

**Lezione di dottorato tenuta presso il dipartimento di scienze tecnologiche-
Dottorato di ricerca in scienze e tecnologie per l'ambiente e la salute in data
20.06.2017**

Dal βίος alla bioetica al Biotestamento

Considerazioni di storia e di sistema giuridico

Generata «come reazione alla disumanizzazione della medicina¹», la bioetica contemporanea tende a raccordare, in equilibri sempre più instabili (anche a motivo dell'atmosfera postmoderna), saperi tradizionalmente diversi, soprattutto di tipo biologico-sanitario e di tipo umanistico.

Nell'ottica incline a pensare alla nascita della bioetica, come uno sforzo di reazione, essa può essere vista come agli antipodi del cosiddetto post-umanesimo², un indirizzo di pensiero che si caratterizza per almeno due tesi di fondo: a) non sussiste alcun modello paradigmatico per pensare l'essere umano, quindi nessuna ontologia; b) non bisogna più contrapporre natura e cultura per esprimere la pretesa incompletezza dell'essere umano, ma occorre favorire, anzi, la contaminazione intrabiologica (uomo-uomo, o uomo-animale) ed extrabiologica (uomo-macchina). Secondo la cosiddetta legge di Gabor, infatti, tutto ciò che è possibile fare tecnicamente sarà fatto e tutte le combinazioni possibili saranno tentate. Di qui una tesi, secondo la quale, progressivamente, in quello che Jeremy Rifkin³ ha definito 'secolo biotech', avranno ad infrangersi tutte le separazioni tra soggetto ed oggetto, tra naturale ed artificiale tra culturale e naturale, per cui da una situazione moderna di antropocentrismo si avrebbe un sostanziale traghettamento ad una forma di antropodecentrismo.

In quanto limite a questo antropodecentrismo, la bioetica, come del resto la giurisprudenza, può essere pensata come una condizione di continua ricerca di bilanciamenti «tra le opportunità offerte dalla scienza e le esigenze di tutela di valori sociali».

Su questo crinale, in una ricerca a ritroso, va ricordato che negli anni 70 del Novecento, si intese introdurre il termine *bioethics*, tradotto in bioetica per proporre un'etica fondata sulla scienza biologica, ad opera di quella parte della civiltà della scienza che andava modificando la natura corporea degli umani. Questo disegno, ambizioso, è stato sostenuto da un'esperienza interdisciplinare di diversi saperi, medici, biologici, filosofici, teologici, giuridici, storici, sociologici⁴.

Sempre su questo crinale va sottolineato che l'antichità aveva contrapposto l'uomo e la natura. Questa era il dominio delle forze naturali che l'uomo si ingegnava a trarre in qualche sua utilità, ma che, in pari tempo, temeva nella sua indomabile potenza.

L'uomo tese subito a ritagliare un suo proprio spazio tecnologico, il villaggio, la città, la *domus*, circoscrivendo così l'immenso spazio della natura.

La zootecnia, l'agricoltura, l'estrazione mineraria, la regimentazione e la condotta delle acque, la navigazione, la lavorazione del legno e dei metalli e via via tutte le tecniche artigianali si realizzarono sullo scenario di questa permanenza della superiorità della natura sull'uomo.

¹ F. P. Casavola, *Bioetica. Una rivoluzione postmoderna*, Roma 2013, 44.

² I. Sanna (cur.), *La sfida del post-umano. Verso nuovi modelli di esistenza*, Roma 2005, 142.

³ J. Rifkin, *Il secolo Biotech. Il commercio genetico e l'inizio di una nuova era*, tr. It. Loredana Lupica, Milano 2003.

⁴ F. P. Casavola, *L'etica pubblica tra valori e diritti*, Assisi 2015, 34, 49.

La natura era vista o immaginata *ab aeterno*, come suprema forza cosmica, il concetto cioè di *Deus sive natura*.

Questo immutabile fondale della storia umana si infrange quando la scienza scopre l'eliocentrismo, decapitando, per così dire, la terra della sua sovranità, nonché le leggi della chimica e della fisica, che consentono di giungere fino alle molecole ed all'interno degli atomi.

Tale mutamento radicale si coniuga con le tecniche per ottenere le macchine; tecnica portata sino al punto che esse si inoltrano nel corpo umano per combattere le malattie, leggendolo tutto attraverso la diagnostica per immagini, protesizzandolo contro le disabilità, sezionandolo allorché esso è solo un insieme di cellule e, infine, allontanarlo dalla morte. Ciò ha comportato, come abbiamo detto, la pretesa di far nascere nell'uomo la coscienza di essere egli e non più la natura, il sovrano della vita.

Lungo le linee di questo percorso, in cui il progresso biomedico ha toccato il senso della vita, si ci è spinti fino a riconfigurare il tema della morte e della sua stessa definizione; tale definizione era stata teorizzata ad Harvard alla fine degli anni Sessanta del secolo XX attraverso il criterio convenzionale della morte cerebrale, per consentire con maggiore facilità i prelievi di organi da cadaveri a cuore ancora battente. Nell'ottica odierna una riconfigurazione ed una dilatazione è apparsa centrale a fronte della trasformazione socio-culturale, ma anche sanitaria, della morte.

