso e che non è nella intera disponibilità dell'uomo, soprattutto per quanto riguarda il principio vitale, cioè ciò che dà origine alla vita e ciò che ne determina l'estinzione.** E' il divieto per l'uomo di disporre della vita di un altro uomo – omicidio – e anche della propria vita – suicidio. Si ricordino al proposito **la Legge Mosaica, il Codice di Hammurabi e il giuramento di Ippocrate** a cui sono tenuti per tradizione i medici e che esclude ogni forma di eutanasia).

La linea di sviluppo della tutela giuridica della vita si è poi nel tempo ampliata, **con il divieto delle torture nei processi penali, con la soppressione della pena di morte, con il rifiuto di guerre di conquista e di aggressione, con la crescente tutela delle persone handicappate, con la tutela dell'embrione, con le provvidenze per la vecchiaia, ecc.**

Evidente che tale tutela è strettamente legata alla tutela che nel diritto riceve il **concetto di persona**, concetto di origine cristiana che trova sviluppo dal XII secolo in poi e che segna un netto distacco dal concetto romanistico di individuo.

Questa linea di tutela della vita ha, più di recente, trovato accoglimento in **importanti documenti costituzionali o internazionali.**

Per il diretto interesse che ci riguarda troviamo tale tutela **nella nostra Costituzione**: a) nel riconoscimento della dignità della persona (art.2) , b) nell'affermazione della libertà personale (art.13), in particolare al comma 3: "E' punita ogni violenza fisica o morale sulle persone comunque sottoposte a restrizioni di libertà" e, principalmente, c) nella proclamazione del diritto alla salute (art.32): "La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività e garantisce cure gratuite agli indigenti. / 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.” Si noti che in questo articolo si affronta espressamente il problema del possibile conflitto fra tutela della salute e della vita da un lato e tutela della libertà della persona dall’altro e si dice che con la legge può essere imposto un determinato trattamento finalizzato a far prevalere la tutela della vita anche contro la volontà della persona; occorre però che i casi in cui questa prevalenza appaia necessaria siano previsti per legge. Si tratta di una riserva di legge relativa.

Troviamo ancora quella tutela nel nostro **Codice Penale**, il codice Rocco che punisce oltre all’omicidio, l’omicidio del consenziente (art.579) ed anche l’istigazione e l’aiuto al suicidio altrui (artt. 580).

Inoltre dobbiamo citare la **Carta dei diritti fondamentali UE Nizza 2000** che al Titolo I contiene un’ampia tutela della dignità umana, del diritto alla vita e del diritto all’integrità della persona con il divieto delle pratiche eugenetiche, della clonazione umana e con il divieto di fare del corpo umano e delle sua parti una fonte di lucro (artt.1-5).

Ancora è da richiamare la **Convenzione ONU sui diritti dei disabili** firmata a New York il 13 dicembre 2006 (e di cui alla L.3-3-2009 N.18 in particolare l’art. 10 sul diritto alla vita e l’art. 25 lettere a,b, e d che stabilisce il diritto dei disabili ad adeguate prestazioni sanitarie, senza discriminazioni.

Infine è da ricordare la **L. 28-3-2001 n.145 di ratifica della Convenzione del Consiglio di Europa sulla dignità dell’essere umano fatta a Oviedo il 4 aprile 1997**, legge di ratifica, tuttavia, che non è attualmente operante in quanto non depositata al Consiglio d’Europa e in quanto mancante dei decreti attuativi. In ogni modo la Convenzione di Oviedo dopo avere solennemente affermato il primato dell’essere umano (*“L’intéret et le bien de l’etre humain doivent prévaloir sur le seul interet de la société ou de la science”*) valorizza all’art. 4 le norme e obbligazioni professionali mediche affermando che ogni intervento deve rispettarle e, in ordine alle persone affette da patologie che ne pregiudichino le capacità intellettive e di comprensione,

ammette comunque i trattamenti che evitino un grave rischio alla salute purchè eseguiti secondo le condizioni, le procedure e i controlli prescritti (art.7); allo stesso modo ammette i trattamenti di urgenza (indispensabili per il beneficio della salute) anche quando non può essere ottenuto un appropriato consenso (art.8): infine prevede che, nel caso in cui la persona non sia in grado di esprimere la sua volontà, si tenga conto delle intenzioni espresse in precedenza. Chiaramente però non si attribuisce forza vincolante a tali intenzioni e dichiarazioni anticipate. Di cui soltanto si deve “tener conto”.

