

Sulla disciplina giuridica delle *instrucciones previas* nell'ordinamento spagnolo*

di Ugo Adamo**
(31 gennaio 2017)

SOMMARIO: 1. Premessa. Intorno alle *instrucciones previas* in Spagna. – 2. Aspetti giuridici della *ley estatal* 41/2002. Requisiti formali e sostanziali. – 2.1. I limiti. – 2.2. Efficacia temporale e territoriale. – 3. La legislazione autonómica. – 3.1. Requisiti formali. – 3.2. Intorno al contenuto. – 4. Alcune rilevanti discrasie con la legge statale. – 5. Conclusioni.

1. Premessa. Intorno alle *instrucciones previas* in Spagna.

Da ben quindici anni, nell'ordinamento iberico, una chiara volontà politica ha deciso di disciplinare quelle che nel panorama internazionale¹ – e in special modo nel Nord America dove ebbero origine – sono note come *living will*, mentre in Spagna sono più conosciute come *instrucciones previas*².

Cosa deve fare il medico (spagnolo) chiamato ad intervenire quando la vita di una persona è in pericolo e non ha la possibilità di ottenere il consenso per il trattamento considerato appropriato per la persona stessa? Cosa può fare la persona (spagnola) che vuole conservare intatta la sua volontà di cura anche in una situazione in cui non dovesse più possedere una piena capacità di agire coscientemente?

Per cercare di affrontare le problematiche che si prospettano in tali situazioni, dal 2002, in Spagna, si può ricorrere all'istituto giuridico delle 'istruzioni previe', che cerca di dare una risposta a quelle situazioni in cui dovesse trovarsi una persona, che, costretta in uno stato di incapacità³, non riesca – se ve ne fosse il bisogno – ad esprimere il proprio consenso o rifiuto ad un preciso trattamento sanitario.

* Scritto sottoposto a *referee*.

1 Per uno sguardo al diritto comparato sulle regolazioni dei testamenti di vita cfr., fra la dottrina spagnola, almeno, G. VILLAR ABAD, *La regulación de las instrucciones previas en la Ley 41/2002*, in E. LIZARRAGA BONELLI, P. GONZÁLEZ SALINAS (a cura di), *Autonomía del paciente, información e historia clínica: estudios sobre la Ley 41/2002, de 14 de noviembre*, Madrid, 2004, 324-330; S. GALLEGRO RUESTRA, *Las instrucciones previas y su regulación jurídica*, in M. GASCÓN ABELLÁN, M^a.C. GONZÁLEZ CARRASCO, J. CANTERO MARTÍNEZ (a cura di), *Derecho sanitario y bioética. Cuestiones actuales*, Valencia, 2011, 494-500; J.A. CARBONELL CRESPI, *Los documentos de voluntades anticipadas. Legislación estatal y autonómica*, Valencia, 2010, 33-60. Per una prima analisi di quanto sta disponendo il Legislatore italiano in tema di direttive anticipate di trattamento, si rinvia, se si vuole, a U. ADAMO, *Alcune osservazioni critiche a proposito delle prospettive de jure condendo nella legislazione italiana in tema di 'Direttive' Anticipate di Trattamento*, in www.giurcost.it, n. 3/2016.

2 In tutta la trattazione, tranne che in alcuni passaggi, si è deciso di tradurre dallo spagnolo, al fine di rendere (per quanto possibile) la lettura più fluida. Le traduzioni proposte sono di esclusiva responsabilità dello scrivente.

3 Sia fisiche che mentali, si v. M.J. AYALA VARGAS, *El contrato de Ulises como modalidad de documento de instrucciones previas*, in *Derecho y salud*, Vol. 25 E. XXIV Congreso 2015, 106-110.

La previsione di tale istituto trova fondamento nel principio di autonomia della volontà della persona e della sua autodeterminazione, così come avviene per il diritto fondamentale al consenso informato a ricevere qualsiasi trattamento sanitario⁴. Il fatto che i due istituti giuridici abbiano il medesimo fondamento costituzionale non significa che tra di essi non esistano delle differenze e che queste comportino – come vedremo – delle ricadute in termini non tanto di giuridicità, quanto di vincolatività e di efficacia. Benché si intenda ritornare sull'argomento quando sarà trattata l'efficacia giuridica delle *instrucciones previas*, già da subito si vuole richiamare l'attenzione sul fatto che queste ultime, a differenza del consenso informato, non nascono (sempre e comunque) da una informazione medica alla quale dare, appunto, il consenso – che a sua volta è prodotto dall'alleanza terapeutica tra paziente e medico⁵ –, ma sono redatte da una persona che, nella maggior parte dei casi, non è (ancora) un paziente, ma un individuo 'de-ospedalizzato' che vuole decidere 'ora per allora' sui trattamenti e le cure che intende ricevere o rifiutare. Viene (in parte) meno la concretezza e l'attualità che valgono per il consenso, ma (per certi versi) non per le direttive anticipate, che per loro natura possono essere finanche vaghe⁶, ma non per questo meno vincolanti. Il consenso si esprime a seguito di una determinata proposta terapeutica, mentre le direttive – espressione di atto personale (in parte) unilaterale – si sottoscrivono a proposito di una qualsiasi ipotesi in vista di una perdita di coscienza⁷. Le

4 Così come è avvenuto in Italia con la nota sentenza n. 438/2008 della Corte costituzionale, anche il *Tribunal Constitucional de España* ha avuto modo di interrogarsi sulla natura del diritto al consenso informato; la decisione a cui bisogna fare riferimento è la *STC 37/2011*. Anche se l'art. 15 *CE* non contiene un riferimento testuale al consenso informato, ciò non comporta – sempre a dire del *TC* – che tale istituto non rientri comunque nella previsione costituzionalmente positivizzata del diritto fondamentale dell'integrità fisica e morale e questo per due motivi. Il primo è di ordine generale e di teoretica dei diritti fondamentali: “i precetti costituzionali relativi ai diritti fondamentali e alle libertà pubbliche non esauriscono il loro contenuto nel riconoscimento degli stessi [...] potendo anche contenere altri] beni giuridici costituzionalmente protetti” e che possono essere implementati anche dal legislatore, sul quale, infatti, ricade non solo il divieto di violare i diritti in Costituzione consacrati, ma anche l'onere (valenza positiva) di “contribuire all'efficacia di tali diritti” con la predisposizione di meccanismi rivolti alla loro effettività. Poste queste premesse, il *TC* afferma che “l'informazione previa, che ha dato luogo a quello che è stato definito consenso informato, può essere considerata, allora, come un procedimento o un meccanismo di garanzia per l'effettività del *principio di autonomia della volontà del paziente* e, pertanto, delle disposizioni che riconoscono i diritti fondamentali che possono essere interessati da atti medici e, segnatamente, [può essere considerata] come conseguenza implicita e obbligata della garanzia del diritto alla integrità fisica e morale, [...] con la conseguenza che] l'omissione o la difettosa realizzazione della stessa possono causare una lesione del diritto fondamentale”, così la *STC 37/2011*, del 28 marzo (*Sala Segunda FJ 5*), il corsivo è nostro. È comunque opportuno rilevare che la l. 41/2002 non rientra né fra la legge di *desarrollo* dei diritti fondamentali ex art. 81 *CE*, né fra quelle regolatrici di diritti costituzionali ex art. 53 *CE*, bensì nella normativa di base ex art. 149, comma 1, *CE*.

5 Per tutti, cfr. C. CASONATO, F. CEMBRANI, *Il rapporto terapeutico nell'orizzonte del diritto*, in S. RODOTÀ, P. ZATTI (a cura di), *I diritti in medicina. Trattato di biodiritto*, Milano, 2011, 109.

6 A tale proposito è opportuna una precisazione a valle dell'esperienza dei casi e che è dirimente quanto all'indeterminatezza o meno delle *instrucciones*: è chiaro che lo strumento è a disposizione tanto di persone che sono affette già da una malattia (anche terminale), quanto di chi semplicemente vuole anticipare la propria volontà per il caso in cui possa sorgere una situazione futura di incapacità; proprio in quest'ultimo caso è più elevata la possibilità di vaghezza delle *instrucciones*, in quanto è quasi impossibile prevedere tutte ed ognuna delle situazioni in cui la persona può incorrere.

7 A prescindere, quindi, dalla sola fase della morte, anche se è indubbio che questa sia l'ipotesi predominante. Questa forse la critica più forte che ci sentiamo di avanzare alla ricostruzione di attenta

instrucciones previas, dunque, rappresentano un consenso/dissenso (anche non informato) anticipato rispetto al verificarsi della perdita delle proprie capacità intellettive e volitive.

2. *Aspetti giuridici della ley estatal 41/2002. Requisiti formali e sostanziali.*

Le *instrucciones* sono regolate dall'art. 11 della l. statale n. 41/2002⁸, oltre che dalla normativa di tutte le *Comunidades Autónomas* (d'ora in avanti CCAA)

dottrina che nega il fondamento delle *instrucciones previas* al principio di autonomia del paziente e lo ricostruisce sul "nuovo" diritto alla morte dignitosa, di cui nel caso se ne può anche parlare come di un nuovo diritto, ma non come del fondamento delle *instrucciones*, F. DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN, *Muerte digna y Constitución. Los límites del testamento vital*, Madrid, 2009, 64 ss.; ID., *Límites a la autonomía de voluntad e instrucciones previas: un análisis desde el Derecho Constitucional*, in *Derecho y salud*, n. 20/2010, 84. Ed infatti, per superare questa critica, l'A. arriva alla conclusione che le *instrucciones previas* si rivolgono solo ed esclusivamente alle fasi ultime della vita e se la malattia non è incurabile le *instrucciones* non possono avere valore (p. 90). Le *instrucciones*, dunque, avrebbero valore solo nel caso in cui la vita è prolungata artificialmente e non vi è alcuna speranza di reversibilità della malattia (decisione rimessa alla scienza e al potere medico). La qual cosa ci sembra, a dir il vero, non solo riduttiva rispetto all'istituto, ma anche inutile, in quanto il soggetto viene privato della sua autonomia di decisione; inoltre, si tratterebbe, nella maggior parte, di ipotesi di accanimento terapeutico e quindi già escluse dalla normativa anche convenzionale e dal codice deontologico. La ricostruzione di tale ultimo A. è stata criticata da chi, ripercorrendo le argomentazioni poste, ne ha rilevato una intrinseca incongruità; si v. A. SEOANE, *Derecho e instrucciones previas*, in *Derecho y salud. Número Extraordinario XX Congreso*, n. 22/2011, 19. Il dibattito può essere così riassunto: F. DE MONTALVO (pp. 104-116) parte dalla constatazione che la *instrucción* costituisce "una risposta al timore sociale dell'accanimento terapeutico derivato dall'evoluzione della medicina [...] il suo fondamento non è il principio di autonomia nell'ambito dei trattamenti e cure mediche in generale, ma risiede in un ambito più stretto, con problematiche e conflitti propri dei trattamenti e delle cure del fine vita"; per A. SEOANE, invece, "non è la stessa cosa la giustificazione o il fondamento – etico e giuridico – delle *instrucciones previas* come può essere il contesto sociale e clinico nel quale si manifestano e le condizioni del loro esercizio o della loro applicazione. Alla domanda sul fondamento si risponde a partire dall'autonomia del paziente, considerata un valore etico tradotto legislativamente e confermato giurisprudenzialmente come diritto. Invece, la situazione di incapacità del paziente e il processo della fine della propria vita costituiscono le condizioni di applicazione e il contesto vitale e clinico delle *instrucciones previas*, ma non il loro fondamento etico e giuridico".

⁸ Merita in questa sede riferire, anche se solo con un veloce cenno, che nell'ordinamento spagnolo si rintracciano altre due previsioni circa l'utilizzazione dello strumento delle *instrucciones*, che includono nuovi contenuti alle *declaraciones*, vale a dire che si può attribuire altro contenuto rispetto a quelli di cui si sta parlando nel testo. Ci si riferisce a quanto predisposto dall'art. 9 della *Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida*, che pensa alle *instrucciones* come strumento con il quale un uomo può dichiarare che il proprio materiale genetico potrà essere conservato al fine di fecondare la propria moglie dopo la propria morte (per la c.d. fecondazione *post mortem*): "il marito potrà prestare il proprio consenso, nel documento a cui ci si riferisce nell'articolo 6, comma 3, in scrittura pubblica, in testamento o documento di *instrucciones previas*, affinché il suo materiale genetico possa essere utilizzato nei 12 mesi seguenti alla propria morte per fecondare la propria moglie. Tale generazione produrrà gli effetti legali derivanti dalla filiazione matrimoniale. Il consenso per l'applicazione delle tecniche in queste circostanze potrà essere revocato in qualsiasi momento". L'altra previsione è quella contenuta nell'art. 48, comma 2, della *Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica*, avente a riguardo il consenso alle analisi genetiche: "[i]n ambito sanitario si potranno ottenere e analizzare parti di persone morte sempre che possa risultare di interesse per la protezione della salute, salvo che il deceduto l'abbia proibito espressamente in vita, in tal modo accreditandolo. A tal fine saranno consultati i

che hanno assunto la competenza sulla materia salute e che completano la suddetta legislazione, che è di *bases*. Se ciò vale per tutte le autonomie territoriali spagnole, un'eccezione è rappresentata da quella della *Comunidad Autónoma* (d'ora in avanti CA) catalana che ha anticipato di un anno la pubblicazione della legge statale con la quale è stata predisposta la regolazione delle *voluntades anticipadas*⁹, introducendo innovativamente l'istituto nell'ordinamento spagnolo a seguito della ratifica della Convenzione di Oviedo.

La *ley de la autonomía del paciente* ha quindi introdotto nell'ordinamento spagnolo l'istituto delle *instrucciones previas*, che essa stessa definisce come l'atto attraverso il quale “*una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud*”¹⁰.

Con la legislazione statale si definiscono gli elementi che devono essere presenti nella redazione delle *instrucciones previas* affinché il documento – che deve avere la forma scritta (requisito oggettivo)¹¹ – venga considerato come valido per l'ordinamento e quindi sia riconosciuta la possibilità al “*maggiorenne, capace e libero [requisiti soggettivi], [di] manifest[are] anticipatamente la propria volontà, affinché questa si compia nel momento in cui egli si trovi in situazioni in cui non sia più capace di manifestarla personalmente, con riguardo alle cure e al trattamento della propria salute o, una volta giunta la morte, al destino del proprio corpo o dei propri organi*”¹².

Il documento – che ha una doppia portata, in quanto rivolto sia alla cura in vita che alla donazione degli organi quando sopraggiunge la morte¹³ – vuole

documenti delle *instrucciones previas* e, in loro mancanza, i familiari più prossimi al deceduto”. In riferimento, se si v., cfr. U. ADAMO, *La tecnica di riproduzione assistita in Spagna. Regolamentazione giuridica e giurisprudenza costituzionale*, in *DPCE-online*, n. 1/2015.