Nell'entrare con invasività nell'esistenza corporea degli umani, la scienza scopre la sua non estraneità all'altra parte del mondo storico, cioè a quello morale e sociale⁵. Qui è il punto che impone di uscire dal dualismo tra cultura umanistica e scientifica, la scienza moderna si poneva il tema della conoscenza delle leggi della natura, la scienza contemporanea modifica la natura, ivi compresa la natura umana.

Pertanto, la morte, in alcune prospettive etiche contemporanee, viene guardata dal punto di vista della «artificiale dilazione della vita mediante provvedimenti farmacologici e meccanici, causativi di sofferenze o in ogni caso di una esistenza indegna», da qui si sono ingenerate dissertazioni circa la pratica dei trapianti con la conseguenza di produrre inquietanti interrogativi.

2. Da un punto di vista giuridico, occorre partire dall'intangibilità della vita umana, che è una norma di divieto per chiunque intenda esercitare un potere sociale di mortificare la dignità umana.

L'intangibilità della dignità umana, nella specie delle operazioni sul corpo, oscilla tra disposizione del corpo ed ammissione dell'intervento altrui. In questo senso, l'art. 5 del Codice Civile italiano vieta gli atti di disposizione del proprio corpo, allorché essi cagionino una diminuzione permanente dell'integrità fisica o quando siano altrimenti contrari all'ordine pubblico ed al buon costume. Nel caso dei trapianti, però, si assiste ad un *quid pluris*; infatti non si dà luogo all'espianto/impianto di un organo per far intervenire il chirurgo a tutela della propria salute, ma di quella altrui.

⁵ Casavola, *O.u.c.* 23 ss.; C.P. Snow, *Le due culture*, Milano 1964, *passim*.

Ai sensi del 2° comma dell'art. 32 della Grundnorm è previsto che: «Nessuno può essere obbligato ad un trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana».

Secondo l'interpretazione tradizionale, il riconoscimento della dignità umana quale vertice valoriale dell'intero ordinamento giuridico dello Stato, qualifica tale precetto come norma giuridica oggettiva, non sottoponibile a ponderazioni e limitazioni, così come accade per i diritti fondamentali (*human beings*).

Tutto ciò è il portato della concezione di matrice idealistica che rinviene nella dignità il patrimonio naturale (Mitgift) dell'uomo, che va riconosciuto tanto al singolo individuo quanto all'uomo in astratto per la sua appartenenza alla specie umana: perciò, quest'ultima non può essere violata anche se quell'uomo, concretamente, non è ancora nato o è già morto. La dignità è, dunque, una dote che spetta all'uomo per la sua mera appartenenza alla specie umana⁶.

Il *noli me tangere*, che ne discende, ma che ne è anche il presupposto, soffre di una deroga allorché si accetti liberamente l'intrusione nel proprio corpo, ad esempio per la cura della propria salute.

Ciò si evince dalla lettura combinata dei due commi dell'art. 32 Cost., che presidia il diritto alla salute: il carattere di limite esterno alla libertà individuale dell'interesse della collettività impedisce qualsiasi condizionamento intrinseco prodotto da tale interesse superindividuale, che ne trasformi in senso funzionale la natura.

Peraltro, secondo la lettura ormai consolidata della dottrina e della giurisprudenza costituzionale, l'imposizione di un determinato trattamento sanitario, stabilito per legge, risulta legittima solo quando sia in gioco non soltanto la salute del singolo in quanto tale, ma anche, e direttamente, l'interesse collettivo alla salute. **In tal senso, la finalità di tutela della salute individuale e di quella collettiva, si configura, per quanto ci riguarda, come un'endiadi, volta essenzialmente a proteggere i valori che integrano il profilo assiologico della persona umana**⁷.

Tra i diritti fondamentali deve annoverarsi anche il diritto dell'individuo all'autodeterminazione, libera ed informata, in materia di trattamento sanitario. Da questa libertà di autodeterminazione ha origine il principio del consenso informato, cui abbiamo già accennato ed a cui faremo riferimento nel corso della nostra

⁶ F. P. Casavola, *Dignità dell'uomo*, in *Tornare alle radici. Per una ricostruzione delle basi della democrazia*, Assisi 2014, 15 ss.

⁷ Ci sembra che questa sia una lettura che consente, in ragionevole misura, di superare le complesse problematiche sollecitate dal Dl. 73/2017, pubblicato sulla "Gazzetta ufficiale" del 07 giugno 2017, mediante l'eccezionale strumento normativo della decretazione di urgenza, al fine di introdurre l'obbligo della vaccinazione per l'iscrizione alle scuole dell'obbligo. Sul testo della legge, anche per un primo riscontro delle problematiche relative, che hanno suscitato il cd. *fumus* dell'incostituzionalità cfr. D. Ponte, *Una "salata" sanzione, poi l'avvertimento al Tribunale dei minori*, in *Guida al diritto* 27 (2017) 43ss. La nota al testo di legge, benché divulgativa, consente di cogliere la procedura individuata dal Governo ed alcuni 'nodi' problematici.

dissertazione. Esso è qualificato come diritto co-genito, ancorché espressivo dell'autonomia privata.