Allo stesso modo il **Codice di Deontologia medica** afferma che il medico allorchè il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà e si trova in grave pericolo di vita, deve “tener conto” delle dichiarazioni anticipate della persona.

Ancora nel dicembre del 2003 il **Comitato Nazionale di Bioetica in un ponderato documento** ha affermato che le dichiarazioni anticipate di trattamento non possono contenere indicazioni !”in contraddizione col diritto positivo, le regole di pratica medica e la deontologia professionale medica...Il medico non può essere costretto a fare nulla contro la sua scienza e la sua coscienza” e in un documento del 30-12-2005 ha affermato la doverosità dell'idratazione e dell'alimentazione (che non sono trattamenti medici) anche in contrasto con una manifestazione anticipata di volontà contraria.

Il 15 gennaio 2009 il Ministro della Salute ha emanato un Atto di indirizzo ministeriale avente ad oggetto “Stati vegetativi, nutrizione e idratazione” in cui esclude che medici e operatori della sanità possano essere autorizzati a interrompere nutrizione e idratazione di pazienti non in grado di esprimere la loro volontà in merito.

2. Effetti del quadro normativo attuale

Se questo è il panorama dei documenti costituzionali internazionali e normativi in generale da qui deriva che, allo stato attuale della normativa: a) **il rifiuto del cd. accanimento terapeutico**, di cure cioè che non abbiano altro effetto che quello di prolungare la sopravvivenza senza tuttavia apportare alcun miglioramento né alcuna

prospettiva di risoluzione del male **appare legittimo e non è da considerare eutanasia;** b) anche **il rifiuto di cure ed interventi proposti che appaiono eccessivi e non proporzionati al fine della risoluzione del male ma quali puri tentativi sperimentali appare legittimo** e non è da considerarsi eutanasia; c) **non è invece legittima l'interruzione di funzioni vitali quali ventilazione, nutrizione e idratazione (eutanasia passiva);** c) si deve escludere la legittimità della cd "eutanasia attiva diretta" (farmaci che inducono la morte); e) infine non è legittimo il suicidio assistito che contrasta con la normativa penale ed è passibile di sanzione penale in capo a chi assiste e aiuta.

3. L'emersione per opera della giurisprudenza di una diversa linea di pensiero che assegna assoluta prevalenza all'autodeterminazione del paziente

Negli anni recenti tuttavia rispetto alla normativa sopra descritta e al quadro come sopra delineato si è sviluppata, per opera principale della giurisprudenza, **una linea di pensiero tutтаffatto diversa che di fronte alla prospettiva della morte prescinde da considerazioni oggettive circa il decorso del male e privilegia in modo assoluto l'autodeterminazione della persona anche attraverso documenti, dichiarazioni del passato (testamento biologico) o addirittura attraverso la ricostruzione di una presunta volontà della persona.**

Con **due Sentenze (Cass. Prima sez. Civile 16 ottobre 2007 N. 21748 caso Englaro e Cass. Sez Unite 13 novembre 2007 N. 27145)** la Corte di Cassazione ebbe ad affermare che **il giudice avrebbe potuto autorizzare (non ordinare) la disattivazione della nutrizione e della idratazione artificiali** (che duravano da 17 anni), su richiesta del tutore in contraddittorio con il curatore speciale, solo in presenza di due specifiche condizioni : a) il carattere irreversibile dello stato vegetativo considerato sulla base degli standard medico-scientifici internazionali; b) la ricostruzione della volontà della persona sulla base di elementi di prova chiari, univoci e convincenti relativi alla sua personalità, al suo stile di vita, ai suoi convincimenti e alla sua concezione della propria dignità.