9 Si v. l'art. 8 della *Ley 21/2000, de 29 de diciembre, Sobre los derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente, y la documentación clínica*; la legge autonoma catalana ha operato come una “*pre-legislación*” rispetto a quella statale: J.M. PEMÁN GAVÍN, *Asistencia sanitaria y Sistema Nacional de Salud. Estudios jurídicos*, Granada, 2005, 262. Altre sono le CCAA che hanno anticipato la legislazione statale pur seguendo (temporalmente) quella catalana: Galizia (*ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes*), Extremadura (*Ley 10/2001, de 28 de junio, de Salud de Extremadura*), Aragón (*Ley 6/2002, de 15 de abril, de Salud de Aragón*), La Rioja (*Ley 2/2002, de 17 de abril, de Salud*), Navarra (*Ley foral 11/2002, de 6 de mayo, sobre los derechos del paciente a las voluntades anticipadas, a la información y a la documentación clínica*). Tutte le leggi citate, con la sola eccezione di quella catalana, hanno conosciuto delle modifiche apportate dagli stessi legislatori regionali a seguito dell'entrata in vigore della l. n. 41/2002.

10 Così letteralmente l'art. 11, comma 1, compreso l'errore grammaticale che vede il participio *expresarlos* nella formula plurale anziché in quella singolare femminile perché riferita a *voluntad*. Su questo refuso grammaticale, che forse cela il fatto che alla formula *deseos*, impiegata nella Convenzione di Oviedo per indicare i desideri, si preferì, in fase di stesura definitiva della legge, impiegare, grammaticalmente parlando, il termine non più al singolare maschile, ma al plurale femminile, cfr. J.A. FERNÁNDEZ CAMPOS, “*Leyes para una Muerte Digna*” y *voluntades anticipadas*, in *Derecho y salud*, n. 23/2013, 60.

11 A dir il vero la forma scritta non è richiesta formalmente nel primo comma della legge; bisogna, quindi, riferirsi al secondo comma dove si fa espresso riferimento alle modalità di redazione del documento.

12 Così, ancora, l'art. 11, comma 1, della l. n. 41/2002 (traduzione del frammento normativo poco prima richiamato sempre nel testo).

che il consenso su un determinato trattamento¹⁴ possa essere accordato durante uno stato di benessere pensando a quando tale stato verrà meno, ma, con esso, non anche la capacità di decidere su trattamenti allo stato già conosciuti e conoscibili.

Ciò che si prevede è che la persona possa decidere liberamente di accedere all'istituto in modo 'responsabile'¹⁵, affermando in tal modo ed in maniera completa il principio della propria autonomia¹⁶ con una espressione anticipata della propria volontà. Ciò è possibile attraverso un'ampia possibilità di discernimento che può andare dallo stabilire le cure che si vogliono o meno ricevere alla richiesta di mettere in atto tutti gli interventi affinché la propria vita sia protratta il più a lungo possibile, ovvero dall'impedire trattamenti 'inutili' fino al rifiuto dell'idratazione e/o dell'alimentazione artificiale¹⁷.

Si rileva subito che se il requisito oggettivo si limita a quello che esige la sola forma scritta per il documento, fra quelli soggettivi ve ne è uno che appare fin da subito abbastanza stringente¹⁸ – stando almeno a quanto vale per il

13 Il riferimento va, quindi, alla *ley 30/1979, de 27 octubre, sobre extracción y trasplante de órganos*. Si può rilevare una certa incongruenza con quanto disposto proprio con l'art. 5, comma 2, allorché prevede che "l'estrazione di organi o di altre parti anatomiche dei defunti potrà realizzarsi con fini terapeutici o scientifici, nel caso non sia stata espressamente indicata una opposizione a ciò". Quindi la normativa già presente nell'ordinamento prevede non già che ci debba essere l'autorizzazione alla donazione degli organi, quanto piuttosto la non autorizzazione "*no hubiera dejado*". Tale legislazione, poi, rende del tutto irragionevoli quelle previsioni per cui se si "acconsente" alla donazione degli organi "in tal caso, non si richiederà nessuna autorizzazione per l'estrazione o l'utilizzo degli organi donati" art. 9, comma 1, parte finale, della l. n. 11/2002 (*Navarra*), quasi identico l'art. 17, comma 1, della l. n. 1/2003 (*Valencia*) e questo perché ciò non è previsto da nessuna normativa statale né autonoma.

14 Si noti che il Legislatore statale non pone alcun restrizione su quali trattamenti, cure o, più in generale, su quali situazioni le *instrucciones* possano o non possano fare riferimento. Si riconosce, dunque, il pieno diritto a decidere in riferimento a qualsiasi situazione in cui il soggetto si troverà in una condizione di incapacità a decidere.

15 Da ultimo, cfr. C. PICIOCCHI, *Dichiarazioni anticipate di trattamento: dare "forma al vuoto" in attesa di una legge*, in *www.rivistaaic.it*, n. 2/2016, 17 ss.

16 Oltre allo stesso Legislatore che iscrive l'art. 8 all'interno del Capitolo IV rubricato *El respecto de la autonomía del paciente* (insieme, ad esempio, al consenso informato, che chiaramente ha il carattere dell'obbligatorietà a differenza di quanto previsto per le direttive anticipate), la dottrina assolutamente maggioritaria riconduce le *instrucciones previas* proprio alla manifestazione del principio di autonomia del paziente: G. VILLAR ABAD, *La regulación de las instrucciones previas*, cit., 322; I. SANCHO GARGALLO, *Las instrucciones previas: límites a la facultad de disposición. Los modelos de documentos de instrucciones previas*, in X. ABEL LLUCH (a cura di), *El juez civil ante la investigación biomédica*, numero monografico dei *Cuadernos de Derecho Judicial*, n. 10/2004, 203; S. GALLEGU RUESTRA, *El derecho del paciente a la autonomía personal y las instrucciones previas: una nueva realidad legal*, Navarra, 2009, 115, per il quale il fondamento delle *instrucciones* è il principio di autonomia del paziente come "*manifestación de la autonomía de la voluntad*"; J.L. REQUERO IBÁÑEZ, *El testamento vital y las voluntades anticipadas: aproximación al ordenamiento español*, in *www.institutodebioetica.org*, 2; J.A. SEOANE, *Derecho e instrucciones previas*, cit., 19; J. ALVENTOSA DEL RÍO, *Instrucciones previas*, in C.M.A. ROMEO CASABONA (diretta da), *Enciclopedia de Bioderecho y Bioética*, Granada, 2011, 101; R. CHUECA RODRÍGUEZ, *Los derechos fundamentales a la vida y a la integridad física: el poder de disposición sobre el final de la vida propia*, in *Derecho y salud*, n. 16/2008, 8; J.A. FERNÁNDEZ CAMPOS, "*Leyes para una Muerte Digna*", cit., 61.

17 Come dovrebbe essere chiaro (sempre nel rispetto della *lex artis*) legittime sono le volontà di una persona che manifesti il suo desiderio di vivere il più a lungo possibile indipendentemente dalla qualità della vita, che soggettivamente risulta comunque degna di essere vissuta.

18 G. VILLAR ABAD, *La regulación de las instrucciones*, cit., 336.

consenso informato e per i diritti riconosciuti al minore maturo¹⁹ –, ovvero sia la titolarità della maggiore età.

Viene riconosciuto a chiunque, purché maggiorenne²⁰ e che goda della capacità di agire nel rispetto della propria autodeterminazione, di decidere 'ora' sul consenso da dare ad una terapia o ad un atto medico, che si rendessero necessarie a causa di una infermità tale da non garantire la possibilità di accordare il proprio consenso informato; viene prescritto che il dichiarante debba sottoscrivere le *instrucciones* rendendo il consenso, dato in piena capacità intellettuale, valido per 'allora' come se fosse concesso o negato nel momento in cui dovesse essere applicato il trattamento alla persona se e

19 Il riferimento, oltre che alla Cedu (art. 12: "1. Gli Stati parti garantiscono al fanciullo capace di discernimento il diritto di esprimere liberamente la sua opinione su ogni questione che lo interessa, le opinioni del fanciullo essendo debitamente prese in considerazione tenendo conto della sua età e del suo grado di maturità. 2. A tal fine, si darà in particolare al fanciullo la possibilità di essere ascoltato in ogni procedura giudiziaria o amministrativa che lo concerne, sia direttamente, sia tramite un rappresentante o un organo appropriato, in maniera compatibile con le regole di procedura della legislazione nazionale". Art. 14: "1. Gli Stati parti rispettano il diritto del fanciullo alla libertà di pensiero, di coscienza e di religione. 2. Gli Stati parti rispettano il diritto ed il dovere dei genitori oppure, se del caso, dei rappresentanti legali del bambino, di guidare quest'ultimo nello esercizio del summenzionato diritto in maniera che corrisponda allo sviluppo delle sue capacità"), va all'art. 9, comma 3, della l. n. 41/2002 allorché si prescrive che è riconosciuto il consenso per rappresentanza, fra gli altri tipizzati, "c) quando il minore non sia capace né intellettualmente né emozionalmente di comprendere la portata dell'intervento. In questo caso, il consenso lo darà il rappresentante legale del minore dopo aver ascoltato la sua opinione se ha dodici anni compiuti. Quando si tratta di minori non incapaci né incapacitati, ma emancipati o con sedici anni compiuti, non serve prestare il consenso per rappresentazione. Tuttavia, in caso di insorgenza di grave rischio, a criterio del medico, i genitori saranno informati e la loro opinione sarà tenuta in considerazione per prendere la decisione corrispondente". I problemi sorgono nel momento in cui ci sia discordanza di opinione tra i due genitori: quale delle due dovrà essere presa in considerazione? La risposta a questa domanda sarebbe stata fornita nel caso di approvazione del *Proyecto de Ley reguladora de los derechos de la persona ante el proceso final de la vida* presentato dal Governo durante la IX legislatura, e quindi dal suo art. 8, comma 1, che stabiliva che "[q]uando, a criterio del medico responsabile, la persona che è in cura si trova in una situazione di incapacità di fatto, tanto l'acquisizione dell'informazione quanto la prestazione del consenso spetteranno, secondo quest'ordine: a) Alla persona designata come rappresentante nelle *instrucciones previas*. b) A chi spetta la sua rappresentanza legale. c) Al coniuge o alla persona vincolata per analoga relazione affettiva. d) Ai parenti di grado più prossimo e, nello stesso grado, a quello più anziano". Medesimo ordine si rintraccia in normative autonome si v. l'art. 11, comma 1, della l. n. 2/2010 (*Andalucía*), l'art. 11, comma 1, della l. n. 1/2015 (*Islas Canarias*), l'art. 10, comma 1 della l. n. 10/2011 (*Aragón*). Con qualche differenza, invece, l'art. 10 della l. *foral* n. 8/2011 (*Navarra*). In dottrina fra i molti anche J.I. RODRÍGUEZ GONZÁLEZ, *La autonomía del menor: su capacidad para otorgar el documento de instrucciones previas*, anno XXVI, n. 6197, 24 febbraio 2005. Di recente, l'art. 9 della l. n. 41/2002 ha conosciuto una modifica a seguito della pubblicazione della *Ley 26/2015, de 28 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia*. Se con essa si ribadisce che nel caso di minori emancipati o con più di 16 anni (non incapaci) non è richiesto il consenso per rappresentanza, ora, nel comma quarto dell'art. 9 della l. n. 41/2002, si aggiunge che "[n]onostante le disposizioni del precedente comma, nel caso di grave rischio per la vita o la salute del minore, a parere del medico, il consenso lo appresterà il rappresentante legale del minore, una volta ascoltata e presa in considerazione l'opinione dello stesso". Come si può facilmente dedurre, per la soluzione di eventuali possibili conflitti, il Legislatore ha deciso di giuridicizzare il conflitto tra autonomia e paternalismo. È opportuno, però, tenere in mente le considerazioni poste sia dal *Tribunal Constitucional* sia (pochissimo tempo prima) dal medesimo Legislatore. Infatti, il *TC* ha avuto modo di affermare (in un *recurso de amparo* che aveva ad oggetto proprio un trattamento sanitario e decisione di minore cosciente) che "il minore nell'opporsi all'ingerenza sul proprio corpo [... esercita] un diritto di autodeterminazione [tutelato ex] art. 15 CE" (*STC 154/2002*, del 18 luglio 2002, *FJ 9b*), e il Legislatore, con la *Ley Orgánica 8/2015*, del 22 luglio, ha riconosciuto la maturità ai dodicenni. Non è un riconoscimento senza conseguenze, anzi, la legge, che è intitolata "de

quando fosse priva di coscienza. È proprio la volontà di non perdere la potestà sul proprio corpo che spinge chi è interessato a decidere sul proprio futuro di manifestare in maniera anticipata, attraverso un atto di elevata responsabilità, quella che assume (*rectius* decide) possa essere la sua volontà allorché non fosse nell'attualità di manifestarla.

Il comma primo non pone limiti specifici ai trattamenti verso cui poter indirizzare le *instrucciones* e nemmeno ne esclude qualcuno in particolare, con la conseguenza che le *instrucciones* non vengono indirizzate solo a quei trattamenti medici che tendono a mantenere in vita, prolungando il più possibile la vita di un corpo, ma a qualsiasi intervento sanitario se determinantesi in una situazione di incapacità di intendere e di volere. Le direttive, quindi, non sono limitate ai soli casi (clinicamente stabiliti) di irreversibilità di malattia terminale.

Sempre nel comma primo si fa riferimento alla figura del rappresentante, vale a dire di colui il quale può essere designato dalla "persona che redige il documento [...] affinché, se necessario, possa essere suo *interlocutore* con il medico o con la *équipe* sanitaria per garantire il rispetto delle *instrucciones previas*". "Se necessario", appunto, *id est* solo nel caso si verifichi una discrepanza tra la situazione di fatto realmente verificatasi e i presupposti indicati dallo stesso redattore delle *instrucciones*. In tali casi, la figura del rappresentante risulta essere fondamentale, così come quella dell'*équipe* medica. Il rappresentante designato ha l'esclusivo compito di garantire il rispetto della volontà anticipata da parte di colui che lo ha nominato, unicamente sulla base del contenuto già manifestato nella redazione delle *instrucciones*; in nessun caso, *id est*, può risultare come un fiduciario, non potendo supplire alla eventuale mancanza di volontà espressa dal

modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia", al suo articolo 9 sancisce il *Derecho a ser oído y escuchado*, vale a dire che "[s]i garantisce al minore, quando è sufficientemente maturo, [d]i esercitare questo diritto da sé o per mezzo della persona che designa come suo rappresentante. La maturità deve essere valutata da personale qualificato, tenendo conto sia dello sviluppo evolutivo del minore come la sua capacità di comprendere e valutare la questione concreta da affrontare caso per caso. Si considera, in ogni caso, che ha sufficiente maturità quando ha compiuto dodici anni" (comma 2). Altra rilevante modifica interessa il comma 6, per cui ora si dispone che "[n]ei casi in cui il consenso deve garantirlo il legale rappresentante o le persone legate per ragioni familiari [...], la decisione deve essere presa tenendo conto del massimo beneficio per la vita o la salute del paziente. Le decisioni che sono contrarie a tali interessi devono essere rese note all'autorità giudiziaria, direttamente o tramite il pubblico ministero, affinché possa essere adottata una decisione corrispondente, tranne che, per motivi d'urgenza, non sia possibile richiedere l'autorizzazione giudiziaria, nel qual caso gli operatori sanitari assumono le misure necessarie per salvaguardare la vita o la salute del paziente, e ciò per motivi di giustificazione dell'adempimento di un dovere e necessità". In dottrina si v. C.M. MARTÍNEZ-PEREDA, *Menores y tratamientos médicos*, S. ADROHER, *La salud y la autonomía en la reforma del sistema de protección a la infancia y adolescencia por leyes 8/2015 y 26/2015 el consentimiento del menor en medicina voluntaria*, V. ARBESÚ GONZÁLEZ, *A propósito de la reforma operada por la disposición final segunda de la ley 26/2015, de 28 de julio, de protección a la infancia y a la adolescencia, sobre el artículo 9 de la ley 41/2002, de 14 de noviembre, sobre autonomía del paciente y derechos de información y documentación clínica*, tutti in *Derecho y salud*, Vol. 26 Extraordinario XXV Congreso 2016.