Questo assunto é il frutto di un rilevante processo in cui la salute, liberata dall'involucro della malattia e ricondotta al benessere della persona, si é progressivamente presentata come il diritto che più caratterizza il rapporto tra libertà e dignità.

Ove la persona sia già sottoposta a cura medica, l'esercizio del diritto di autodeterminazione **può** spingersi fino alla consapevole decisione di interrompere o di sospendere la terapia medica in atto, e ciò in tutte le fasi della vita, anche in quella terminale.

Parallelamente, l'esercizio del diritto medesimo può esplicarsi nel rifiuto di uno o più determinati trattamenti sanitari ove questi non siano stati ancora avviati dal personale medico.

In altri termini, così come si può decidere di accettare un percorso terapeutico, altrettanto si può rifiutare o rinunciare ad una cura, e questo al di là delle conseguenze negative che possono derivare da una decisione astensiva o sospensiva.

La conseguenza saliente di questo orientamento volto a dare la massima estensione al principio di autodeterminazione è che la libertà (il diritto) di rifiutare le cure proposte non dipende dalla gravità o dalla irreversibilità degli effetti di tale decisione, in quanto si può scegliere di non curarsi o di abbandonare l'argine tecnico-scientifico al progredire inesorabile della malattia, anche se ciò determina il "lasciarsi morire".

Dunque, alla luce dell'interpretazione proposta dell'art. 32 Cost., sembra indiscutibile che il diritto alla salute comprenda il suo "**risvolto**" negativo, ovvero il diritto di non curarsi, di vivere le fasi finali della propria esistenza lasciando che la malattia faccia naturalmente il suo corso⁸.

Non va tralasciato di considerare quanto stabilito dall'art. 14 del codice deontologico medico, secondo cui il sanitario è tenuto ad astenersi da ogni terapia ove essa non possa apportare un effettivo beneficio allo stato di salute del paziente.

Tale norma, in ogni caso, non contrasterebbe con l'art. 35 del menzionato codice deontologico medico, il quale prevede che il medico non deve effettuare alcun trattamento terapeutico che sia volto a provocare la morte del paziente⁹.

⁸ G. Zarro, *Rec. a Casavola, L'etica pubblica tra valori e diritti*, in *Iura e legal system* 4 (2017), http://www.unisa.it/uploads/14518/discussione_2017_zarro_per_casavola_pronto.pdf.

⁹ **Codice di Deontologia Medica (16 dicembre 2006) TITOLO III - RAPPORTI CON IL CITTADINO CAPO IV Art. 35** Informazione e consenso - Acquisizione del consenso – Il medico non deve intraprendere attività diagnostica e/o terapeutica senza l'acquisizione del consenso esplicito e informato del paziente. Il consenso, espresso in forma scritta nei casi previsti dalla legge e nei casi in cui per la particolarità delle prestazioni diagnostiche e/o terapeutiche o per le possibili conseguenze delle stesse sulla integrità fisica si renda opportuna una manifestazione documentata della volontà della persona, è integrativo e non sostitutivo del processo informativo di cui all'art. 33.

Il procedimento diagnostico e/o il trattamento terapeutico che possano comportare grave rischio per l'incolumità della persona, devono essere intrapresi solo in caso di estrema necessità e previa informazione sulle possibili conseguenze, cui deve far seguito una opportuna documentazione del

Tale quadro normativo previsto dal codice in questione, è completato dal principio espresso dal menzionato codice secondo cui il medico, che si trovi a praticare terapie salvavita nella fase terminale della vita umana deve considerare che 'in ogni caso di malattie a prognosi sicuramente infausta o pervenute alla fase terminale, il medico deve limitare la sua opera all'assistenza morale ed alla terapia atta a risparmiare inutili sofferenze, fornendo al malato i trattamenti appropriati a tutela, per quanto possibile della qualità della vita. In caso di compromissione dello stato di coscienza, il medico deve proseguire nella terapia di sostegno vitale finché ritenuta ragionevolmente utile. Il sostegno vitale dovrà essere mantenuto sino a quando non sia accertata la perdita irreversibile di tutte le funzioni dell'encefalo'.

3. Altro tema, seppur accomunato a quello del trattamento sanitario obbligatorio è quello dell'ammissibilità degli atti di disposizione sotto forma di trapianti.

La norma dell'art. 5 del c.c. dianzi descritta soffre un'eccezione allorché il trapianto sia posto in essere come conseguenza di un gesto di generosità, di altruismo, che comporta il sacrificio della propria integrità fisica. In altri termini, secondando le prospettive di laicità¹⁰, proprie del nostro Stato, si può iscrivere tale atto dispositivo nella categoria della solidarietà. In una prospettiva di morale religiosa, invece, un tale esercizio del potere di disposizione richiama alla mente l'idea della carità ed il suo modello è quello del Cristo che offre la sua vita per la redenzione del genere umano.

Dunque, dicevamo che la gratuità è un predicato ineludibile per la cessione di parti del corpo, perché altrimenti, cioè ricavandone un lucro, vi sarebbe una mercificazione, che ridurrebbe la persona a cosa.

L'assoluta lungimiranza di tale principio non deve però portarci a disconoscere che in altre parti del mondo la vendita di organi (occhi e reni) è praticata in Paesi cd. poveri e che, ad esempio, la legislazione indiana l'ammette.