Il Tribunale di Milano e in seguito la Corte d'Appello di Milano con una sentenza del 9 luglio 2008 avente natura di provvedimento di volontaria giurisdizione autorizzava l'interruzione delle funzioni vitali di cui sopra. In merito alla menzionata Sentenza della Cassazione 16/10/2007 N. 21748 il Parlamento faceva ricorso alla Corte costituzionale per conflitto tra i poteri dello Stato il 17 settembre 2008 sostenendo che i giudici si erano arrogati funzioni legislative che solo spettano al Parlamento. La Corte in seguito ebbe a ritenere giustificato il comportamento della Cassazione in quanto sarebbe esistito un "materiale normativo rilevante per la decisione" posto a base dell'attività interpretativa della Cassazione (**Ordinanza Corte costituzionale n.334 del giorno 8-10-2008**). Il sistema sanitario della Regione Lombardia ebbe tuttavia a rifiutarsi di dare esecuzione alla Sentenza della Corte d'Appello di Milano. Contro il comportamento omissivo del Sistema sanitario fu sollevato allora ricorso al **TAR Lombardia il quale ebbe ad affermare invece l'obbligatorietà giuridica della pronuncia della Corte d'Appello**. Come già accennato il 15 gennaio 2009 il Ministero della Salute ebbe a reagire rispetto alla sentenza (creativa di diritto) della Corte d'Appello di Milano emanando l'Atto di indirizzo su "Stati vegetativi, nutrizione e idratazione" del 15-1-2009 col quale si specificava l'illegittimità del comportamento tendente alla interruzione delle funzioni vitali". Come è noto si dette poi esecuzione alla Sentenza ma presso diversa struttura sanitaria appartenente ad altra Regione.

Ancora in altro caso la **Cassazione (Sent.23676 del 2008)** mostra di privilegiare ampiamente la volontà (pur anco presunta e dedotta in via indiretta da fattori come personalità, stile di vita inclinazioni e convinzioni religiose) e quindi la libertà di coscienza rispetto alla tutela oggettiva della vita. Si tratta di un caso di rifiuto di trasfusioni di sangue di un testimone di Geova al momento non in grado di comprendere e di esprimersi nei confronti delle cure. La Corte ritiene che il rappresentante *ad acta* o l'amministratore di sostegno della persona possano legittimamente esprimere la volontà di rifiutare la trasfusione anche in ipotesi di pericolo di vita qualora il paziente: a) "rechi con sé una articolata, puntuale, espressa dichiarazione dalla quale inequivocabilmente emerga la volontà di impedire la trasfusione anche in ipotesi di pericolo di vita"; b) abbia nominato un rappresentante

ad acta con il compito di comunicare ai sanitari il rifiuto; questa ipotesi potrebbe concretizzarsi anche per mezzo dell'istituto dell'amministratore di sostegno.

Nel 2009 è stato ancora presentato al Senato un disegno di legge S1369 che in attesa di una organica disciplina legislativa si limitava con un articolo unico a stabilire per i soggetti non in grado di provvedere a se stessi il divieto di sospendere alimentazione e idratazione.

Ancora è importante, nella scia della giurisprudenza Englaro, la **Sentenza del Tribunale di Reggio Emilia 24-7-2012** relativa ad una ammalata di sclerosi multipla maligna in fase avanzata alimentata tramite PEG senza capacità di comunicazione con il mondo esterno, il cui amministratore di sostegno chiede di procedere alle cure con sola terapia palliativa senza manovre invasive. Il Tribunale ammette ed effettua la ricostruzione della volontà della paziente, tenendo conto dei desideri espressi prima della perdita di coscienza, ovvero inferendo quella volontà dalla sua personalità, dal suo stile di vita, dalle sue inclinazioni, dai suoi valori di riferimento e dalle sue convinzioni etiche, religiose, culturali e filosofiche.

4. Il progetto di legge sul fine vita in discussione alla Camera

Venendo dunque all'oggi occorre a questo punto prendere in considerazione il **Progetto di legge su "Consenso in formato e DAT"** che ha già passato alla Camera l'esame presso le Commissioni competenti e che andrà in aula il 13 marzo p.v.