20 In Spagna l'età anagrafica che segna il passaggio dalla minore alla maggiore età è definita nella stessa Carta costituzionale, il cui articolo 12 recita, appunto, che "[g]li spagnoli acquistano la maggiore età a 18 anni".

testamentario²¹, e questo anche perché la legge limita la sua funzione a quella di “interlocutore”.

Il comma secondo prescrive che “ogni servizio sanitario regolerà la procedura corretta affinché, verificatosi il caso, venga garantito²² il rispetto delle *instrucciones previas* di ogni persona, che queste dovranno essere specificate sempre in forma scritta”.

Il comma terzo riflette il carattere vincolante delle *instrucciones previas* di cui deve essere garantito il rispetto. Attraverso tale disposto si rileva l'efficacia giuridica del contenuto del documento, e quindi – come vedremo fra qualche riga – che il carattere vincolante delle *instrucciones previas* deve essere considerato non come assoluto, ma come relativo, vale a dire dipendente da tre limiti tipizzati dalla medesima disposizione legislativa²³. Si riporta il testo del comma terzo della disposizione in esame: “[n]on saranno applicate le *instrucciones previas* se contrarie all'ordinamento giuridico, alla *lex artis*, e se incompatibili con il presupposto di fatto indicato dall'interessato nel momento di manifestarle. Nella cartella clinica del paziente saranno annotati i motivi relativi a tali previsioni”. I primi due (del terzo limite si tratterà *infra* al § 2.2.) appaiono poco innovativi, perché immanenti nell'ordinamento; il terzo limite, invece, è di estrema rilevanza e riguarda la portata delle *instrucciones*.

Quindi, non avranno séguito le *instrucciones previas* se, ad esempio, esse contengono indicazioni che richiedono comportamenti considerati come fattispecie di reato dalla normativa vigente e quindi dal codice penale, che vieta, ad esempio, le pratiche eutanasiche; la qual cosa, come è evidente, non può essere evitata da una previsione ‘testamentaria’ che la indicasse come *instrucción*. Il secondo limite è indicato nel rispetto della *lex artis*, vale a dire della buona pratica medica e, quindi, del complesso di conoscenze tecnico-scientifiche che le sono proprie²⁴. Una precisazione al riguardo appare più che

21 M. ALONSO OLEA, F. FANEGO CASTILLO, *Comentario a la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica*, Madrid, 2003, 55; B. CASADO CASADO, *El testamento vital como instrumento jurídico de protección de derechos*, in G. RUIZ-RICO RUIZ, M^a. L. MORENO, TORRES HERRERA, N. PÉREZ SOLA (a cura di), *Principios y derechos constitucionales de la personalidad: su proyección en la legislación civil*, Valencia, 2010, 58; A. DOMÍQUEZ LUELMO, *Derecho sanitario y responsabilidad médica (Comentario a la ley 41/2002, de 14 de noviembre, sobre derechos del paciente, información y documentación clínica)*, Valladolid, 2003, 358.

22 Non potendo una obiezione di coscienza (di massa) degli operatori sanitari rendere di fatto nulle le manifestazioni di volontà predisposte. Cfr., ancora, G. VILLAR ABAD, *La regulación*, cit., 339.

23 Che a loro volta trovano una prima previsione in ambito internazionale nell'art. 26 della Convenzione di Oviedo, rubricato proprio *Restrizione all'esercizio dei diritti*, che al suo primo comma prescrive “[l]’esercizio dei diritti e le disposizioni di tutela contenute nella presente Convenzione non possono essere oggetto di altre restrizioni all’infuori di quelle che, previste dalla legge, costituiscono delle misure necessarie, in una società democratica, alla sicurezza pubblica, alla prevenzione delle infrazioni penali, alla protezione della salute pubblica o alla protezione dei diritti e libertà altrui”.

24 Riportando un celebre passo di una decisione della Sezione Civile del *Tribunal Supremo* spagnolo, per *lex artis* o *lex artis ad hoc* si deve intendere “quel criterio di valutazione dell’atto medico eseguito dal professionista medico [...] che tiene in conto le particolari caratteristiche di chi lo compie, della professione, della complessità e dell’importanza della vita del paziente e, nel caso, dell’influenza di altri fattori endogeni – stato e intervento del malato, dei suoi familiari, o della stessa organizzazione sanitaria – al fine di qualificare tale atto come conforme o meno alla tecnica normalmente richiesta”, così la *STS* dell’11 marzo del 1991.

opportuna. La previsione non va interpretata²⁵ nel senso di ammettere solo le richieste di *facere*, in quanto le sole conformi alla *lex artis*, e non anche quelle aventi un contenuto negativo perché richiedenti un *non facere* e quindi un rifiuto di trattamento che sarebbe sempre (e *per definitionem*) contrario alla *lex artis*. In effetti, è per lo stesso Legislatore che le *instrucciones previas* si ergono a massima espressione dell'autodeterminazione dell'individuo, affermandosi, dunque, che il limite della *lex artis* vale solo nel caso di "*obligaciones de hacer, no de no hacer*"²⁶.

D'altronde, il rifiuto di trattamenti è già normato dal Legislatore. Questi, infatti, con riguardo all'altro diritto che trae fondamento dal principio di autonomia – qual è appunto quello del consenso informato – ha già previsto (ex art. 8 della l. n. 41/2002) che il paziente deve apprestare il consenso per *qualsiasi* intervento (potendolo quindi anche rifiutare) e che egli può revocarlo *in qualunque momento*; sia nel primo che nel secondo caso non viene indicato alcun limite all'obbligo di cura soprattutto allorché si è dinanzi a trattamenti salvavita²⁷. La *ratio* della legge è proprio quella di tutelare in modo vieppiù

25 Così come del resto è stato avanzato in dottrina, si v. J.M. SILVA SÁNCHEZ, *Los "documentos de instrucciones previas" de los pacientes (artículo 11, comma 1 Ley 41/2002) en el contexto del debate sobre la (in)disponibilidad de la vida*, in *La Ley*, n. 4/2003, 1663-1671.

26 S. GALLEGU RUESTRA, *Las instrucciones previas*, cit., 509. Venendo, dunque, superate le eccessive preoccupazioni (anche dal punto economico) di chi ha affermato che "se il paziente manifest[a] il desiderio per cui la sua vita si manten[ga] ad ogni costo, e il medico metterà in atto tutti i trattamenti necessari per evitarne la sua morte [...] ciò comporterà sicuramente rilevanti problemi economici, senza contare il possibile ricorso ai trattamenti di crioconservazione", così J. CANTERO MARTÍNEZ, *La autonomía del paciente: del consentimiento informado al testamento vital*, Albacete, 2005, 68.

27 Se il rifiuto di un trattamento sanitario proposto e non ancora iniziato da parte di un soggetto adulto che ha la piena capacità di agire non pone dubbi di sorta neanche a guardare l'ordinamento iberico, pure in Spagna, però, si sono presentate profonde divergenze interpretative per la risoluzione di casi per cui la richiesta di interruzione di un trattamento già in corso avrebbe procurato inevitabilmente la morte del paziente, trattandosi di rinuncia a trattamenti di supporto vitale. Anche in Spagna, del resto, non pare ci sia alcun dubbio sul fatto che il soggetto possa rifiutare trattamenti sanitari anche salvavita, pur se è stato affermato, forse con eccessiva enfasi, che la giurisprudenza costituzionale spagnola non ha risolto "definitivamente la questione se una persona ha il diritto a rifiutare un trattamento medico indipendentemente dalle conseguenze che questa decisione può produrre alla sua vita o alla sua salute". Il "caso" che si porta all'attenzione – e che ricorda, anche se non per le conclusioni processuali, la vicenda di Piergiorgio Welby – è quello che ha interessato (anche e soprattutto massmediaticamente) la decisione della sig.ra Inmaculada Echevarría. La signora Echevarría era una donna di 51 anni, residente nella città di Granada, alla quale già alla tenera età di undici anni fu diagnosticata la distrofia muscolare progressiva. Il 21 novembre del 2006 ella avanzò al personale medico e alla *Consejería de Salud* (vale a dire all'assessorato regionale) la richiesta di interrompere il trattamento sanitario della ventilazione meccanica che la manteneva in vita (costringendola al ricovero ospedaliero da ben dieci anni); la richiesta fu accolta e il 14 marzo dell'anno seguente, la paziente morì subito dopo l'interruzione del trattamento, senza sofferenza fisica, essendo stata sottoposta a trattamenti di tipo sedativo. La vicenda, conclusasi in modo conforme alla volontà della paziente, ha avuto una forte eco e ha provocato un vivace dibattito, per certi versi non ancora sopito, sulla liceità o meno (anche da un punto di vista etico) della richiesta e del comportamento dei medici. Ed infatti, la *Consejería de Salud* della Giunta della Comunità autonoma andalusa domandò alla Consulta statutaria della CA di redigere un parere in riferimento alla petizione presentata dalla Echevarría chiarendo se essa fosse conforme al diritto positivo. La Consulta statutaria dell'Andalusia (*Consejo consultivo de Andalucía*) il 1 marzo del 2007 – con ampia maggioranza (contandosi solo un voto contrario) – "*dictamina ajustada a derecho la petición de Inmaculada Echevarría*": la risposta fu, dunque, positiva. Dopo aver ricostruito la giurisprudenza costituzionale prodotta intorno l'art. 15 CE e al diritto alla vita in essa consacrato nonché la normativa in tema di autonomia del paziente, così come positivizzata nelle Carte internazionali e nell'ordinamento spagnolo, il

elevato il diritto all'autodeterminazione della persona, che è messa nelle condizioni di anticipare un eventuale futuro stato di incoscienza prendendo una decisione attuale in coscienza.

2.1. I limiti.

Le *instrucciones previas* si basano sulla possibilità che, seppur in una fase sopravvenuta di perdita della capacità di agire, la persona non perda anche la capacità di decidere sul proprio corpo; quindi, se in uno stato di normalità (attualità del consenso) il medico deve dar seguito a qualsiasi richiesta (di *non facere*) proveniente dall'individuo in piena capacità di intendere e di volere, lo stesso (grazie alla traslazione temporale appena richiamata) deve valere nel momento in cui operano le *instrucciones*. Vale, ben inteso, anche il contrario: non si può richiedere al medico qualcosa che non è possibile in una situazione di 'normalità'. Tale interpretazione rende ragionevole la previsione dei limiti posti dalla legge. Una interpretazione contraria sarebbe da considerarsi come irragionevole, anche alla luce degli studi dottrinari²⁸, di certune previsioni normative autonome²⁹ e di alcune decisioni giudiziali³⁰.

Consejo richiama l'attenzione sul fatto che la regola generale su cui si fonda il consenso libero ed informato del paziente è quella che il consenso possa essere revocato sempre e comunque ed in qualsiasi momento. La normativa sull'autonomia del paziente è chiara dunque nell'affermare che le prestazioni sanitarie non possono imporsi contro l'espressa volontà del paziente medesimo, che la manifesta, appunto, con un consenso espresso in modo libero ed informato. Per il *Consejo*, il principio di autonomia non può essere limitato, anche quando a rischio è la stessa vita del paziente, perché se così fosse, il diritto sarebbe fattualmente negato, ipotesi più che chiara quando si richiede, come in questo caso, il rifiuto di trattamenti che interessano una malattia irreversibile e mortale. Stando così le cose, del resto, non si ricade in nessuna tipizzazione della fattispecie penale, in quanto ci si limita solo a dar corso alla volontà del paziente che chiede la tutela del suo diritto al rifiuto delle cure. Non si rientra nell'ipotesi completamente differente dell'eutanasia, perché "una cosa è uccidere con un atto diretto, mentre altra è lasciare morire con l'interruzione di un trattamento a seguito della richiesta del paziente". Proprio su questa conclusione si è divisa la dottrina, fra chi la considerava (e la considera tutt'ora) come l'unica corretta e chi, invece, riteneva (e ritiene ancora) che la respirazione artificiale – così come anche la nutrizione artificiale – costituisca un trattamento sanitario da non poter rifiutare. Fra questi ultimi, vi è chi afferma che l'azione volta ad interrompere tale trattamento costituirebbe una ipotesi di eutanasia (c.d. attiva) nella misura in cui "Inmaculada muore perché si realizza l'azione di disconnettere e negare il respiratore. Non si tratta, pertanto, da un punto di vista giuridico, di rilevare che allo staccare e al negare il respiratore il corso naturale della malattia la porta alla morte. Si tratta, invece, [di rilevare] che se non fossero eseguiti tali atti, la morte non si sarebbe indotta". Il *Consejo*, come visto, rifiuta questa argomentazione, così come quella che riconosce come limite al consenso la c.d. *urgencia vital*.

28 Per tutti S. GALLEGU RIESTRA, *El derecho del paciente*, cit., 187.

29 Si v. almeno la previsione per cui "[s]i considereranno come invalide le *instrucciones* relative ad interventi medici che la persona dichiarante desidera ricevere quando risultano controindicate dalla sua patologia. Le controindicazioni devono essere annotate e motivate nella storia clinica del paziente" art. 5, comma 4, della l. n. 7/2002 *de las voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad* dei Paesi Baschi.

30 *Auto de la Audiencia Provincial de Guipúzcoa n. 2053/2005 (Sección Segunda) de 18 de marzo*, e *Auto de la Audiencia Provincial de Guipúzcoa (Sección Segunda), de 22 de septiembre de 2004*. Entrambe riguardano la previsione, contenuta nelle *instrucciones* redatte da testimoni di Geova, di non voler ricevere alcuna trasfusione di sangue. In modo più preciso, entrambe ribaltano la decisione di primo grado, riconoscendo la validità e la prevalenza dell'opposizione espressa ad essere trasfusi: nel primo caso avverso la decisione di un giudice che aveva riconosciuta come legittima la richiesta avanzata dai medici di trasfondere anche dinanzi ad una *instrucción* che escludeva tale trattamento, nel secondo caso,

Veniamo, quindi, al terzo limite più sopra riportato nel testo: “[n]on saranno applicate le *instrucciones previas* [...] se incompatibili con il presupposto di fatto che il sottoscrittore ha posto nel momento di manifestarle”. Le *instrucciones* si applicheranno, cioè, secondo il principio del *rebus sic stantibus*. Il limite di cui in analisi si impone dinanzi all’empirica constatazione che non solo la persona (che al momento può non aver ancora indossato le vesti di paziente) può non essere informata di tutti i trattamenti medici che sono nella disponibilità effettiva dei servizi sanitari, ma anche che il tempo trascorso dalla redazione dell’atto all’evento che lo priva della capacità di agire consapevolmente ha comportato una evoluzione della scienza che può essere giunta a risultati non presi in considerazione, perché inimmaginabili solo qualche tempo prima. Nel dubbio sull’attualità (e dunque sulla vincolatività) delle *instrucciones* bisogna far propendere la decisione verso la conformità al contenuto delle *instrucciones* medesime e qui, per la legislazione spagnola, un ruolo decisivo deve essere svolto dal rappresentante designato a cui viene chiesto di entrare in contatto con l’*équipe* medica. Né più né meno dell’interpretazione che in ambito internazionale si è data alla disposizione (art. 9 della Convenzione di Oviedo) dalla quale la norma spagnola trae fondamento e che sulla vincolatività del contenuto delle *instrucciones* è chiara nell’apprezzarne la ‘forza’ con il solo limite dell’obsolescenza³¹.