Alla penuria degli organi disponibili corrisponde l'intenzione giuridica del silenzio assenso: quando il defunto non abbia dato alcuna disposizione si presume

consenso. 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. Il medico deve intervenire, in scienza e coscienza, nei confronti del paziente incapace, nel rispetto della dignità della persona e della qualità della vita, evitando ogni accanimento terapeutico, tenendo conto delle precedenti volontà del paziente. Art. 38 - Autonomia del cittadino e direttive anticipate – 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, compatibilmente con l'età, con la capacità di comprensione e con la maturità del soggetto, ha l'obbligo di dare adeguate informazioni al minore e di tenere conto della sua volontà. In caso di divergenze insanabili rispetto alle richieste del legale rappresentante deve segnalare il caso all'autorità giudiziaria; analogamente deve comportarsi di fronte a un maggiorenne infermo di mente. 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.

¹⁰ G. Zarro, *Laicità dello Stato e laicità dei diritti*, in *Iura & legal system* 3 (2016), http://www.unisa.it/uploads/14518/discussione_2017_zarro_per_casavola_pronto.pdf

che egli sia il donatore dei suoi organi. In tal guisa si costituisce un'etica della solidarietà o una pedagogia religiosa della carità, condotta su una soglia che fa superare dall'amore del prossimo l'amore di sé.

Secondando quanto detto, nella prospettiva di offrire una descrizione del quadro normativo, nell'intento di facilitare la pratica della donazione, si registra l'ammissione della stessa per soli fini terapeutici, secondo i principi rinvenibili nel quadro normativo dell'art. 3 della Carta di Nizza, nell'art. 19 della Convenzione di Oviedo del 1997 e nel protocollo addizionale alla Convenzione, firmato a Strasburgo il 24 gennaio 2002, che ribadisce l'*extrema ratio* del prelievo da soggetto vivente¹¹.

Una riserva, tuttavia, permane sulla consapevole formazione di un tale *animus donandi*. Quando non vi sia sottoscrizione di un documento che attesti la volontà di donazione dei propri organi nella eventualità della morte, sembra prevalere, nell'adozione del silenzio assenso, l'interesse della società sul principio di autodeterminazione dell'individuo.

Per ciò che concerne la Convenzione di Oviedo, essa può presentarsi come una Convenzione sui diritti umani e la biomedicina. Promossa dal Consiglio d'Europa in virtù di un comitato *ad hoc* di esperti di bioetica, e firmata ad Oviedo il 4 aprile 1997, la Convenzione è stata integrata da tre protocolli aggiuntivi: (a) un protocollo sul divieto di clonazione di esseri umani, sottoscritto a Parigi il 12 gennaio 1998; (b) un protocollo relativo al trapianto di organi e tessuti di origine umana, sottoscritto a Strasburgo il 4 dicembre 2001; (c) un protocollo addizionale riguardante la ricerca biomedica firmato il 25 gennaio 2005 a Strasburgo.

La Convenzione non è stata sottoscritta da tutti i paesi dell'Unione Europea: Gran Bretagna, Germania, Belgio, Austria e altre nazioni non l'hanno recepita, mentre altri paesi – tra cui Francia, Svezia e Svizzera – l'hanno sottoscritta ma non ancora adottata. L'Italia ha recepito la Convenzione attraverso la legge del 28 marzo 2001 n. 145. Tuttavia, non ha ancora predisposto gli strumenti per adattare l'ordinamento giuridico italiano ai principî e alle norme della Convenzione e dei Protocolli.

La Convenzione costituisce il primo trattato internazionale riguardante la bioetica, e rappresenta una base per lo sviluppo dei regolamenti internazionali volti ad orientare eticamente le politiche della ricerca di base e applicativa in ambito biomedico ed a proteggere i diritti dell'uomo dalle potenziali minacce sollevate dagli avanzamenti biotecnologici.

Occorre però specificare che quando la Convenzione di Oviedo indica tre attori, la persona umana, la società e la scienza non designa tre entità astratte, ma tre universi che possono, ma non debbono, gravitare intorno ad interessi separati o comunque finalizzati al bene della persona umana.

In quest'ottica, la Convenzione afferma che la dilatazione dell'*exitus* ottenuta artificialmente con macchine non può avere come legittimazione la sola scienza

¹¹ Amplius: C. Buccelli, N. Cannovo, C. Donisi, *Aspetti normativi ed operativi delle sperimentazioni cliniche. Guida per le segreterie tecnico scientifiche dei comitati etici*, Padova 2011, *passim*.

medica, pertanto l'interesse del paziente prevale sul solo interesse della società o della scienza. E' il principio della consensualità del rapporto medico-paziente.

Sempre in questo reticolato normativo, pur nell'ambito della funzione consultiva che le appartiene vanno ricordate le deliberazioni del Comitato Nazionale di Bioetica del gennaio 1994, in cui si dà atto dei successi ottenuti dalla trapiantologia pediatrica, senza tuttavia che si possa parlare di guarigioni definitive dalle patologie, specie per quanto riguarda gli effetti collaterali della terapia immunosoppressiva nella lunga distanza temporale, il controllo del rigetto cronico, la tossicità dei farmaci, il che implica un monitoraggio multidisciplinare durante tutta l'esistenza dei piccoli trapiantati.