Sinteticamente si deve dire che codesto disegno di legge svolge pedissequamente e porta a compimento il processo, iniziato come si è visto nel campo giurisprudenziale, di attribuzione di assoluta prevalenza alla libertà di coscienza e di autodeterminazione rispetto alla tutela del valore oggettivo della vita.

Innanzitutto si attribuisce con l'art.1 **importanza centrale al "consenso informato"** che, lungi dall'essere soltanto una modalità informativa, attribuisce al paziente un completo campo decisionale in ordine alla accettazione di tutte le cure o di parte di esse e in ordine al rifiuto totale o parziale delle cure come anche in ordine al diritto di revocare in qualsiasi momento il consenso prestato con la conseguenza

dell'interruzione del trattamento o di parte di esso "anche quando la revoca comporti l'interruzione della nutrizione e della idratazione artificiali". Si deve osservare che nel progetto è distorto il significato proprio del consenso informato: esso è conosciuto e utilizzato in medicina perché il paziente possa essere informato dei rischi possibili in determinati interventi o terapie; nel progetto invece si rilascia alla volontà del paziente l'assunzione del rischio più grave, quello della vita, a fronte dei rimedi o delle cure che i medici potrebbero ragionevolmente suggerire. Il significato corrente del consenso informato è quello dell'accettazione di un rischio per la salute o per la vita che potrebbe conseguire ai consigli medici; qui invece è il paziente che suggerisce il massimo rischio per la propria salute o per la propria vita anche in opposizione a quanto suggerito dalla medicina e si fa prevalere l'intendimento di un non competente rispetto a quello competente dei medici curanti.

Leggiamo il comma 5 dell'art.1 : **"Ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere ha il diritto di accettare o rifiutare qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario indicato dal medico per la sua patologia o singoli atti del trattamento stesso. Ha inoltre il diritto di revocare in qualsiasi momento il consenso prestato, anche quando la revoca comporti l'interruzione del trattamento, ivi incluse la nutrizione e l'idratazione artificiali...."** Il comma 7 poi attribuisce alla volontà del paziente forza obbligatoria per il medico: **"Il medico è tenuto a rispettare la volontà espressa del paziente e in conseguenza di ciò è esente da responsabilità civile o penale."** Si può qui constatare quanto sia preponderante e direi assoluta la considerazione della volontà del paziente e quanto subordinato il ruolo del medico. Il medico è ridotto a puro esecutore della volontà del paziente, non si considerano i problemi di coscienza del medico ma solo la libertà di coscienza del paziente. Al medico non è neppure riconosciuta la possibilità di una obiezione di coscienza che gli permetta di astenersi dal compiere atti che siano causa diretta del decesso del paziente. Nei casi di patologie croniche e invalidanti è espressamente prevista all'art.4 del Progetto la possibilità di "...una pianificazione delle cure condivisa tra il paziente e il medico, alla quale il medico è tenuto ad attenersi qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di

incapacità.”. Viene qui resa possibile al paziente la determinazione anche futura del comportamento del medico che deve attenersi alla pianificazione condivisa.

I problemi più gravi dal punto di vista morale sorgono allorchè il paziente si trova in condizioni di non sapere e di non potere autodeterminarsi. Vengono a questo proposito disciplinate le **“DAT Disposizioni anticipate di trattamento” con le quali qualsiasi persona maggiorenne e capace in qualsiasi momento della vita può “...esprimere le proprie convinzioni e preferenze in materia di trattamenti sanitari nonché il consenso o il rifiuto rispetto a scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari ivi comprese le pratiche di nutrizione e idratazione artificiali. Può altresì indicare una persona di sua fiducia (fiduciario) che ne faccia le veci e lo rappresenti nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie.”** Le DAT devono avere forma scritta devono essere datate e sottoscritte davanti a un pubblico ufficiale (notaio) o a un medico o a due testimoni o redatte attraverso strumenti informatici certificati e saranno raccolte dal Servizio sanitario nazionale. L’art. 3 comma 3 afferma che “...il medico è tenuto al pieno rispetto delle DAT le quali possono essere disattese, in tutto o in parte dal medico, in accordo con il fiduciario, qualora sussistano motivate e documentabili possibilità, non prevedibili all’atto della sottoscrizione, di poter altrimenti conseguire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita.”. Ovviamente il problema grave che pongono le DAT è dato dai mutamenti e dai progressi scientifici nel campo medico che possono trasformare l’approccio alla malattia, così come dai possibili mutamenti di atteggiamento del paziente nei confronti della malattia e della morte. Sembra quindi più saggio e realistico l’approccio al problema della Convenzione di Oviedo che all’art. 9 prevede che degli intendimenti espressi in precedenza dal paziente si debba **tener conto** senza che assumano efficacia obbligatoria del comportamento dei medici.