Sempre intorno alla esegesi del disposto legislativo statale, quasi a voler oggettivizzare il più possibile la decisione che dovesse rendere inoperante il contenuto delle *instrucciones*, è prescritto che la motivazione della scelta deve essere annotata nella cartella clinica, in un atto, *id est*, pubblico.

2.2. Efficacia temporale e territoriale.

Il comma quarto sempre della l. n. 41/2002, coerentemente al principio di autonomia del paziente e di libera determinazione, sancisce che “le *instrucciones previas* potranno essere revocate liberamente in qualsiasi momento” richiedendo come unico onere quello di produrne la revoca in forma scritta. Da tale disposizione si fa derivare che le *instrucciones* non hanno un termine temporale scaduto il quale esse perdono di efficacia³², ma che esse

la decisione (appellata) di utilizzare il trattamento sanitario in questione era imputabile alla volontà propria del giudice. Tali decisioni sono segnalate in dottrina da M^a.L. LABACA ZABALA, *La ley de voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad del País Vasco*, in www.ambito-juridico.com e da L. GONZÁLEZ MORÁN, *De la bioética al bioderecho. Libertad, vida y muerte*, Madrid, 2008, 817-819; F. ABELLÁN, GARCÍA SÁNCHEZ, *Estudio jurídico sobre el marco regulatorio de las instrucciones previas en España. Estado y Comunidades Autónomas*, in J. SÁNCHEZ CARO, F. ABELLÁN SÁNCHEZ (a cura di), *Instrucciones previa en España. Aspectos bioéticos, jurídicos y prácticos*, Granada, 2008, 148 ss.; J.A. SEOANE, *Derecho e instrucciones previas*, cit., 15 s. Si pensi al fatto che queste appena riportate sono le uniche decisioni giudiziali su una tematica tanto importante. A dir il vero se ne contano anche altre tre, ma non sono molto rilevanti almeno per la precisa tematica qui trattata; si v., comunque, *ibidem*, 16.

31 In tali termini R. CHUECA RODRÍGUEZ, *Los derechos*, cit., 10.

32 Che, per come si dirà appresso, risulterebbe utile allo scopo di ritornare su quanto scritto per confermarne, aggiornarne e revocarne il contenuto, in modo tale che le *instrucciones* siano “documenti dinamici che non cadono nella dimenticanza una volta elaborati”, così C. LÓPEZ SÁNCHEZ, *Testamento vital y voluntad del paciente (Conforme a la Ley 41/2002, de 14 de noviembre)*, Siviglia, 2003, 125. Sull’opportunità di una previsione che obblighi l’attualizzazione periodica delle *instrucciones*, si v. anche J.A.

valgono fino a quando non saranno ritirate ovvero modificate, non essendo richiesto che esse si debbano rinnovare allo scadere, ad esempio, di un tempo prefissato. Una previsione che si muovesse in tal senso (fissazione di una scadenza temporale) limiterebbe (invece e di molto) l'accertamento sull'attualità delle dichiarazioni rese nelle *instrucciones*, in quanto il tempo tra la redazione dell'atto (modificato o rinnovato) e l'avvenimento dell'eventuale perdita della coscienza sarà nei fatti ridotto.

Il comma quinto chiude l'articolo: “[a]l fine di garantire l'efficacia su tutto il territorio nazionale delle direttive anticipate espresse dai pazienti e redatte in conformità con le disposizioni della legislazione delle rispettive Comunità Autonome verrà creato, presso il Ministero della Salute, il Registro Nazionale delle direttive anticipate così come disciplinato dalle norme che saranno predisposte con regolamento, previo accordo con il Consiglio interregionale del Sistema Sanitario Nazionale”. La *ratio* della norma è quella di rendere effettivo il diritto del paziente nella misura in cui, indipendentemente dal luogo nel quale sono state formalizzate, le *instrucciones* possono essere sempre consultate e facilmente reperibili dal personale sanitario³³.

Bisogna attendere la pubblicazione del regio decreto 124/2007 per la concreta regolazione del Registro nazionale, che segue quelli che intanto erano già stati istituiti dalle CCAA, la cui predisposizione, però, non era richiesta dalla legislazione *de bases*. Stante l'importanza del Registro che, come detto, è essenziale al fine di rendere effettivo il contenuto delle *instrucciones previas*, è quanto meno opportuno fare riferimento a quanto previsto con riguardo al *Registro Nacional de instrucciones previas* e più precisamente al suo oggetto, alla raccolta dati e al loro accesso.

Nel *Registro Nacional de instrucciones previas*, ex art. 2 del decreto³⁴, la *instrucción previa* deve essere redatta rispettando un contenuto minimo. Il bisogno di stabilire tale contenuto minimo dell'atto nasce sia dalla mancanza di un contenuto specifico e specificato nella legge del 2002, sia dalla volontà di garantire una uniformità di previsioni dinanzi ad una pluralità di interventi legislativi sviluppatasi a livello autonomico. Quindi il documento deve obbligatoriamente contenere la denominazione dell'atto rilasciato³⁵,

SEOANE, *Derecho y planificación anticipada de la atención: panorama jurídico de las instrucciones previas en España*, in *Derecho y salud*, n. 14/2006, 289; J.R. Díez RODRÍQUEZ, *Legislación estatal y autonómica sobre voluntades anticipadas*, in A.M^a. MARCOS DEL CANO (a cura di), *Voluntades anticipadas*, Madrid, 2014, 121-123. È interessante mettere fin da ora in luce che tale necessità non è stata avvertita neanche da parte dei legislatori autonomici che pur si sono discostati tanto dalla legislazione statale, ma non sulla disciplina di tale previsione. Detto questo, si precisa fin da subito che tale eventuale previsione, incidendo sulla validità del documento, deve essere predisposta con legge statale.

33 La cui messa in rete on-line permette la disponibilità di una informazione immediata ed istantanea, cfr., quindi, l'*Orden SCO/2823/207, de 14 de septiembre, por la que se crea el fichero automatizado de datos de carácter personal denominado 'Registro Nacional de Instrucciones Previas'*.

34 Il riferimento va anche all'allegato annesso al decreto.

35 Che, come più sopra rilevato, è plurimo: *declaración vital anticipada, documento de voluntades anticipadas, expresión de la voluntad con carácter previo, expresión anticipada de voluntades, documento de voluntades vitales anticipadas, documento de instrucciones previas, declaración de voluntad unilateral, ...*

l'identificazione del dichiarante³⁶, l'identificazione del rappresentante³⁷, i dati inerenti l'iscrizione nel registro³⁸, la modalità inerente la dichiarazione³⁹, la formalizzazione della dichiarazione⁴⁰ e la materia della dichiarazione⁴¹.

Il trasferimento di dati avviene attraverso mezzi telematici che permettono nel più breve tempo possibile (è fissato un termine di sette giorni) di ricevere dai registri autonomici⁴² delle *instrucciones previas* il deposito delle volontà anticipate (art. 3).

Stante il carattere personale dei dati raccolti nel Registro e il loro essere contenuti in supporti informatizzati⁴³, tutte le informazioni sono soggette a quanto stabilito nella *Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal*, per la quale si dispone che i responsabili dei Registri predisposti a livello di ogni singola CA – così come i soggetti designati dall'autorità sanitaria della CA e dal Ministero della Salute – potranno accedere al *Registro* attraverso una comunicazione per via telematica e ciò al fine di garantire il risultato di reperire prontamente le informazioni richieste dal medico che ha in cura il paziente (art. 4, comma 3).

La legge statale, dunque, si limita a fissare i principi dell'istituto rinviando alla legislazione autonoma per la regolazione più dettagliata della disciplina, che, nel rispetto della legislazione statale ex art. 149, comma 1.16, *CE, Bases y coordinación general de la sanidad*, può regolare la materia sempre che lo Statuto della singola CA l'abbia assunta come competenza propria⁴⁴.

3. La legislazione autonoma.

Avendo ben presente la legislazione statale sulle *instrucciones previas*, pare necessario – a questo punto della trattazione – riferirsi alle legislazioni che

36 Nome e cognome; sesso; carta d'identità o passaporto; carta sanitaria o codice fiscale; data di nascita; nazionalità; domicilio; numero di telefono.

37 Nome e cognome; carta di identità; domicilio; numero di telefono.

38 Registro in cui si è realizzata l'iscrizione e data di questa; localizzazione del documento.

39 Primo documento; modifiche (che si concretizzano in un'alterazione parziale del contenuto del documento già scritto, ma senza che esse comportino la privazione totale dei suoi effetti); sostituzione (che si realizza a seguito della privazione degli effetti del documento già scritto con contestuale conferimento degli effetti ad altro nuovo documento); revoca (che comporta la privazione totale degli effetti del documento già scritto senza la previsione di alcuna sostituzione); nel caso in cui esista già un'altra dichiarazione, è previsto che i dati della prima iscrizione dovranno essere comunque trasmessi.

40 Che può avvenire dinanzi al notaio, a testimoni o all'amministrazione.

41 Cure e trattamento; destino del corpo o degli organi del dichiarante una volta morto ovvero di entrambi; copia del documento delle direttive anticipate iscritto nel registro autonomico.

42 Con tale disposizione, non presente nella legislazione delle *bases*, si richiede la creazione dei registri autonomici, come esigenza tecnica di coordinamento per assicurare l'effettività delle *instrucciones* su tutto il territorio.

43 In tema J.E. CÁRCAR BENITO, A.M^a. MARCOS DEL CANO, *Instrucciones previas y tecnologías de la información. Una reflexión para la administración electrónica sanitaria*, in A.M^a. MARCOS DEL CANO (a cura di), *Voluntades*, cit., 231 ss.

44 Più in generale, sul rapporto tra statuti di autonomia e riconoscimento dei diritti, ci si permette di rinviare a U. ADAMO, *La questione dei principi e dei diritti negli statuti delle Regioni e delle Comunità Autonome*, Milano, 2015.

sviluppano proprio – anche se non solo⁴⁵ – il riconosciuto diritto di provvedere ‘ora per allora’ al consenso sui trattamenti sanitari che si dovrebbero ricevere in una situazione di mancanza di coscienza e sui quali si vuole mantenere il controllo da parte del loro redattore.

Per come già sottolineato, la presenza di una legislazione autonómica è legittimata (*rectius* richiesta) dal carattere básico della legislazione statale, i cui principi devono essere quindi sviluppati a livello delle singole realtà regionali⁴⁶.

Pare opportuna una precisazione in ordine alla competenza sulla normazione, prima di passare ad un’analisi particolareggiata. Infatti, tutte le legislazioni autonome fondano il *desarrollo* legislativo sull’assunzione della

45 La legislazione autonómica prende in considerazione, ad esempio, anche le determinazioni per le cure palliative: art. 27 “*De las prestaciones sociosanitarias*” della ley 6/1999, de 7 de julio. *Protección a las personas mayores*” (Andalucía) secondo cui il sistema sociosanitario comprenderà, fra l’altro, le cure palliative. Art. 6 “*Los derechos del enfermo o usuario en proceso terminal*” della ley 2/2002, de 17 de abril “*Derechos relacionados con la autonomía de la voluntad*” (La Rioja): “[l]os enfermos o usuarios del Sistema Público de Salud de La Rioja son titulares de todos los derechos recogidos en esta Ley también en sus procesos terminales y en el momento de su muerte. En este sentido tienen derecho: [...] b) A recibir los tratamientos paliativos, en particular el del dolor, facilitándoseles en el entorno más adecuado”. Art. 11, comma 3, *Organización funcional della ley 7/2002, de 10 de diciembre “Ordenación Sanitaria de Cantabria”* (Cantabria): “[i]l Sistema Sanitario Público de Cantabria garantizará, mediante la creación de unidades y programas específicos, la coordinación de la atención primaria y especializada, especialmente en lo relativo a la atención [...] a los planes de cuidados paliativos y a las enfermedades de baja prevalencia”. Art. 8 “*Enfermos terminales*” della Ley 8/2003, de 8 de abril “*Derechos y deberes en relación con la salud*” (Castilla y León): “[l]as Administraciones Sanitarias de Castilla y León velarán por que el respeto a la dignidad de las personas se extreme durante el proceso previo a su muerte, así como por el efectivo cumplimiento, en todos los centros, servicios y establecimientos, de los derechos reconocidos a los enfermos terminales y en particular los relativos a [...] El adecuado tratamiento del dolor y cuidados paliativos. Art. 30 “*Negativa a recibir un procedimiento sanitario*” della ley 3/2005, de 8 de julio “*Información sanitaria*” (Extremadura): “1. En los casos en que el paciente se niegue a recibir un procedimiento sanitario, el médico responsable de su aplicación deberá informarle acerca de otras alternativas existentes y, en su caso, ofertar éstos cuando estén disponibles, aunque tengan carácter paliativo, debiendo tal situación quedar adecuadamente documentada en la historia clínica después de la información correspondiente”. Art. 19, comma 2, “*Enfermos con procesos terminales*” della ley 3/2009, de 11 de mayo, “*Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema Sanitario de la Región de Murcia*”: “los centros y profesionales sanitarios deberán garantizar el máximo respeto a la dignidad de la persona en los procesos terminales previos al fallecimiento, así como el ejercicio de todos los derechos reconocidos en esta Ley y, en particular, los siguientes: [...] b) El adecuado tratamiento del dolor y de los cuidados paliativos necesarios. Art. 4 “*Principios básicos*” della ley 2/2010, de 8 de abril, “*Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte*” (Andalucía) “*Son principios básicos que inspiran esta Ley: [...] d) La garantía del derecho de todas las personas a recibir cuidados paliativos integrales y un adecuado tratamiento del dolor en el proceso de su muerte*”. Art. 26, comma 4, “*Enfermos en procesos terminales*” della ley Foral 17/2010, de 8 de noviembre. *Derechos y deberes de las personas en materia de salud en la Comunidad Foral de Navarra*: “Todos los centros, servicios y establecimientos sanitarios y los profesionales sanitarios deberán garantizar el máximo respeto a la dignidad de la persona en los procesos terminales previos al fallecimiento, así como el ejercicio de todos los derechos reconocidos en esta Ley Foral y, en particular, los siguientes: [...] al adecuado tratamiento del dolor y de los cuidados paliativos necesarios”. Art. 4 “*Principios básicos*” della ley 10/2011, de 24 de marzo “*Derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte*” (Aragón): “son principios básicos que inspiran esta Ley: [...] la garantía del derecho de todas las personas a recibir cuidados paliativos integrales, que incluyen un adecuado tratamiento del dolor y de cualquier otro síntoma que surja en el proceso de morir y de la muerte, así como proporcionar el soporte emocional tanto al paciente como a su familia” e della medesima legge anche l’art. 5, *Definiciones*: “[a] los efectos de la presente Ley, se entiende por [...] d) *Cuidados paliativos: enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familiares que se enfrentan a los problemas relacionados con enfermedades amenazantes*

materia sanità e igiene, promozione, prevenzione e ristabilimento della salute e specificano la regolazione sempre nel rispetto della legislazione fondamentale dello Stato. Ciò avviene anche per quelle CCAA dotate di *derecho civil foral*. A questo punto bisogna però chiarire che lo sviluppo della materia che si tratta rientra non tanto nel diritto civile (di cui avrebbero la competenza solo poche CCAA), ma nel diritto pubblico, che ha riguardo al rapporto medico-paziente e alla libera manifestazione della volontà di ogni singolo individuo. Si rammenta questo anche avendo a mente la giurisprudenza del *Tribunal Constitucional de España* (d'ora in avanti TC) che ammette un'autonomia della legislazione civile forale non piena, ma sempre connessa agli istituti già normati nel diritto civile forale⁴⁷, fra i quali certo non rientrano le *instrucciones previas*.