Ancora , il CNB, contro criteri più utilitaristici adottati dalla *American medical association*, ribadisce che «l'anencefalico è persona vivente e la ridotta aspettativa di vita non limita i suoi diritti e la sua dignità» e che la soppressione di un essere vivente non è giustificabile anche se proposta per salvare altri esseri da una morte sicura.

Il 19 novembre 1999, il CNB ha emesso un parere sulla moratoria per la sperimentazione umana di xenotrapianti. In esso si denuncia l'assenza di conclusioni scientifiche certe in ordine ai rischi di infezioni xeno genetiche, il che ripropone con il maggior rilievo le questioni inerenti al conflitto tra interesse individuale e tutela della salute collettiva. I benefici per il singolo paziente non sono dissociabili dai rischi di diffusione delle malattie infettive nella popolazione umana. Occorre dunque applicare il principio di equo bilanciamento tra beneficio individuale e pericolo pubblico.

Inoltre il Comitato Nazionale richiama l'attenzione sulle sofferenze degli animali trattati come serbatoio di organi, allevati con esclusiva dedizione agli espianti, la cui esistenza può essere resa precaria anche dagli interventi manipolativi tesi ad assicurare la istocompatibilità con l'uomo.

In conclusione il CNB, aderisce alla richiesta di moratoria della sperimentazione degli xenotrapianti raccomandata dalla Assemblea parlamentare del Consiglio di Europa.

Un cenno va fatto alla circostanza che, il Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) fu indotto a licenziare il 18 dicembre 2003 un documento sulle 'dichiarazioni anticipate di trattamento' cd. (D.A.T.) che sollecitava una legge sulla base dei punti di merito indicati nel documento¹².

In esso il Comitato nazionale per la bioetica ha espresso un parere sul valore di tali disposizioni, basato sul consenso libero e informato del paziente all'atto medico, inteso quale diritto fondamentale dell'individuo, e sulla centralità della tutela della dignità ed identità della persona.

Il disegno di legge n. 2943 approvato alla Commissione affari sociali della Camera nel luglio 2005 ha accolto le indicazioni del CNB.

Ulteriori approfondimenti nelle sedi legislative hanno indotto alla presentazione, nelle aule parlamentari, della proposta di legge s. 2801, approvato in via definitiva dal Senato della Repubblica in data 14 dicembre 2017.

¹² [http://: bioetica.governo.it](http://bioetica.governo.it), Comitato Nazionale di Bioetica, 18 dicembre 2003.

4. Come è noto, il testamento biologico (o 'testamento di vita'), viene definito come il documento con cui una persona dichiara di non voler sottoporsi a pratiche di prolungamento artificiale della vita qualora, in futuro, per malattie o eventi traumatici, si trovasse in condizioni terminali e non fosse più capace di intendere e di volere¹³.

Il testo così come approvato dal Parlamento italiano nel dicembre del 2017 consente di esprimere in anticipo quali trattamenti medici ricevere nel caso di gravi malattie. In particolare, consente a qualsiasi maggiorenne la possibilità di rinunciare ad alcune terapie mediche, alla nutrizione e all'idratazione artificiale. Questa interruzione può essere ottenuta anche con le cosiddette "disposizioni anticipate di trattamento" (DAT), un documento nel quale si può indicare a quali terapie si vuole rinunciare e a quali condizioni, nel caso in cui a un certo punto si sia impossibilitati a esprimere la propria preferenza. Il paziente può anche chiedere di essere sedato in maniera continua e profonda, in modo da poter morire senza soffrire, in una sorta di coma indotto¹⁴.

Nell'ambito di queste previsioni, i temi più rilevanti dal punto di vista giuridico sono quelli della qualificazione giuridica del testamento biologico e, soprattutto, dell'opportunità o meno di una sua tipizzazione legislativa. Aspetto, questo, strettamente connesso all'esigenza di accertarne, preliminarmente, l'appartenenza al *genus* delle dichiarazioni di volontà e di valutarne in base al combinato disposto degli artt. 1324 e 1322, comma 2, c.c. la meritevolezza di tutela 'secondo l'ordinamento giuridico'.

I suoi presupposti vanno individuati, in l'Italia, nella sentenza della Corte d'Appello civile di Milano del 17 ottobre 2003, che, negando l'autorizzazione al genitore di una ragazza in stato vegetativo da 13 anni ad interrompere l'alimentazione forzata, segnalava allo stesso tempo la necessità di una legislazione sul tema (un *leading case*).

Più nel dettaglio. Le tematiche sulla fine della vita sono diventate argomento d'attualità in Italia soprattutto sull'onda emotiva provocata dalle situazioni drammatiche di alcuni soggetti che hanno fatto molto discutere: quella di Piergiorgio Welby, malato di distrofia muscolare progressiva dall'età di 18 anni, completamente paralizzato ma cosciente, confinato a letto e collegato a un respiratore meccanico dal 1998 al 2006, e quello di Eluana Englaro, mantenuta in stato vegetativo permanente dal 1992 al 2009, in seguito a un incidente stradale¹⁵.