Il Progetto di legge oggi in discussione dovrebbe essere applicazione della Convenzione di Oviedo, ma come si può facilmente constatare, oltrepassa largamente, quanto a attribuzioni del paziente nei confronti del medico, il dettato della Convenzione stessa, che, come si è visto, fa diretto riferimento alle norme deontologiche professionali dei medici e alle altre norme applicabili in questi casi.

5. Conseguenze dell'approvazione del Progetto di legge

Viene così resa possibile l'eutanasia passiva soprattutto attraverso l'abbandono della nutrizione, ventilazione e idratazione o la rinuncia ad un intervento necessario alla sopravvivenza con contestuale adozione della terapia del dolore. Quando la terapia del dolore viene caricata in modo molto accentuato (come nei casi di uso massiccio di morfina e di sedativi che abbiano come effetto diretto la riduzione dei tempi di vita) si può parlare di eutanasia attiva indiretta; la causa della morte essendo riconducibile ai sedativi e non alla malattia.

Diverso è il caso del suicidio assistito in cui il paziente sceglie di usare sostanze dirette a provocare la morte con l'assistenza di una struttura ad hoc.

6. Gli effetti dell'approvazione del Progetto per comparazione con quanto vigente in altri paesi

In definitiva se venisse approvato il citato Disegno di legge verrebbe legittimata l'eutanasia e fors'anche il suicidio assistito e ci porremmo quanto a mancanza di tutela della vita ad un livello prossimo a quello del Belgio che ha legalizzato l'eutanasia con una legge del 13-2-2014, dei Paesi Bassi ove con una legge del 12 aprile 2001 si è legittimato una sorta di diritto al suicidio per cui pazienti e potenziali pazienti possono redigere una direttiva scritta sull'eutanasia ma devono avere il consenso di due medici che debbono concordare sullo stato di malato terminale e sulla mancanza di speranze di guarigione. Similmente in Svizzera le cliniche della buona morte o del suicidio assistito sono legittimate dalla mancanza di una sanzione penale in quanto l'art. 115 del Codice penale chi istiga o presta il proprio aiuto al suicidio altrui "per motivi non altruistici". Ancora nello Stato dell'Oregon (Stati Uniti) è possibile da parte del malato richiedere farmaci letali (suicidio assistito)

In molte altre legislazioni sembra esserci più prudenza e più bilanciamento fra volontà del paziente, tutela della professione medica, tutela della vita e esercizio della pietà umana. In generale si ammette l'autodeterminazione del paziente solo come

rinuncia a trattamenti invasivi ed inefficaci. Così in Francia il *Code de la santé publique* Artt. L1111-11 v. L.2005-370 artt. 10 e 7; così negli USA il *Patient self determination Act* del 1991 e in ogni Stato sono riconosciute le volontà anticipate e la designazione di un curatore sanitario, la legge spagnola 14-11-2002, il *Mental Capacity Act* del Regno Unito del 7-4-2005 in vigore dal 1-10-2007 ammette solo il rifiuto anticipato di trattamento, l'orientamento giurisprudenziale tedesco specie con la Sentenza della Corte federale BGH ZB/03 ma anche la legge 18-6-2009 sul testamento biologico che prevede l'autodeterminazione con l'assistenza di un fiduciario e del medico curante; la discrezionalità del fiduciario è limitata per la necessità della consultazione costante col medico, per la vigilanza del Tribunale tutelare e per la possibilità di pronunciamento anche dei parenti in ordine alla volontà presunta.