Del resto, pur avendo assunto la competenza sulla materia ex art. 147 CE, tutte le CCAA⁴⁸ hanno prodotto una legislazione che regola il documento, il quale conosce diverse (finanche troppe)⁴⁹ denominazioni⁵⁰ fra le quali compaiono, oltre alla riproposta formula delle *instrucciones previas*⁵¹, quelle di

para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana y la impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales". Artículo 4.d. Principios básicos della ley Foral 8/2011, de 24 de marzo, "Derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte" (Navarra): "principios básicos que inspiran esta Ley Foral: [...] la garantía del derecho de todas las personas a recibir cuidados paliativos integrales y un adecuado tratamiento del dolor y otros síntomas en su proceso de la muerte".

46 A tal proposito, proprio a ridosso della pubblicazione della legge, in dottrina c'è stato chi ne ha lamentato il carattere di fonte ordinaria, rilevando, alla luce delle rilevate implicazioni (su tutte quelle inerenti al diritto fondamentale alla vita, ma anche alla libertà ideologica e alla stessa integrità fisica e morale), il dovere di impiego della legge organica di *desarrollo* di diritti fondamentali: A. ROVIRA VIÑAS, *Autonomía personal y tratamiento médico. Una aproximación constitucional al consentimiento informado*, Pamplona, 2007. È comunque necessario tenere presente che la giurisprudenza costituzionale configura come eccezionale l'utilizzo della fonte atipica per la stretta attuazione del diritto e non anche per tutti gli aspetti che possono rientrare nella disciplina dello stesso, poiché la fonte organica è pur sempre una deroga (seppur costituzionalizzata) al principio democratico. *Ex multis* STC 212/1996, del 19 dicembre (*Pleno*, FJ 11). Nello stesso senso già F. DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN, *Muerte digna*, cit., 41, nt. 20 e 195-228.

47 Il riferimento va alla STC 156/1993, del 6 maggio (*Pleno*, FJ 6).

48 Per un'analisi dettagliata su ogni singola legislazione, ma con un taglio esclusivamente descrittivo, J.A. CARBONELL CRESPI, *Los documentos de voluntades*, cit., 144-282.

49 Si è parlato, provocatoriamente, di *encarniazamiento* legislativo da parte di F. DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN, *Límites a la autonomía*, cit., 81.

50 Ma dalle singole definizioni legali si comprende che si sta parlando del medesimo istituto giuridico. Tale affermazione è assolutamente condivisa dall'unanimità della dottrina giuridica spagnola; ci si limita, quindi, a citare solo J.A. FERNÁNDEZ CAMPOS, "Leyes para una Muerte", cit., 61.

51 *Asturias*: decreto 4/2008, del 23 gennaio, "de Organización y Funcionamiento del Registro del Principado de Asturias de Instrucciones Previas en el ámbito sanitario". *Castilla y León*: art. 30 "Instrucciones previas" della l. n. 8/2003 "sobre derechos y deberes de las personas en relación con la salud". *La Rioja*: l. n. 9/2005 "reguladora del documento de instrucciones previas en el ámbito de la sanidad". *Comunità di Madrid*: l. n. 3/2005 "por la que se regula el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el registro correspondiente". *Murcia*: decreto 80/2005 "por el que se aprueba el reglamento de instrucciones previas y su registro".

*voluntades anticipadas*⁵², di *manifestaciones anticipadas de voluntad*⁵³, di *declaración de voluntad vital anticipada*⁵⁴, di *declaraciones de voluntad*⁵⁵, ed ancora quella di *expresión anticipada de voluntades*⁵⁶; in nessun caso è presente l'espressione di uso più comune, vale a dire quella di *voluntades anticipadas* ovvero di *testamento vital*⁵⁷ (utilizzata soprattutto in dottrina, costituendo essa la traduzione più immediata di *living will*)⁵⁸ o, similmente a quanto previsto dalla Convenzione di Oviedo, quella di "desideri anteriormente espressi". Con legge o decreto è stata disposta anche la creazione e l'istituzione di un Registro Ufficiale per i 'testamenti biologici' presente oramai in ogni CCAA⁵⁹.

52 *Cataluña*: l. n. 21/2000, del 29 dicembre *Sobre los derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente, y la documentación clínica*, nel cui art. 8, *Las voluntades anticipadas*, che, come abbiamo già sottolineato nel corso del lavoro, è stata la prima CA a regolamentare le dichiarazioni anticipate ancora prima che lo facesse il Legislatore organico-statutario. L. n. 6/2002, *Salud de Aragón*, che parla di *Voluntades anticipadas*; con il decreto 100/2003 il Governo di Aragón ha approvato il *Reglamento de Organización y el funcionamiento del Registro de Voluntades Anticipadas*. *Illes Balears*: l. n. 5/2003, *de Salud de las Illes Balears*, dove nel suo art. 18 le definisce "*Las voluntades anticipadas*" nella l. di modifica (la n. 1/2006) specifica che "*las voluntades anticipadas consisten en una declaración de voluntad unilateral emitida libremente*". *Castilla-La Mancha* con la l. n. 6/2005, *sobre la Declaración de Voluntades Anticipadas en materia de la propia salud*, v. anche il decreto 15/2006 che istituisce il Registro delle *voluntades anticipadas* della CA medesima. Paesi baschi: l. n. 7/2002, *de las voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad*; v. anche il decreto 270/2003 con il quale viene istituito e regolato il *Registro Vasco de Voluntades Anticipadas*. *Galicia*: art. 5, *Voluntades anticipadas*, della l. n. 3/2001, "*reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes*". *Navarra* con *ley foral* 11/2002, *Sobre los derechos del paciente a las voluntades anticipadas, a la información y a la documentación clínica*, poi modificata dalla *ley foral* 29/2003, *por la que se modifica parcialmente la Ley Foral 11/2002, de 6 de mayo, sobre los derechos del paciente a las voluntades anticipadas, a la información y a la documentación clínica*. *Valencia*: art. 17, *Voluntades anticipadas*, della l. n. 1/2003, "*de derechos e información al paciente de la Comunidad Valenciana*".

53 *Canarias*: decreto 13/2006 "*por el que se regulan las manifestaciones anticipadas de voluntad en el ámbito sanitario y la creación de su correspondiente Registro*".

54 *Andalucía*: l. n. 5/2003, *de declaración de voluntad vital anticipada*.

55 *Cantabria*: art. 34 (dove si parla di *declaraciones de voluntad*) della l. n. 7/2002 *de Ordenación Sanitaria de Cantabria*.

56 *Extremadura*: l. n. 10/2001, *de Salud de Extremadura* e quindi l'art. 11, comma 5, "*expresión anticipada de voluntades*" cfr. anche l'art 17 della l. n. 3/2005 "*de información sanitaria y autonomía del paciente*".

57 Tale formula è impiegata poche volte nei testi legislativi; essa appare, ad esempio, nei Motivi della *ley foral* 8/2011 (*Navarra*) "*de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte*" come sinonimo di *voluntades anticipadas*. Anche nella l. n. 2/2010 della *Andalucía* nell'art. 5 dedicato alle definizioni dei termini utilizzati dalla legge nel punto p) si legge che "[t]estamento vital: es un sinónimo de declaración de voluntad vital anticipada". L'espressione *testamento vital* compare anche in una decisione giudiziale, la STS 282/2009, FJ 4, ma solo come mera 'citazione' vertendo la questione sull'istituto dell'autotutela.

58 Cfr., almeno, C.M^a. ROMEO CASABONA, *Los testamentos biológicos y el rechazo de los tratamientos vitales*, in S. URRACA (a cura di), *Eutanasia hoy: un debate abierto*, Madrid, 1996, 264; F. DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN, *Muerte digna*, cit.; M. CORERA IZU, *Testamento vital*, in *Actualidad civil*, n. 1/2014; J. CANTERO MARTÍNEZ, *La autonomía del paciente*, cit.; C. LÓPEZ SÁNCHEZ, *Testamento*, cit., 93; A.M^a. MARCOS DEL CANO, *Voluntades anticipadas*, cit.

59 La concreta modalità di raccolta delle *instrucciones*, che si differenzia nelle singole realtà regionali, è disciplinata nei seguenti testi normativi: decreti nn. 238/2004 (*Andalucía*), 100/2003 (*Aragón*); 4/2008 (*Asturias*); 58/2007 (*Balears*), 13/2006 (*Canarias*), 139/2004 (*Cantabria*), 30/2007 (*Castilla y León*), 15/2006 (*Castilla-La Mancha*), 175/2002 (*Cataluña*), 311/2007 (*Extremadura*), 259/2007 (*Galicia*),

Quindi, pur se la legge sull'autonomia del paziente (art. 11 della l. n. 41/2002) preferisce l'impiego della formula di *instrucciones previas*, le leggi autonome utilizzano una pluralità di sostantivi che fundamentalmente indicano il medesimo istituto giuridico; pur tuttavia non è mancato chi⁶⁰ ha ritenuto di dover modificare il nome dell'istituto nel mentre andava a emendare la propria legislazione decidendo di abbandonare il richiamo alle *voluntades anticipadas* per riferirsi proprio alle *instrucciones previas*, adducendo la seguente motivazione: “[l]o sviluppo dell'autonomia del paziente non si limita solo ad una sua cura corrente ma mira anche a proiettarsi nel tempo, in modo che egli, nell'ipotesi di trovarsi in una situazione futura nella quale non sia più in grado di esprimere la propria volontà, possa impartire istruzioni sulle cure e il trattamento della propria salute, o, se del caso, sulla destinazione, dopo la propria morte, del corpo e degli organi. Ciò evidenzia la necessità della libera revoca in qualsiasi momento delle disposizioni impartite. Ecco che, per questo, sembra più appropriata la denominazione di *instrucciones previas*, anziché quella di *voluntad anticipada*”⁶¹.

Anche se ciò vorrebbe mettere in risalto un differente precipitato giuridico data la diversità di *nomen iuris*, la dottrina maggioritaria tende a sdrammatizzare l'impiego di denominazioni che pur sempre si riferiscono tutte al medesimo oggetto, dovendosi piuttosto ricondurre le ragioni di tale diversità di formulazioni a motivi di stile o di originalità⁶².

Non avrebbe alcuna utilità esporre a mo' di *Dossier* la specifica legislazione autonoma all'uopo prodotta da ogni singola realtà autonoma, così come limitarsi a rilevare le assonanze con la legge statale di riferimento; si decide allora di soffermarsi, in modo critico, sulle discrepanze esistenti tra la legge statale e quelle autonome al fine di rilevare che queste ultime possono comportare significative differenze, potendo produrre disparità di trattamento notevoli proprio perché (e questo può essere anticipato fin da subito) diverse sono le leggi autonome che sono andate più in là delle previsioni contenute nella legislazione *de bases* statale.

3.1. *Requisiti formali.*

Iniziamo con riguardo alla redazione dell'atto: chi giudica la capacità di agire del sottoscrittore? Se la legge statale richiede solo la presenza di requisiti

30/2006 (*La Rioja*), 101/2006 (*Madrid*), 80/2005 (*Murcia*), 270/2003 (*País Vasco*), 168/2004 (*Valencia*), decreto foral n. 140/2003 (*Navarra*). Per un “approccio empirico” al tema si v. i diversi contributi scritti da vari *encargados de los Registros de Voluntades Vitales Anticipadas* raccolti nel Capitolo IV *Las instrucciones previas o voluntades anticipadas en las Comunidades Autónomas. Experiencia de los registros autonómicos*, del volume miscelaneo curato da J. SÁNCHEZ CARO e F. ABELLÁN SÁNCHEZ ed intitolato *Instrucciones previas en España. Aspectos bioéticos, jurídicos y prácticos*, Albolete, 2008. Si v. anche i diversi contributi raccolti in A.M^a. MARCOS DEL CANO (a cura di), *Voluntades anticipadas*, cit.

60 Ci si riferisce al Legislatore galego che ha proceduto con la l. n. 3/2005 “*de modificación de la Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes*”.

61 Così le *Motivazioni* della l. n. 3/2005.

62 Tutte le tesi dottrinarie sono ampiamente riportate in F. DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN, *Muerte digna*, cit., 47-58.

soggettivi, la legislazione autonómica formalizza la procedura, e lo fa in modo finanche eccessivo.

Stante il fatto che le diversità fra le varie normative autonome non sono accomunate dall'essere state tutte promulgate prima o dopo quella statale (in quanto alcune leggi autonome posteriori alla l. 41/2002 sembrano avere assunto come riferimento la legge catalana – a cui si deve la prima corposa formazione dell'istituto nell'ordinamento – più che quella statale), le leggi saranno analizzate nel loro complesso, senza far proprio, come punto di analisi, il dato temporale. Pare opportuno partire proprio dalla legislazione vigente nella CA della *Cataluña*⁶³, la quale prescrive che le *instrucciones previas* siano formalizzate dinanzi ad un notaio, anche senza la presenza di testimoni, ovvero, nel caso in cui non si ricorra ad un notaio, dinanzi a tre testimoni, maggiorenni e con piena capacità di intendere; qualora si scelga tale secondo procedimento di formalizzazione, compare la previsione per cui almeno due dei tre testimoni non possono essere legati al sottoscrittore da un rapporto di parentela fino al secondo grado⁶⁴ né essere vincolati al sottoscrittore da relazioni patrimoniali. Tale previsione, di cui è difficile cogliere – almeno a giudizio di chi scrive – una qualche ragionevolezza, pare priva di fondamento, visto che ciò che è richiesto ai tre soggetti è solo di testimoniare una precisa scelta, non dovendosi confondere la figura del testimone con quella del rappresentante, nei confronti del quale potrebbero valere le argomentazioni comunemente impiegate secondo le quali la volontà del sottoscrittore può essere 'riportata' in maniera infedele per motivi di 'tornaconto' personale da parte di un soggetto a lui molto prossimo⁶⁵; anche in questo caso, tali argomentazioni ci parrebbero inconcludenti vista la presenza del medico, ma su ciò torneremo a breve.