¹³ C. Donisi, *Testamento biologico: quale rilevanza?*, in *Diritto e diritti di fronte alla morte*, Napoli 2006, 27 ss.; IS. Rossi, M. Foglia, *Testamento biologico (II)*, in *Digesto delle discipline privatistiche, sezione civile, Agg. IX*, Utet, Torino, 2014, 638-681

¹⁴ Nelle more della pubblicazione di questo lavoro si è in attesa della pubblicazione sulla Gazzetta ufficiale del testo di legge che, tuttavia, è leggibile su vari siti specializzati. *Ex plurimis*: <http://www.altalex.com/documents/news/2017/12/14/legge-sul-biotestamento-cosa-prevede-in-10-punti>

¹⁵ Riporto qui le situazioni di fatto dei due casi di cronaca, avvalendomi della descrizione precisa contenuta in [http://www.treccani.it/enciclopedia/testamento-biologico_\(XXI-Secolo\)/](http://www.treccani.it/enciclopedia/testamento-biologico_(XXI-Secolo)/).

Welby, negli ultimi mesi della sua vita, aveva manifestato la volontà di rinunciare ai trattamenti a cui era sottoposto, che, dal suo punto di vista, erano accanimento terapeutico sproporzionato ai risultati attesi e inaccettabile. Pertanto, aveva consapevolmente auspicato la “fine naturale della propria vita”, rivolgendo appelli drammatici alle istituzioni e alla magistratura, al presidente della Repubblica, appelli che avevano destato una grande partecipazione da parte dei *media* e dell’opinione pubblica.

La sua richiesta **non** fu accolta ed egli decise di farsi aiutare da un medico a sospendere le terapie e porre fine alla sua sofferenza. Ovviamente l’intervento del medico ingenerò l’intervento della magistratura. Ma a quanto ci consta la vicenda si è conclusa con l’assoluzione del medico e degli altri ‘consensienti’¹⁶.

La peculiarità della situazione di Welby è da ricondursi al fatto che egli poteva autonomamente esprimere le proprie volontà e, quindi, esercitare il proprio diritto all’autodeterminazione in merito alle cure che voleva interrompere, non propriamente rifiutare.

Differente è la situazione di Englaro¹⁷, incapace di esprimere il proprio volere dal giorno dell’incidente stradale di cui rimase vittima nel 1992. Nonostante i ripetuti sforzi della famiglia - che affermava di essere a conoscenza delle volontà di Eluana in proposito- per fare rimuovere il tubo dell’alimentazione e sospendere tutte le altre terapie, non giustificabili data l’impossibilità di guarigione o miglioramento, la magistratura si è espressa in maniera negativa in diverse occasioni, fino alla sentenza del luglio 2008 della Corte d’Appello civile di Milano che ha autorizzato l’interruzione dell’alimentazione e dell’idratazione. Il 13 novembre 2008, la Corte Suprema di Cassazione ha respinto il ricorso della procura di Milano contro l’interruzione di alimentazione e idratazione artificiale, accogliendo così la volontà del padre di Eluana.

Il 3 febbraio 2009, la donna è stata trasferita presso una struttura disponibile ad attuare la sentenza.

Il 6 febbraio 2009 l’*équipe* medica ha annunciato l’avvio della progressiva riduzione dell’alimentazione.

Quello stesso giorno, il Consiglio dei ministri ha approvato un decreto legge per impedire la sospensione dell’alimentazione e dell’idratazione dei pazienti, ma il Presidente della Repubblica ha rifiutato di firmare l’atto, ritenuto incostituzionale. Il Consiglio dei ministri, riunito in sessione straordinaria, ha quindi approvato un disegno di legge con gli stessi contenuti del decreto. La morte di Eluana è avvenuta il 9 febbraio 2009.

¹⁶ La sentenza del Tribunale penale di Roma di non luogo a procedere è del 23 Luglio 2007. cfr. Trib. Roma, 17.10.2007, Riccio, in *Dir.pen. e processo*, 2008, 59, nota di Vallini; cfr. altresì Donini, *Il caso Welby e le tentazioni pericolose di uno «spazio libero dal diritto»*, in *Cass. pen.*, 2007, 902 ss.; Seminara, *Le sentenze sul caso Englaro e sul caso Welby: una prima lettura*, in *Dir.pen. e processo*, 2007, 1561 ss.

¹⁷ Cfr. nt. 14. Amplius: Canestrari-Mantovani- Santosuosso, *Riflessioni sulla vicenda di Eluana Englaro*, in *Criminalia*, 2009, 331 ss.; Viganò, *Decisioni mediche di fine vita e «attivismo giudiziale»*, in *Riv. it. dir. e proc. pen.*, 2008, 1605 ss.

Due giorni dopo, l'esame autoptico ha confermato che la causa del decesso è stata un arresto cardiaco derivante da disidratazione, compatibile quindi con il protocollo previsto.

Premesso questo postulato, quando si tratta di intervento biomedico il principio oggi vigente è quello del consenso informato¹⁸.

