

Sospesa tra la vita e la morte: note a margine di *Muñoz v. John Peter Smith Hospital* (24 gennaio 2014)

(Nota pubblicata in Quaderni costituzionali, n. 2/2014, pp. 429-431).

Lucia Busatta*

Negli Stati Uniti, le prime settimane del 2014 sono state caratterizzate dal riaccendersi del dibattito etico, giuridico e politico sulla delicata tematica del rispetto delle decisioni di fine vita in caso di incapacità del paziente.

La vicenda di Marlise Muñoz ha risvegliato l'attenzione dell'opinione pubblica sulle dichiarazioni anticipate di trattamento (di seguito *dat*) e consente anche di svolgere alcune riflessioni sulla tenuta dei principi stabiliti dalla Corte Suprema, ormai quasi venticinque anni or sono, nel celebre caso di Nancy Cruzan (*Cruzan v. Director, Missouri Department of Health*, 497 U.S. 261 (1990)).

Un ulteriore elemento che emerge dal caso in esame riguarda l'attualità delle *dat* nel caso in cui la paziente si trovi in stato di gravidanza. Come si vedrà, infatti, gli Stati che hanno adottato legislazioni in materia hanno elaborato soluzioni di senso differente (e in alcuni casi addirittura opposto) per disciplinare la cd. "*pregnancy exemption*". Le diverse previsioni legislative concernenti tale ipotesi conducono a riflettere sul confine tra autonomia individuale e interesse statale, sul bilanciamento tra diritti fondamentali e sull'interpretazione delle definizioni giuridiche.

Nel novembre 2013, Marlise Muñoz veniva trovata priva di sensi dal marito Erick e veniva ricoverata nel vicino John Peter Smith Hospital, presso Forth Worth, Tarrant County in Texas. All'ospedale la donna arrivava viva, seppur in arresto cardiaco e respiratorio, e veniva intubata, collegata a un respiratore artificiale e sottoposta a trattamenti di sostegno vitale. Dopo pochi giorni, tuttavia, veniva dichiarata cerebralmente morta. Nonostante la sua condizione clinica e nonostante le richieste del marito, l'ospedale si rifiutava di interrompere i trattamenti a cui avevano sottoposto la donna, sulla base delle disposizioni del Texas Health and Safety Code relative alle direttive anticipate (Chapter 166 del codice), che vietano di interrompere i *life-sustaining treatments* nel caso in cui la paziente si trovi in stato di gravidanza (Texas Health and Safety Code, Section 166.049: «A person may not withdraw or withhold life-sustaining treatment under this subchapter from a pregnant patient»).

Nel caso di specie, però, esistevano chiare e certe dichiarazioni anticipate di trattamento, il cui depositario era, appunto, il marito della donna. I coniugi, infatti, si erano in precedenza scambiati le proprie decisioni relative ai trattamenti di fine vita, promettendosi reciprocamente che, qualora si fosse presentata l'esigenza, l'altro avrebbe fatto rispettare la volontà espressa dal compagno. La signora aveva dichiarato che, se in stato di incapacità, non avrebbe voluto essere rianimata né sottoposta a trattamenti di sostegno vitale, ivi incluse respirazione, idratazione e nutrizione artificiali. La struttura ospedaliera si rifiutava tuttavia di dare esecuzione alla volontà espressa dalla donna ed attestata dal marito, sostenendo che trovava applicazione la disposizione sopra citata, poiché la signora Muñoz era circa alla quattordicesima settimana di gravidanza al momento del malore.

Il marito presentava quindi un ricorso dinanzi alla corte distrettuale di Tarrant County in Texas, chiedendo al giudice di accertare la sussistenza dei parametri clinici per la dichiarazione di decesso o, in subordine, di dichiarare l'incostituzionalità della *pregnancy exemption* di cui all'art. 166.049 della legge e di ordinare l'interruzione di ogni trattamento intrapreso sulla paziente.

Secondo i documenti portati all'attenzione della corte, le funzioni cerebrali della signora Muñoz erano cessate in modo irreversibile già un paio di giorni dopo il suo ricovero. Ad avviso del marito, l'ospedale avrebbe dovuto dichiarare il decesso della paziente,

applicando direttamente la definizione di morte prevista all'art. 671.001, mentre secondo la struttura sanitaria tale disposizione non trovava applicazione a causa dello stato di gravidanza della donna. Il marito chiedeva al giudice di pronunciarsi anche sull'incostituzionalità della disposizione di cui all'art. 166.049, per incompatibilità con le altre disposizioni della legge e per il contrasto con la *due process clause* e il *right to privacy* del XIV emendamento della Costituzione statunitense.

Con la pronuncia in esame la corte distrettuale, accogliendo la prima delle richieste del marito, ordina all'ospedale di dichiarare la morte della paziente e di staccare ogni strumento di sostegno; tutte le altre questioni sono ritenute assorbite. Per la giudice Wallace, il decesso della paziente deve essere dichiarato in applicazione dell'articolo 671.001 della legge texana, che prevede che, nel caso in cui il paziente sia stato sottoposto a respirazione artificiale, il decesso debba essere dichiarato quando vi sia l'irreversibile cessazione delle funzioni cerebrali.