Facendo propria in modo pressoché identico la disciplina catalana, pur essendo nel frattempo stata pubblicata la legge statale 41/2002, anche le altre CCAA prescrivono i medesimi requisiti formali, discostandosi solo in alcuni e limitati casi, e comunque sempre in modo poco innovativo, anzi aggravando viepiù i requisiti di formalizzazione delle volontà anticipate⁶⁶.

Nel primo gruppo, che si limita a riproporre le previsioni catalane, rientrano le legislazioni delle CCAA di Aragón⁶⁷, delle Isole Baleari⁶⁸, della Galizia⁶⁹, della

63 Art. 8, comma 2, della l. n. 21/2000.

64 Fino al terzo grado secondo la prescrizione contenuta nell'art. 5 della l. n. 6/2005 di *Castilla-La Mancha*.

65 Ad. esempio, un parente che potrebbe trarre dalla morte del sottoscrittore delle DAT un ritorno economico in termini di lascito o di eredità, ...

66 In alcuni casi rischiando persino una violazione di competenza per richiedere come requisito sostanziale qualcosa che non è previsto nella legislazione *de bases* che non limita la validità della dichiarazione alla sua iscrizione presso il registro delle *instrucciones* così come richiesto, invece, dall'art. 7 della l. n. 5/2003 (*Andalucía*) e ribadito con la *Ley* 2/2010 e con il Decreto 59/2012. In dottrina almeno J.A. FERNÁNDEZ CAMPOS, "*Leyes para una Muerte Digna*, cit., 65; J.A. SEOANE, *Derecho y planificación anticipada de la atención*, cit., 290.

67 Art. 15, comma 2, della l. n. 6/2002. Con la *Ley* 8/2009 sono stati ridotti da tre a due i testimoni richiesti per la formalizzazione dell'atto.

68 Art. 18, comma 3, della l. n. 5/2003.

69 Art. 5, comma 2, della l. n. 3/2001.

Navarra⁷⁰, di Valencia⁷¹; nel secondo gruppo, invece, quelle legislazioni (Cantabria, Galizia) che aggravano i requisiti in capo, in special modo, ai testimoni, essendo richiesto anche che almeno due su tre di essi non abbiano “relazioni di parentato fino al secondo grado, né relazioni di lavoro, patrimoniali o di servizio, né rapporti matrimoniali né di fatto”⁷², rimanendo escluse, quindi, solo quelle amicali. In questo secondo gruppo, rientrano anche quelle CCAA (Paese Basco⁷³, Castilla La-Mancha⁷⁴, La Rioja⁷⁵, Comunità di Madrid⁷⁶), che, oltre a richiedere quanto appena riferito, prevedono la possibilità che il documento possa essere formalizzato, sempre in forma scritta evidentemente, dinanzi ad un funzionario o al responsabile del Registro delle *instrucciones previas*. Solo nella legislazione andalusa, in piena conformità alla legge statale, non si richiede nessuna formalità particolare, stabilendosi solo che la dichiarazione sia veritiera⁷⁷.

Se dei soggetti titolati a sottoscrivere le *instrucciones previas* diremo fra poco, è opportuno ora soffermarsi sul contenuto che esse possono avere e quindi sui limiti cui il soggetto deve sottostare quando formula le proprie direttive. Prima di procedere oltre, però, una puntualizzazione è necessaria. Il controllo esercitato sui soggetti che scrivono le *instrucciones* riguarda la loro piena capacità di agire e non anche il contenuto delle *instrucciones* medesime. Affermiamo ciò perché in ipotesi non è inimmaginabile che, prendendo in esame il limite del rispetto dell'ordinamento giuridico vigente, si dia un contenuto *ad horas* da considerarsi illegittimo (richieste eutanasiche), ma successivamente nel momento della loro attuazione, alla luce di una evoluzione della legislazione penale e quindi con la vigenza di un novato ordinamento, da non considerare più come improcedibile, ma come un contenuto a cui dar corso⁷⁸. La qual cosa dovrebbe comunque potersi riconsiderare nel caso in cui si decida in favore di una ‘scadenza’ temporale delle *instrucciones*, che comunque, è bene ricordarlo, possono essere sempre aggiornate.

70 Art. 9, comma 2, della *ley foral* n. 11/2002.

71 Art. 17, comma 3, della l. n. 1/2003, che prevede anche una clausola di apertura, ma senza alcuna prescrizione giuridica: la dichiarazione di volontà anticipata dovrà formalizzarsi mediante i procedimenti seguenti: “... o con qualunque altro procedimento che sia stabilito legalmente”.

72 Art. 34, comma 2, della l. n. 7/2002 *CA Cantabria* e art. 17, comma 3, della l. n. 3/2005 *CA Galizia*.

73 Art. 3, comma 2, della l. n. 7/2002.

74 Art. 5 della l. n. 6/2005.

75 Art. 6, comma 2, della l. n. 9/2005.

76 Art. 5 della l. n. 3/2005.

77 Art. 6 della l. n. 5/2003.

78 A tal riguardo, è molto interessante quanto compare in due modelli prestampati e messi a disposizione per coloro che abbiano intenzione di ‘redigere’ le proprie *instrucciones previas*. Dinanzi ad una eventuale riforma di legalizzazione dell'eutanasia se l'Associazione *derecho a morir dignamente* nei suoi modelli riferisce la formula “[s]e mi trovo in uno stadio particolarmente deteriorato, mi vengano somministrati i farmaci necessari per finire definitivamente, e in forma rapida ed indolore”, quella predisposta dalla Conferenza episcopale ‘risponde’ con la seguente formula “non mi venga applicata l'eutanasia attiva”. Riferimenti in I. SANCHO GARGALLO, *Las instrucciones previas*, cit., 221. Visto che l'art. 11, comma 3, della l. n. 41/2002 parla di applicazione e non di autorizzazione od anche di formalizzazione, può intendersi che il contenuto delle *instrucciones* non deve essere controllato dai soggetti (notaio, testimoni, ...) che devono verificare solo i requisiti soggettivi (maggiore età, piena capacità di agire, ...) potendosi trovare, quindi, anche contenuti che al momento in cui si redigono le *instrucciones* non rispettano i limiti di cui si sta parlando nel testo, dovendoli rispettare, come specifica la legge, nella fase della loro applicazione.

3.2. *Intorno al contenuto.*

Con riguardo al contenuto delle *instrucciones*, oltre a quello basilico che riguarda l'indicazione di *facere* (ad esempio, prolungare al massimo la vita) ovvero di *non facere* (astenersi dall'esecuzione del trattamento pur se questo comportamento porterà alla morte del paziente)⁷⁹, in diverse leggi autonome si fa riferimento non solo alle cure da accettare o rifiutare rispetto al *bios*, al mero organismo e ai trattamenti di cui parla la l. n. 41/2002, nonché anche ai valori⁸⁰ di colui o colei che redige il testamento vitale, e quindi a quell'"insieme di valori e convinzioni di una persona che danno senso al proprio progetto di vita e che fondano le proprie scelte e preferenze nei processi di malattia e morte"⁸¹. Il documento di *instrucciones previas*, quindi, potrà contenere, tra l'altro, "l'espressione degli obiettivi e della qualità della vita e delle aspettative personali; così come le scelte personali in materia di valori etici, morali, culturali, sociali, filosofici od anche religiosi"⁸². In altre previsioni si dà esplicitamente conto delle ragioni che sono alla base della previsione autonomistica che allarga l'oggetto della previsione del *testamento vital* così come voluto e disegnato dal Legislatore statale. A tal proposito si dà conto delle previsioni per cui si riconosce il diritto di esprimere anche quali sono i valori personali che il medico deve rispettare avendo questi il "fine di aiutare a interpretare le *instrucciones* e quello di aiutare a fornire gli orientamenti per adottare le decisioni cliniche"⁸³ più rispondenti alle volontà del dichiarante.

A proposito dell'efficacia della presenza di valori personali in un testamento biologico, si può rilevare che tali manifestazioni di credo (politico, religioso, relazionale, ...) non paiono essere rivolte tanto al medico (anche se così è formalmente) – che non ha certo le competenze interpretative del vissuto di un estraneo –, quanto piuttosto al rappresentante eventualmente designato, affinché esso sia *interlocutore* valido del medico e dell'*équipe* sanitaria per l'interpretazione dei valori e delle direttive contenute nelle *instrucciones*.

A tal riguardo, sempre a livello autonomico, più analitiche sono le ultime leggi pubblicate, di parziale riforma di quelle previgenti, le quali sin dalla rubrica

79 Art. 8, comma 2, della l. n. 10/2011 di Aragón: "[e]gualmente, il paziente ha il diritto di revocare il consenso informato emesso con riguardo ad un intervento concreto; ciò determinerà necessariamente l'interruzione di tale trattamento, anche se ciò può porre in pericolo la sua vita".

80 Ritorniamo più avanti sul punto, ma già da ora si può osservare che la previsione in questione è debitrice dell'evoluzione normativa che si è registrata negli Stati Uniti dove, al fine di rispondere alle criticità che si rilevavano nell'esperienza concreta della casistica, si è aggiornata la produzione normativa. Ricordando l'evoluzione conosciuta negli Stati Uniti d'America, dunque, si è partiti dalle *living will* (testamento vitale) al *advance directives* (il potere di rappresentanza, al fine di interpretare il contenuto del testamento biologico), per giungere alle *durable power of attorneys* (direttive anticipate che contengono entrambi gli istituti appena citati) e quindi alle *values history* (la storia dei valori, per facilitare la scelta da parte dei medici e del rappresentante a fronte di lacune nella redazione delle direttive anticipate di trattamento). In dottrina, almeno, F. DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN, *Limites a la autonomía de voluntad e instrucciones previas*, cit., 77.

81 Questa è la definizione che dà lo stesso Legislatore aragonese nell'art. 5.r) della l. n. 10/2011.

82 Art. 5 della l. n. 3/2005 della Galizia. Identica la previsione riportata nell'art. 5 della l. n. 9/2005 de *La Rioja*.

83 Così l'art. 2 della l. n. 7/2002 dei Paesi Baschi.

fanno riferimento al concetto di morte dignitosa. Nella legge andalusa, ad esempio, si prescrive che al fine di prendere “decisioni in situazioni cliniche non contemplate *esplicitamente* nelle dichiarazioni anticipate, al fine di presumere la volontà che esprimerebbe la persona se fosse in questo momento in una situazione di capacità, il rappresentante terrà in considerazione i valori o le opzioni sulla vita presenti nella citata dichiarazione”⁸⁴. Ciò che è evidente, quindi, è che tali disposizioni sono intrecciate alla molto discussa previsione del rappresentante⁸⁵, soggetto al quale, in alcuni casi, come in quelli appena esemplificati, è affidato un potere di rappresentanza, appunto, anche nelle situazioni non contemplate *esplicitamente* nelle *instrucciones previas*⁸⁶.

Con l’analisi della figura del rappresentante si possono delineare – anche in questo caso – le differenze e le analogie tra le molteplici previsioni autonome anche in prospettiva della previsione statale, che riconosce al redattore del documento la facoltà di “designare, anche, un rappresentante affinché, verificatasi la circostanza, funga da *interlocutore* con il medico o l’*équipe* sanitaria per garantire l’osservanza delle *instrucciones previas*”.

Dalla previsione appena citata parrebbe che il compito del rappresentante – che delinea una delle *cuestiones más problemáticas*⁸⁷ – sia solo quello di garantire l’efficacia a quanto (già) scritto nelle *instrucciones*; sarebbe quindi esclusa la rappresentazione per sostituzione⁸⁸, nella quale il rappresentante decide autonomamente per nome e per conto del rappresentato. Alla base di tale limite ci sarebbe la nota tesi, che non si può decidere *pleno iure* su diritti personalissimi e quindi intrasmissibili.

La facoltà di nomina del rappresentante non è presente in tutte le legislazioni autonome (manca una sua previsione nelle leggi delle CCAA *Cantabria* e *Castilla y León*) e, in tali casi, la lacuna è colmata con l’applicazione della legge *de bases* dello Stato.

In alcune realtà, la normativa sul rappresentante costituisce una previsione alquanto particolareggiata. Infatti, pur rimanendo nell’alveo della legislazione statale, essendo il ruolo del rappresentante confinato a quello di mero ausilio per l’interpretazione dei valori e delle direttive di chi lo ha nominato, alcune normative autonome si allontanano dalla previsione statale che pare si riferisca ad un solo rappresentante e non a molteplici, in quanto, paradossalmente, una pluralità di persone può promuovere interpretazioni fra le più diverse, non riuscendo, quindi, a garantire la traduzione in pratica delle volontà a questi consegnate. C’è da segnalare, però, che la previsione della

84 Art. 9, comma 5, della l. n. 2/2010 della *Andalucía*.

85 L. GONZÁLEZ MORÁN, *La figura y función del “representante” en la legislación sobre instrucciones previas (ley 41/2002 y legislación autonómica)*, in S. ADROHER BIOSCA, F. DE MONTALVO JÄSKELÄINEN, M. DE LOS REYES CORRIPIO GIL DELGADO, A.B. VEIGA COPO (a cura di), *Los avances del derecho ante los avances de la medicina*, Madrid, 2008, 635-652.

86 Identico è l’art. 10, comma 2, della *ley foral* n. 8/2011 di Navarra.

87 J.A. SEOANE, *Derecho y planificación anticipada*, cit., 288.

88 Utilizzano espressamente il verbo sostituire, per primo impiegato dal Legislatore catalano (art. 8 della l. n. 21/2000) e poi anche dai legislatori valenciano (art. 17, comma 1, della l. 1/2003), della Murcia (art. 3, comma 1, del decreto 80/2005); andaluso (art. 9, comma 5, della l. n. 2/2010), ed anche da quello delle Isole Baleari (art. 18, comma 2, della l. 5/2003). L’art. 17, comma 2, della l. n. 3/2005 di *Extremadura* parla, più correttamente, solo di possibilità di designazione di “un rappresentante che sarà *interlocutore valido* e *necesario* del medico o dell’*équipe* sanitaria”. Sulla portata degli aggettivi *valido* e *necesario* cfr. L. GONZÁLEZ MORÁN, *La figura y función*, cit., 643.

nomina di più rappresentanti risponde positivamente al verificarsi di alcune situazioni – fra le quali quelle d'emergenza-urgenza – nelle quali un secondo rappresentante potrà subentrare al primo nel caso in cui questi per una molteplicità di ragioni (semplice assenza, malattia, morte, ...) non possa assicurare l'esercizio della sua funzione. Nella legislazione del Paese Basco, ad esempio, si legge che il soggetto competente potrà “designare uno o *vari*⁸⁹ rappresentanti affinché siano interlocutori validi del medico o dell'*équipe* sanitaria e permettere a questi di interpretare i suoi valori⁹⁰ e le sue direttive”. Può essere nominato rappresentante chiunque, tranne il notaio⁹¹, il funzionario o l'incaricato del registro autonomico sulle volontà anticipate, i testimoni dinanzi ai quali si è formalizzato il documento, il personale sanitario chiamato ad applicare le volontà anticipate⁹², il personale delle istituzioni che finanziano l'assistenza sanitaria. La legge prevede anche l'estinzione della nomina del

89 Anche questa previsione si pone in aperta discordanza con quanto disposto dalla legge dello Stato, che sembra non ammettere (anche se non la esclude) la possibilità di indicare più di un rappresentante. Non tutta la disciplina autonoma riconosce la possibilità di una nomina plurima, ma, similmente alla l. n. 41/2002, limita ad uno solo il soggetto che può essere nominato come rappresentante: la previsione autonoma che più si avvicina alla disciplina statale è quella della CA di Galizia, in quanto l'art. 5, comma 1, della l. n. 3/2005, si limita a prevedere (e quindi a limitare) che il sottoscrittore delle direttive anticipate può designare un solo rappresentante, affinché, verificatosi l'evento, possa esercitare la funzione di interlocutore con il medico dando seguito alle *instrucciones previas*. Si v. anche gli artt. 4, comma 2 della l. di Castilla-La Mancha, 5, comma 1, di quella della Galizia, 17, comma 2, di quella di Valencia, 18, comma 2 delle Isole Baleari e 17, comma 2 della l. n. 3/2005 di Extremadura. A scorrere la disciplina autonomistica, pare che nessuno, tranne in un caso, si sia posto il problema che la previsione di permettere la nomina di più rappresentanti potrebbe, soprattutto nei casi più dubbi (ricordiamo la previsione sui valori), creare problemi interpretativi che è compito proprio del rappresentante risolvere. Quindi, in due leggi ci si riferisce indifferentemente ad un numero maggiore di uno, senza indicare alcun limite (artt. 10, comma 1, della CA di Madrid, e 5, comma 1.d), de *La Rioja*); al fine di risolvere i problemi interpretativi appena rilevati, ma senza riuscirci, il testo della legge di *La Rioja* prevede che “[q]uando si designano diversi rappresentanti, si dovrà indicare se questi agiranno in modo successivo o simultaneo e se, in tale ultimo caso, lo faranno in modo isolato o isolatamente” od anche se si debba indicare “l'ordine” nel caso in cui siano chiamati come interlocutori (Madrid).