In dottrina si sostiene che il consenso espresso dal paziente debba avere determinati requisiti, in difetto dei quali deve ritenersi inefficace e non in grado di esonerare il medico dal potere-dovere di intervenire. Nello specifico il consenso richiesto dal soggetto interessato deve avere ben cinque attributi, esso deve essere '**personale**', in quanto espresso direttamente dal soggetto interessato alle cure mediche, '**esplicito**' nel senso che esso dovrà essere manifestato con una dichiarazione esplicita e non equivoca del paziente, '**specifico**' nel senso che dovrà riguardare un determinato intervento medico da effettuarsi, '**consapevole**, in quanto espresso sia nella piena capacità di intendere e di volere, sia dopo aver ricevuto ogni informazione su quel determinato trattamento medico, inoltre il consenso dovrà essere **attuale**, cioè dovrà essere espresso al momento della prestazione medica.

Ma così ragionando, a stretto rigore, ciò costituirebbe di per sé un ostacolo insuperabile alla validità ed efficacia del testamento biologico, giacché è chiaro che il consenso manifestato mediante disposizioni anticipate, pur essendo personale, non è – per definizione – quasi mai attuale, né (in senso proprio) informato.

Una mera assimilazione appare dunque riduttiva.

Invece, le disposizioni anticipate debbono considerarsi «l'approdo logico del processo di valorizzazione del consenso informato» e la loro funzione vale più di una specifica autorizzazione alla sottoposizione all'atto medico: esse intendono tutelare la libertà del disponente prima ancora della sua salute.

Si tratta, cioè, di una pianificazione anticipata delle cure attraverso la quale il disponente esprime molto più di un mero consenso – 'ora per allora' – finalizzato alla scelta di un trattamento sanitario in luogo di un altro.

Infatti, il suo contenuto **presenta una portata di ordine generale senza riferirsi ad un caso concreto**, proprio in quanto esso è orientato «alla protezione dell'identità, della dignità della persona»¹⁹.

Ancora una volta, importanti indicazioni sono offerte dal Comitato Nazionale per la Bioetica che dà rilievo al diritto del paziente di «richiedere ai medici la sospensione o la non attivazione di pratiche terapeutiche anche nei casi più estremi e tragici di sostegno vitale (...) si pensi a pratiche non adeguatamente convalidate, comportanti gravi rischi, onerose, non proporzionate alla situazione clinica concreta del paziente, di carattere estremamente invasivo o fortemente gravose per la serenità del trapasso» .

¹⁸ Cfr nt. 9.

¹⁹ <http://www.enciclopediaebiologica.com/index.php/todas-las-voces/223-consenso-informato>. Giunta, *Il consenso informato all'atto medico tra principi costituzionali e implicazioni penalistiche*, in *Riv. it. dir. e proc. pen.*, 2001, 400 s. Adde Pelissero, *L'intervento medico in assenza di consenso: riflessi penali incerti e dilemmi etici*, in *Dir. pen. e proc.*, 2005, 379.

Nello specifico, assumono un carattere maggiormente problematico e controverso le indicazioni finalizzate a richiedere il non inizio o la sospensione di trattamenti terapeutici di sostegno vitale, nonché le indicazioni volte a richiedere la sospensione dell'alimentazione e dell'idratazione artificiale.

In particolare, due sono gli schieramenti che si sono divisi sul punto: vi sono coloro che sostengono che la facoltà del paziente di decidere se rifiutare o accettare qualsivoglia trattamento (e quindi anche quello relativo all'alimentazione e all'idratazione artificiale) debba essere totale e senza limite alcuno; altri, invece, ritengono che «il potere dispositivo del paziente vada limitato esclusivamente a quei trattamenti che integrino, in varia misura, forme di accanimento terapeutico, perché sproporzionati o addirittura futili».

Particolarmente rilevante è, poi, la nomina di un fiduciario con il compito di interpretare e dare concreta attuazione alle volontà cristallizzate nel testamento biologico. In dottrina, si è sottolineata l'importanza della figura del fiduciario nel testamento biologico e vi è chi scorge in essa una parte fondamentale del documento: si è osservato che, così come assume un ruolo significativo l'esecutore testamentario nel diritto successorio, anche il testamento biologico «deve affidarsi (...) in termini di sicura opportunità e forse di insuperabile necessità, alla relazione fiduciaria con soggetti che “esegnano” o siano in grado di vigilare sulla “esecuzione” delle direttive».

La figura del fiduciario si presenta come anello di congiunzione tra il medico e il malato; egli raccoglie tutte le informazioni inerenti alla patologia ed alle terapie da somministrare all'incapace e, sulla base di tali informazioni, dovrà dare esecuzione alle direttive anticipate dal disponente.

Posto che il fiduciario è tenuto ad un rigoroso rispetto delle volontà espresse dal malato per mezzo del testamento biologico, egli avrà un ruolo più o meno attivo a seconda della corrispondenza tra l'eventualità prevista dalle direttive e la situazione concreta del paziente incapace.

Il ruolo del fiduciario si riduce a quello di mero esecutore quando sussiste una totale corrispondenza tra l'eventualità prevista nel testamento biologico e la situazione concreta del paziente, nonché qualora la volontà del paziente sia indicata in modo specifico, ad esempio, con il riferimento alla sospensione dell'alimentazione e dell'idratazione artificiali nel caso di stato vegetativo permanente.