La vicenda porta a svolgere alcune riflessioni sulla validità delle *dat* nell'ordinamento statunitense. Dagli anni Novanta ad oggi, in Texas e in molti altri Stati USA, sono stati adottati (e modificati) atti legislativi sulle *dat*. In termini generali, si tratta di testi complessi e articolati, nei quali sono disciplinate svariate tipologie di ipotesi fattuali, in relazione a forme e modalità di espressione della volontà individuale sui trattamenti ai quali essere o non essere sottoposti in caso di incapacità. Giuridicamente, il punto di partenza per la stesura di tali normativi è stato segnato dalla citata sentenza della Corte Suprema nel caso *Cruzan* del 1990; nel 1991, con il *Patient Self-Determination Act*, venne anche previsto l'obbligo per le strutture sanitarie di informare i pazienti del loro diritto costituzionale a indicare le proprie *dat* e progressivamente gli Stati cominciarono ad adottare le proprie leggi in materia. Nel 1992, il Center for Women Policy Studies pubblicò un report sulle eccezioni di gravidanza contenute nelle leggi statunitensi sulle *dat*; alcuni dati più aggiornati sono stati raccolti in M. Greene, L.R. Wolfe, *Pregnancy Exclusion in State Living Will and Medical Proxy Statutes*, Reproductive Laws for the 21st Century Papers, Center for Women Policy Studies, Agosto 2012.

Le legislazioni statali negli USA sulle *dat* prevedono talora casi particolari o eccezionali al verificarsi dei quali la validità delle dichiarazioni espresse da un paziente può anche non essere tenuta in considerazione dall'operatore sanitario chiamato a dare ad esse attuazione.

Può trattarsi di ipotesi che prevedono un'ulteriore indagine conoscitiva sulle volontà del paziente, da espletarsi presso familiari e *proxy*; in altri casi, può anche essere prevista l'impossibilità di tenere in considerazione le dichiarazioni espresse. Ciò può verificarsi alla luce di diverse circostanze fattuali. Una delle più ricorrenti riguarda il trascorrere del tempo: alcune leggi sui trattamenti di fine vita (non solo negli Stati Uniti) prevedono, infatti, una sorta di "termine" riguardo all'attualità della dichiarazione. In altre parole, decorso un certo periodo di tempo (variabile a seconda dell'ordinamento), al dichiarante potrebbe essere richiesto di rinnovare le proprie disposizioni, anche semplicemente confermandone l'attualità (sul punto cfr. F.G. Pizzetti, *Alle frontiere della vita: il testamento biologico tra valori costituzionali e promozione della persona*, Milano, 2008, pp. 253 ss.). Qualora, però, il paziente non avesse rinnovato le proprie *dat* e, scaduto il termine, subentrasse uno stato d'incapacità, le direttive precedentemente espresse perderebbero valore vincolante, potendo però essere utilizzate comunque quale ausilio per la ricostruzione della volontà del paziente stesso.

Un'altra ipotesi particolare che può determinare la mancata presa in considerazione delle dichiarazioni anticipate è lo stato di gravidanza della paziente. Sono molti gli Stati USA che prevedono disposizioni a riguardo. Le differenti modalità di disciplinare tale specifica fattispecie permettono di svolgere alcune riflessioni sulla considerazione che il legislatore attribuisce all'autonomia individuale, al principio di autodeterminazione e al rispetto della dignità umana.

A prescindere dalle legislazioni che non dicono nulla in merito, possono essere individuati diversi tipi di soluzioni normative per valutare l'attualità del consenso ai trattamenti di sostegno vitale da parte di una donna incinta in stato di incapacità: (a) automatica perdita di validità delle dat; (b) prolungamento dei *life sustaining treatments* se è fortemente probabile che il feto raggiunga il momento della nascita; (c) modulazione della validità delle dat a seconda dello stadio della gravidanza (*trimester framework* o *viability*); (d) previsione di una clausola *ad hoc*, in cui la dichiarante esprima la propria volontà nel caso in cui l'incapacità si manifesti al momento della gravidanza.

Le ipotesi *sub b* e *c* presentano un dato comune: il tentativo di modulare gli effetti delle dat a seconda dello stadio della gravidanza si prestano al duplice intento di salvaguardare l'interesse alla vita potenziale del feto e di tenere, al contempo, in considerazione l'eventualità del mutamento di attualità della volontà della paziente. Ciononostante, si tratta di soluzioni legislative non completamente rispettose dell'autodeterminazione della donna e potenzialmente confliggenti con il principio di dignità umana: come tracciare, infatti, il confine tra rispetto del corpo e dell'integrità della paziente e un suo utilizzo quale mera incubatrice umana?

Con riguardo alla soluzione *sub a* (prevista nel caso *de quo*), l'automatica esclusione della validità della volontà espressa pone non trascurabili problemi di legittimità costituzionale, con riferimento alla garanzia del principio di autodeterminazione, in relazione alla *equal protection clause* (perché distinguere, *ipso facto*, tra donne incinte ed altri pazienti?) e dal punto di vista della compatibilità con i principi espressi dalla Corte suprema nel caso *Roe v. Wade*.

Nel bilanciamento tra diritti fondamentali e interessi statali, appare più rispettosa del pluralismo che necessariamente deve definire situazioni simili a quella di Marlise Muñoz la previsione di una clausola di gravidanza, che permetta ad una paziente di esprimere, anticipatamente, il proprio consenso a trattamenti di sostegno vitale anche qualora sia incinta. Così, è direttamente la paziente a poter modulare, se lo desidera, le proprie dat a seconda anche del periodo della gravidanza, nel pieno rispetto della propria autonomia e dignità umana.

*Assegnista di ricerca Università degli Studi di Trento - lucia.busatta@unitn.it