90 Per l'art. 5, comma 1.d), della l. n. 9/2005 de *La Rioja* “l'attuazione del rappresentante sarà orientata a far valere ciò che il dichiarante avrebbe preferito nel caso in cui avesse potuto decidere. Non conoscendo quella che sarebbe stata la volontà del dichiarante, l'azione del rappresentante sarà orientata a far valere tutto quanto contribuisca ai migliori interessi del dichiarante”.

91 Per quanto non specificato, la qualifica di notaio si riferisce non alla professione, quanto piuttosto al ruolo svolto dalla persona dinanzi alla quale si è acclarata la veridicità di quanto scritto nelle *instrucciones previas*. Tale precisione, invece, è presente nelle altre leggi di seguito nel testo citate.

92 In tal caso forse la legge avrebbe dovuto impiegare quanto meno il condizionale non potendosi conoscere con anticipo la persona che sarà in ipotesi medico del sottoscrittore delle direttive anticipate, o anche il Legislatore avrebbe potuto prevedere l'estinzione della nomina nel caso in cui il rappresentante fosse presente in qualità di medico responsabile. Simile previsione anche nell'art. 10, comma 4, della l. n. 3/2005 della Comunità di Madrid: “[n]o podrán actuar como representantes el notario autorizante del documento, el funcionario encargado del Registro de Instrucciones Previas, los testigos ante los que se formalice el documento y los profesionales que presten servicio en la institución sanitaria donde hayan de aplicarse las instrucciones previas”. L'art. 4, comma 3, della l. n. 6/2005 di Castilla-La Mancha specifica che: “podrá ser representante cualquier persona, mayor de edad, que no esté incapacitada legalmente para ello, con las siguientes excepciones: a) El notario ante el que se formule la declaración. b) El personal del Registro de Voluntades Anticipadas de Castilla-La Mancha. c) Los testigos ante los que se formalice el documento. d) El personal sanitario que deba aplicar las voluntades anticipadas. e) Los gestores o propietarios de instituciones que financien o presten la atención sanitaria del otorgante de la declaración”.

rappresentante qualora essa sia ricaduta sul coniuge o sul compagno⁹³, nel caso di coppia di fatto, e che essa abbia effetto dal deposito della domanda di annullamento del matrimonio ovvero dall'estinzione formalizzata della coppia di fatto. È lo stesso Legislatore che ipotizza anche una deroga alla regola, allorquando specifica che per mantenere la designazione sarà necessario, in caso di nullità, separazione o divorzio coniugale, che se ne faccia espressa menzione nella sentenza che determina lo scioglimento coniugale, mentre, nel caso di uno scioglimento di coppia di fatto, è richiesta la nomina *ex novo* in un nuovo documento⁹⁴.

Con riguardo, ora, alle previsioni aggiunte dagli ultimi Legislatori di riforma, è opportuno riferirsi alle normative presenti in *Andalucía*, in *Aragón*, in *Navarra* e nelle *Islas Canarias*⁹⁵.

L'art. 9, comma 4, della l. n. 2/2010 (*Andalucía*), prescrive che “quando nella *declaración de voluntad vital anticipada* si designa una persona rappresentante, questa procederà cercando il maggiore beneficio e il rispetto della dignità della persona che rappresenta”⁹⁶ e che “la persona interessata potrà determinare le funzioni del rappresentante, che a queste dovrà attenersi”⁹⁷. Soprattutto quest'ultima disposizione pare aprire senza limite alcuno alle competenze che possono essere attribuite dal dichiarante al designato. Per quest'ultima interpretazione propende chiaramente il Legislatore navarro quando scrive che “la persona interessata potrà *limitare* o *ampliare* le funzioni del rappresentante”⁹⁸.

Interessante anche il caso della legislazione aragonese. Nel previgente art. 15, comma 1, si leggeva che “la persona può anche designare un rappresentante, che è l'*interlocutore* valido e necessario del medico o dell'*équipe* sanitaria, affinché la *sostituisca* nel caso non possa esprimere la propria volontà”. La disposizione ha conosciuto una rilevante modifica. Prima di

93 Stante la ricordata circostanza che nelle *instrucciones* rientrano come contenuto i valori del sottoscrittore, sicuramente si è d'accordo – essendo però questa una valutazione che esula da considerazioni prettamente giuridiche – con chi sottolinea che il rappresentante dovrebbe essere (*rectius* sarebbe meglio che sia) “una persona che il paziente conosce bene e che conosce il suo pensiero, per esempio il coniuge, un membro della famiglia o un caro amico, essendo opportuno discutere con lui, in modo dettagliato, dei propri desideri e di tutti i possibili aspetti da prendere in considerazione per il futuro”, così C. LÓPEZ SÁNCHEZ, *Testamento vital*, cit., 128. I desideri, però, come detto, devono comunque essere scritti nel documento, in caso contrario ci troveremmo dinanzi ad una ipotesi di sostituzione. L'A. da ultimo citata, differentemente dalla nostra ipotesi interpretativa che nega la possibilità che il rappresentante possa decidere in maniera autonoma e libera (diremmo in sostituzione), arriva finanche a giudicare come legittimo contenuto delle *instrucciones* la possibilità della nascita di “conflitti di interesse” tra dichiarante e rappresentante che può essere risolta con l'indicazione presente nelle *instrucciones* per cui, nel caso, “prevalga la decisione del rappresentante su quella del proprio interesse”.

94 Cfr. l'articolato art. 2, comma 3, della l. n. 7/2002 del Paese Basco.

95 Cfr. l. n. 2/2010 “*Ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte*” (*Andalucía*); l. n. 10/2011 “*de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte*” (*Aragón*), *ley foral* n. 8/2011 “*de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte*” (*Navarra*), l. n. 1/2015 “*de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida*” (*Islas Canarias*).

96 Art. 9, comma 4, della l. n. 2/2010.

97 Art. 9, comma 6, della l. n. 2/2010.

98 Art. 10 “*Sobre la persona representante designada en la Declaración de Voluntades Anticipadas*” della *ley foral* 8/2011 (corsi nostri).

riportarla, appare opportuno indagarne la *ratio* palesata nel *preámbulo* della legge: “[a]ltri punto principale è la delimitazione delle funzioni della persona rappresentante designata dalla persona autrice della dichiarazione. La pratica ha manifestato che i principali problemi d’interpretazione della dichiarazione delle volontà anticipate e del documento fornita dal rappresentante sorgono quando le situazioni cliniche non sono state previste [...] essendo [per altro] quasi impossibile prevederle tutte ed ognuna. Inoltre, sono un gran numero le dichiarazioni di volontà anticipate nelle quali le persone autrici si limitano ad esprimere quali siano i propri valori e a designare un rappresentante, senza specificare nessuna istruzione o situazione clinica. Per tutte queste ragioni, è stato considerato molto conveniente concretizzare in modo più dettagliato la sua funzione, così come i criteri ermeneutici che possono essere tenuti in conto dal rappresentante. Dunque, posto che il fine sia quello del massimo beneficio della persona rappresentata, il rappresentante dovrà tenere in conto tanto i valori riportati nella dichiarazione, quanto la volontà che presuntivamente esprimerebbe il paziente se si trovasse in questo momento in una situazione di capacità”. La traduzione in legge di tali obiettivi è la seguente: “[q]uando nella dichiarazione di volontà anticipate si designa una persona rappresentante, questa agirà nel miglior interesse del beneficiario e nel rispetto della dignità e dei valori personali del rappresentato. In ogni caso, vigilerà affinché, nelle situazioni cliniche contemplate nella dichiarazione, siano rispettate le istruzioni che la persona rappresentata ha stabilito [comma 3]. Per l’assunzione di decisioni in situazioni cliniche non esplicitamente menzionate nella dichiarazione di volontà anticipata, al fine di presumere la volontà che il paziente avrebbe se si trovasse in quel momento in una situazione di capacità, il rappresentante terrà in conto i valori o le scelte di vita riportate nella citata dichiarazione [comma 4]. L’interessato potrà determinare le funzioni del rappresentante, cui questo dovrà attenersi. Allo stesso modo, il dichiarante le volontà anticipate potrà esprimere chi vuole che possa avere accesso ad esse, come pure delle restrizioni [comma 5]”⁹⁹.

Cercando di porre in ordine la frastagliata normativa autonoma a proposito della figura del rappresentante (con riguardo in modo particolare alle sue funzioni) si può iniziare con il dire che, evidentemente, nel caso in cui il contenuto delle *instrucciones* risulti essere chiaro, la funzione del rappresentante è quasi azzerata¹⁰⁰, mentre essa si espande quando il testo manca in chiarezza e il rappresentante svolge la funzione di *interlocutore* affinché possano compiersi le volontà espresse formalmente dal dichiarante. Si parla appunto di volontà espresse. A tal riguardo, di una certa utilità – se ne è parlato in termini di convenienza¹⁰¹ – è la scrittura dei valori del dichiarante, anche se finalizzati al loro riconoscimento formale, dovendosi presumere che il rappresentante bene li conosca.

99 Art. 9 “*Derecho a realizar la declaración de voluntades anticipadas*” della l. n. 10/2011. Quest’ultima specificazione non si incontra nelle altre leggi autonome e neanche in quella statale; essa dovrebbe rappresentare una deroga espressa dal dichiarante alla *privacy* che protegge i documenti di cui in parola.

100 Così lo pone chiaramente, ad esempio, la l. n. 6/2005 di Castilla-La Mancha nel suo art. 8, comma 2: “le *voluntades anticipadas* prevarranno sulle opinioni e le indicazioni che possono essere avanzate dai familiari, o [...] dal] rappresentante designato dall’autore della dichiarazione e dai professionisti che lo curano”.

101 L. GONZÁLEZ MORÁN, *La figura y función*, cit., 648.

Fino a qui ci si muove nell'interpretazione stretta di quanto scritto e di quanto formalmente e sostanzialmente voluto dal dichiarante. Ma quando nelle *instrucciones* nulla è detto¹⁰², *id est* in quei casi in cui non sono state espresse né le volontà né i valori, la funzione del rappresentante dovrebbe di nuovo essere 'azzerata'¹⁰³. Si afferma ciò non solo perché un diritto personalissimo, come è quello di acconsentire o meno ad un trattamento, non può essere esercitato autonomamente da un'altra persona, ma anche perché così procedendo verrebbe snaturata l'essenza stessa delle *instrucciones*. Ci si domanda, quindi e provocatoriamente, che senso avrebbe riconoscere in capo ad una persona la possibilità di decidere su sé stessa in caso di mancanza di capacità di intendere e di volere se si permette ad altri di andare al di là di quanto da quella in anticipo disposto? Accettare la rappresentazione per sostituzione pone una contraddizione insanabile.

Quando più sopra si è parlato di *responsabilità* richiesta nella redazione delle *instrucciones* si intendeva sottolineare che il soggetto deve compilare le *instrucciones* in modo tale che alle stesse si dia seguito, anche aggiornandole (a prescindere, quindi, da un eventuale obbligo di legge), informandosi delle nuove pratiche e dei nuovi trattamenti, in poche parole responsabilizzandosi, perché solo in questo modo si può (auto)tutelare il principio di autonomia del paziente, la cui volontà non verrebbe salvaguardata se si acconsentisse alla rappresentanza per sostituzione.

4. Alcune rilevanti discrasie con la legge statale.

Si vuole ora rilevare che alcune previsioni – quantomeno eccentriche – si rintracciano nella lettura delle disposizioni legislative che si stanno prendendo in considerazione soprattutto con riguardo alla revoca delle *instrucciones previas*. In molte di esse è prescritto – ma senza che se ne riscontri la ben che minima utilità, in quanto la *instrucción previa* si attiva solo nel momento in cui la

102 Tale ipotesi, a dire il vero, ci pare francamente limitata ed eccezionale, in quanto, anche nella vaghezza degli eventuali riferimenti terapeutici a cui ci si può riferire, una eventuale dichiarazione che andasse nel senso di un rifiuto di tutti quei trattamenti che allungano una vita che risulta ormai ridotta in modo irreversibile allo stato vegetativo, ci pare essere comunque vincolante. Certo sono stati anche fatti degli esempi efficaci nel dimostrare quanto la vaghezza del contenuto delle *instrucciones* ne renda difficile l'applicazione: "non essere sottomesso ad un trattamento e ad una sofferenza non necessaria" od anche "non essere sottomesso a trattamenti sproporzionati o straordinari ed evitare che si rallenti in modo falsato e irragionevole il processo della morte"; questi esempi sono riportati in S. GALLEGU RUESTRA, *El derecho del paciente*, cit., 209 s. Od ancora: non essere rianimato nel caso in cui un incidente abbia compromesso le funzioni della parola o della locomozione e nel caso, quando il medico deve intervenire, non si conosca il grado di recupero a seguito del trattamento; tale esempio in C. TOMÁS-VALIENTE LANUZA, *El derecho ante las decisiones al final de la vida. A la vez, algunas notas sobre la objeción de conciencia de los profesionales ante el rechazo de un tratamiento vital*, in *Derecho y salud. Número Extraordinario XX Congreso*, n. 22/2011, 128.