Un ruolo più attivo del fiduciario si rende necessario quando non c'è corrispondenza tra l'eventualità prevista nel testamento biologico e la situazione concreta del paziente, oppure nel caso in cui le direttive anticipate avessero un contenuto eccessivamente generico.

In ogni caso, il compito preminente del fiduciario è rappresentato da quello di contribuire alla ricostruzione dell'identità della persona e della sua volontà rispetto al proprio destino terapeutico, facendo emergere l'universo valoriale del malato alla luce del quale dovranno essere lette e interpretate le disposizioni anticipate. In quest'ottica, il fiduciario «non decide mai al posto dell'incapace, né per l'incapace, ma con l'incapace».

In conclusione, si ritiene necessario tracciare un *limes* tra il dissenso terapeutico e le forme prismatiche in cui si esplica l'eutanasia, per evitare una confusione tra piani e fenomeni diversi, che possono, in sintesi, essere differenziati sulla base dei canoni elaborati dal giudice Rehnquist nella sentenza *Vacco v. Quill*, ovvero:

a) per ragioni di ordine causale: nel caso di rifiuto di terapie, la morte è determinata dalla patologia di cui è affetto il paziente a cui non viene più opposto alcun ostacolo; nel caso del suicidio assistito sono invece i farmaci letali forniti dal medico la causa della morte. Quindi il medico è causalmente coinvolto a pieno titolo nel secondo caso, mentre nel primo la causa della morte è qualcosa di estraneo all'atto umano (principio di causalità);

b) sotto il profilo teleologico: in quanto il medico che interrompe o non inizia un trattamento medico intende rispettare i desideri del paziente o per lo meno intende non proseguire (o non iniziare) un intervento medico che viene giudicato futile, e non intende invece conseguire il decesso del paziente, che è solo una conseguenza ulteriore sebbene prevedibile (principio dell'intenzione).

Quanto al disegno di legge in discussione al Senato la normativa²⁰, costituita da soli otto articoli, ha tra i punti fondamentali la non vincolatività delle dichiarazioni anticipate di trattamento obbligatorio per i medici e la esclusione della possibilità di sospendere l'idratazione al paziente, salvo i casi terminali, nonché nella loro applicabilità nelle sole ipotesi in cui il paziente si trovasse in uno stato di assenza di attività celebrale.

Ferme restando le applicazioni del principio del consenso informato, la proposta in esame regola le modalità ed i limiti delle dichiarazioni anticipate di trattamento, mediante le quali il paziente definisce le linee guida per il medico, circa l'attivazione dei trattamenti terapeutici, purché in conformità alle disposizioni in esame.

La normativa consente al paziente la facoltà di dichiarare i trattamenti che desidera ricevere in caso di patologia futura, ma, in ogni caso, non gli permette la esclusione di quelli che non desidera ricevere, ove necessari a salvargli la vita.

Tuttavia, il testo ribadisce che alimentazione ed idratazione dovranno essere mantenute sino al termine della vita ad eccezione del caso in cui le stesse risultino non più efficaci per fornire al paziente i fattori nutrizionali necessari alle funzioni fisiologiche del corpo.

Ancora, la disposizione in questione stabilisce in quale momento può trovare applicazione il contenuto della dichiarazione anticipata di trattamento cioè da quando il paziente si trovi nell'incapacità di comprendere le informazioni circa il trattamento sanitario e le sue conseguenze per l'accertata assenza di attività cerebrale integrativa "cortico sottocorticale".

Una ulteriore precisazione si impone circa la vincolatività delle dichiarazioni anticipate per il medico, il quale se riterrà di discostarsi dalle indicazioni fornite dal

²⁰ <https://parlamento17.openpolis.it/atto/documento/id/390805>.

paziente nella scelte delle terapie più adeguate al caso concreto dovrà motivare la sua decisione nella cartella clinica, dopo aver sentito il fiduciario.

In conclusione, va altresì rilevato che la normativa in esame istituisce anche un registro DAT, individuandone il titolare del trattamento nel Ministero della salute.

Uno spunto ricostruttivo, in conclusione, ci pare possa discendere dalla descrizione dell'esperienza normativa dei Paesi Bassi e della Germania.

Nei Paesi Bassi i soggetti possono previamente determinare, mediante una propria dichiarazione le ipotesi in cui vorrebbero accedere all'eutanasia, mediante una manifestazione scritta.

Anche il BGB ha ufficialmente riconosciuto il testamento biologico.

Negli Stati Uniti va ricordato il dolorosissimo caso di Terry Schiavo. La vicenda conta circa quattordici appelli e numerose mozioni, petizioni ed interrogazioni alla Corte della Florida, al termine delle quali Terri viene lasciata morire dopo averle staccato il tubo dell'alimentazione e dell'idratazione forzata. Il caso ha attenzionato l'opinione pubblica, per le resistenze legali della famiglia Schiavo, fervente cattolica, alla volontà del marito di Terry, che possiamo considerare come un fiduciario²¹.

Dott. Gianluca Zarro

²¹ Da ultimo, si registra il caso, anche esso destinato a suscitare clamore mediatico, dei genitori di Charlie Gard, per il mantenimento della respirazione artificiale nei confronti del figlio.