103 *Contra* l'interpretazione che si sta offrendo nel testo, si v., oltre le leggi autonome *retro* citate a nt. 89, L. GONZÁLEZ MORÁN, *La figura y función del "representante"*, cit., 649. A favore, invece, J.A. FERNÁNDEZ CAMPOS, "*Leyes para una Muerte Digna*", cit., 62; J.R. DÍEZ RODRÍGUEZ, *Legislación estatal y autonómica sobre voluntades anticipadas*, in A.M^a. MARCOS DEL CANO (a cura di), *Voluntades anticipadas*, cit., 124.

persona, persa la coscienza, non riesce ad esprimere in modo attuale le proprie volontà – che: “[s]e una persona ha rilasciato una dichiarazione di volontà vitale anticipata e posteriormente emette un consenso informato efficace che contraddice [...] le istruzioni previe, per la situazione presente o per il trattamento in corso, prevarrà ciò che è manifestato mediante il consenso informato per il trattamento sanitario, anche se, durante lo stesso, la persona dovesse rimanere in situazione in cui non riesca ad esprimere le proprie volontà”¹⁰⁴.

Se quella appena richiamata è una previsione giuridicamente inutile (politicamente forse no), ve ne è un'altra che fa sorgere diversi interrogativi vista, soprattutto, la delicatezza di tale disposto che è, a ragione, fra i più discussi¹⁰⁵ e della cui legittimità costituzionale fortemente si dubita, per la chiara violazione di competenza che produce nel non rispettare le linee fondamentali fissate dalla legislazione statale di base. Il disposto a cui ci si riferisce è quello per cui la redazione delle *instrucciones* è ammessa anche per i minori maturi¹⁰⁶. Pur se la previsione appare rispettosa di quelle disposizioni ordinamentali che riconoscono al minore maturo il diritto di poter decidere autonomamente¹⁰⁷ ed indipendentemente dalla volontà dei propri genitori sulla propria salute, chiara comunque è la lettera della legge statale che fissa le *bases* sulle *instrucciones previas* rispetto alla quale quella autonoma si pone in diretta violazione, almeno fino a quando non sarà riformata o non sarà portata alla cognizione del giudice delle leggi per irragionevolezza del limite. Le *bases* devono essere rispettate in quanto tendono ad assicurare quel minimo comun denominatore che la legislazione richiede e che deve essere obbligatoriamente rispettato; la contraddizione della legislazione autonoma¹⁰⁸ nei confronti dei principi fissati

104 Art. 8, comma 2, della l. n. 5/2003 di *Andalucía*. Nello stesso senso l'art. 21, comma 3, della l. n. 3/2005 di *Extremadura*.

105 Art. 4, comma 1, della l. n. 5/2003 (*Andalucía*), anche se con l'art. 9 della successiva l. n. 2/2010 – in modo quanto meno contraddittorio – si scrive che “[s]in perjuicio de lo dispuesto en el artículo 11, comma 1, de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, toda persona tiene derecho a formalizar su declaración de voluntad vital anticipada en las condiciones establecidas en la Ley 5/2003, de 9 de octubre, y en el resto de normativa que sea de aplicación”, corsivi nostri; art. 9, comma 1, della *ley foral* n. 11/2002 di Navarra, nella legge di parziale riforma si riconosce, al suo art. 9, comma 1, che “[t]oda persona tiene derecho a formalizar su Declaración de Voluntades Anticipadas en las condiciones establecidas en la Ley Foral 17/2010, de 8 de noviembre, y en el resto de normativa que sea de aplicación”. L'art. 54 della richiamata *ley foral*, fa anch'essa riferimento a *todas la personas*, dovendosi a questo punto, secondo un'interpretazione sistematica, doversi intendere come abrogato l'art. 9, comma 1, della *ley foral* 11/2002; art. 17, comma 1, della l. n. 1/2003 (Comunità di *Valencia*). La recente l. n. 1/2015 “de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida” (*Islas Canarias*) è conforme alla legislazione statale, prescrivendo al suo articolo 9 “Derecho a realizar la manifestación anticipada de voluntad”, che: “Toda persona mayor de edad, capaz y libre puede formalizar su manifestación anticipada de voluntad en las condiciones establecidas en la legislación básica y en las condiciones que se establezcan reglamentariamente”.

106 Non ci sarebbe nessuna invasione di competenza in questo caso, perché la legislazione autonoma è rispettosa di quanto prescritto dal codice civile (non già dalla legge 41/2002, diremmo noi) in tema di capacità di agire, in quanto la riconosce anche al minore emancipato (anche se solo previa decisione giudiziale), per C. GÓMEZ RIVERO, *La Ley andaluza de declaración de voluntad Vital anticipada*, in www.geriatrianet.com, citato, come dottrina conforme, da B. CASADO CASADO, *El testamento*, cit., 39, nt. 12.

107 Cfr. *retro* nt. 19.

108 Altra normativa, invece, non richiama la conformità alla legislazione statale ma, nelle motivazioni che reggono la scelta legislativa di non riconoscere la possibilità di consentire il ricorso a tale istituto

dalla normativa statale¹⁰⁹ pare essere manifesta, con conseguente incostituzionalità della legge.

Tale previsione, ma più in generale tutte¹¹⁰ quelle che si discostano (*rectius* che non rispettano quanto predisposto) dalla normativa statale, è da considerarsi illegittima, per non aver rispettato il riparto di competenza¹¹¹, e per essere intrinsecamente irragionevole, se si pensa agli effetti che può avere nell'ordinamento. Si può infatti incorrere nel paradosso per il quale un medico potrebbe trovarsi ad operare in modo discordante nel dar seguito a *instrucciones* redatte da due pazienti residenti in CCAA con legislazioni differenti. Detto in altro modo, nell'ipotesi in cui un residente di una determinata CA si trovi nella circostanza (per esempio ricoverato in un ospedale di un'altra CA e privo di coscienza) per la quale, pur avendo formalizzato il documento con le regole dettate dal proprio Legislatore, veda produrne gli effetti quando si trova in altra CA – stante l'efficacia delle *instrucciones previas* per l'intero territorio nazionale di cui non bisogna dubitare a seguito dell'iscrizione nel Registro Nazionale –, il medico si troverebbe a dover dar seguito a delle indicazioni che sono illegittime per i residenti della CA in cui esercita la propria professione, ma non anche per quelli che risiedono in altre CCAA dove sono previsti altri requisiti formali e sostanziali per la redazione delle *instrucciones*.

Altra annotazione riguarda quella previsione autonómica che norma su un aspetto che non trova alcuna previsione a livello di *bases*¹¹² e quindi alcun

anche ai minori, si afferma che “è importante sottolineare che, per quanto riguarda il diritto a formalizzare una dichiarazione di volontà anticipata, questa legge lo riconosce a chiunque sia maggiorenne e con piena capacità di lavorare, e dunque si intende che la volontà manifestata ha una rilevanza che va al di là del campo patrimoniale. Per questo non si considera opportuno riconoscere ai minori emancipati la possibilità di effettuare questo tipo di dichiarazioni, nello stesso modo in cui, anche se assimilati ai maggiorenni per ciò che riguarda la capacità patrimoniale, essi sono privati della possibilità di esercitare il diritto di suffragio, attivo o passivo”, così la *Ley 1/2006, de 3 de marzo, de voluntades anticipadas* della *Comunidad Autónoma de las Islas Baleares*.

109 In dottrina per tutti si v. S. GALLEGU RIESTRÁ, *El derecho del paciente*, cit., 167 s.; J.A. FERNÁNDEZ CAMPOS, *Leyes para una Muerte Digna*, cit., 72; A.M^a. MARCOS DEL CANO, *Voluntades anticipadas*, cit., 30.

110 Si pensi anche a quella previsione che non rispetta l'altro requisito soggettivo qual è quello della piena capacità di agire. Secondo l'art. 4, comma 2, della l. n. 5/2003 “[g]li interdetti potranno emettere dichiarazione di *voluntad vital anticipada*, tranne che sia diversamente stabilito dalla decisione di inabilitazione”. Anche se si prevede che “[t]uttavia, il personale medico responsabile dell'assistenza sanitaria di un interdetto nel caso in cui dubbi della capacità di esprimere la propria volontà informerà il pubblico ministero affinché promuova dinanzi all'autorità giudiziaria un nuovo procedimento, che abbia ad oggetto la riforma della portata dell'incapacità già stabilita”.

111 G. VILLAR ABAD, *La regulación*, cit., 358.

112 Anche se in dottrina si è rilevato che, in relazione al caso concreto, vige il diritto all'obiezione di coscienza anche senza una precisa norma legale e questo grazie a quanto affermato in un *obiter dictum* dalla giurisprudenza costituzionale, in particolare nell'ATC 135/2000, cfr. S. GALLEGU RIESTRÁ, *El derecho del paciente*, cit., 193: “la principale delle violazioni dei diritti fondamentali (violazione della libertà ideologica) manca di contenuto costituzionale. In effetti, oltre al fatto che il ricorrente non dimostra sufficientemente e in maniera documentata di aver utilizzato i metodi ordinari e adeguati per un uso conforme a regolamento, nello specifico, del suo diritto all'obiezione di coscienza, la questione manca di rilevanza costituzionale, ogni qual volta il diritto alla libertà ideologica riconosciuto nell'art. 16 CE non risulta per ciò solo sufficiente per esimersi i cittadini, per motivi di coscienza, dal compimento dei doveri legalmente stabiliti (SSTC 15/1982, 101/1983, 160/1987, 161/1987, 321/1994 e ATC 1227/1988)” (STC 55/1996, FJ 5 e AATC 214/1996, FJ 3 e 319/1996, FJ 4). Inoltre, e contrariamente a quanto afferma il ricorrente d'*amparo*, il suo rifiuto a mettere in atto la condotta richiestagli non è equiparabile

riconoscimento normativo-statale, in quanto disciplina il diritto all'obiezione di coscienza del medico¹¹³, ma salvaguardando al tempo stesso il diritto del dichiarante che le sue volontà siano rispettate e che abbiano un seguito da parte dell'amministrazione sanitaria: "[n]el caso sorga l'obiezione di coscienza da parte di qualche medico, l'autorità sanitaria disporrà dei ricorsi sufficienti per soddisfare la *instrucción previa* dei pazienti nei modi previsti nell'ordinamento"¹¹⁴. Anche se la previsione assicura la tutela del soggetto dichiarante le *instrucciones*, operando un bilanciamento tra il diritto all'obiezione di coscienza e l'effettività delle volontà anticipate dal dichiarante, dall'altra, però, non può che manifestarsi una qualche perplessità circa il richiamo al diritto all'obiezione di coscienza. Detto in modo che si spera essere il più chiaro possibile, si fa presente che nel caso di specie non ci si trova dinanzi ad alcun diritto di obiezione di coscienza. Infatti, nella maggior parte dei casi il contenuto delle *instrucciones previas* ha una indicazione di *non facere* e quindi difficilmente un medico potrà far valere il diritto all'obiezione di coscienza *a contrario*, nel momento in cui non viene richiesto l'esercizio della sua professione attraverso la predisposizione di un trattamento sanitario. Lo stesso vale anche nei casi in cui si dovesse richiedere la sospensione di un trattamento già posto in essere; infatti difficilmente sarebbe da considerarsi come ragionevole la diversità di trattamento verso chi è in stato di coscienza e può rifiutare qualsiasi intervento medico (senza tema di obiezione) e chi ha perso la propria capacità di intendere e di agire e chiede (*rectius* ha già chiesto) che il trattamento non venga effettuato o venga interrotto (con la possibilità che a tale richiesta non si dia corso da parte di un medico obiettore). Inoltre, nei casi in cui si richieda un trattamento che appare inutile, si ricadrebbe in una ipotesi di limite alla richiesta alla luce della *lex artis*. Insomma, non si dovrebbe parlare di diritto all'obiezione di coscienza ma di reticenza morale del medico a seguire la volontà del paziente¹¹⁵ (che è altro rispetto all'esercizio di un diritto), e che,

all'obiezione di coscienza dei medici a praticare aborti [...]: non rilevano credenze religiose, neanche la condotta terapeutica o medica che la ricorrente rifiutò di praticare si riferisce a un diritto fondamentale di terze persone (il diritto alla vita dell'art. 15 CE, che rileva nell'obiezione di coscienza), salvo eventualmente il caso eccezionale che gli interni ai quali si doveva somministrare la sostanza si trovassero in pericolo di morte, cosa che non viene argomentata né dimostrata in nessun momento". *Contra*, almeno, J.L. BELTRÁN AGUIRRE, *La objeción de conciencia en el ámbito sanitario últimas aportaciones judiciales*, in *Revista Aranzadi Doctrinal*, n. 8/2013, 63-75.

113 Fra i primi in dottrina si v. A.S. ANDRUET, *Breve exegesis del llamado "Testamento vital"*, in *Derecho y Salud*, n. 2/2002, 188 ss. Il Legislatore statale, stante l'incidenza sui diritti fondamentali e sul fatto che si sta parlando di un diritto a rilevanza costituzionale, dovrebbe, nel caso, uniformare la disciplina utilizzando la clausola del titolo competente ex art. 149, comma 1.1, CE. In generale, sull'opportunità di produrre una normazione sul diritto all'obiezione di coscienza si v. il documento predisposto dal *Comité de Bioética de España*, intitolato *Opinión de Comité de bioética de España sobre la objeción de conciencia en sanidad* e pubblicato sul sito telematico www.comitedebioetica.es. Nello stesso senso almeno B. DE CASTRO CID, *Autonomía, dignidad y testamento vital. (Apuntes de fundamentación)*, in A.M.^a MARCOS DEL CANO (a cura di), *Voluntades anticipadas*, cit., 48.

114 Si v. l'art. 5, comma 2, del decreto 80/2005 (*Murcia*), ma similmente l'art. 17, comma 2, della l. n. 1/2003 (*Valencia*); art. 20, comma 2, della l. n. 3/2005 (*Extremadura*); art. 7, comma 4, ultima parte, della l. n. 9/2005 (*La Rioja*); art. 3, comma 3, della l. n. 3/2005 (Comunità di *Madrid*).

115 Nello stesso senso chi parla di tali ipotesi di obiezione di coscienza come falsa o spuria e quindi tale caso non deve essere considerato come esercizio del diritto di obiezione di coscienza "per mancanza di giustificazione concettuale, etica e giuridica", così J.A. SEOANE, *Objeción de conciencia positiva*, in *Revista de Bioética y Derecho*, n. 32/2014, 38. *Contra*, almeno, A.Y. GUERRA VAQUERO, *Las*

chiaramente, deve recedere dinanzi all'espressione di un diritto fondamentale. Inoltre, la legge statale che pone principi di legislazione indefettibili da parte di quella autonoma, pone come limiti solo quelli inerenti la non contrarietà all'ordinamento giuridico e alla *lex artis* intendendo con ciò dire che in tutte le altre ipotesi di normalità le previsioni contenute nelle *instrucciones* devono trovare applicazione¹¹⁶.

5. Conclusioni.

L'esperienza spagnola ci consegna – al di là delle diverse tecniche operative – alcuni punti fermi. Il primo è sicuramente quello della 'piena' vincolatività delle *instrucciones previas*; sul punto si può dire che le 'direttive' o sono vincolanti o non sono tali, *tertium non datur*. Ciò pare indubitabile, fermo restando che strumenti di flessibilità sono e devono essere previsti. Fra questi, funzione primaria deve essere assunta dal fiduciario, il cui ruolo in Spagna si è visto essere dirimente per la risoluzione *ex ante* dei conflitti. Nell'ordinamento iberico si è notato come la novazione delle fonti riguardanti la tematica delle 'istruzioni previe' abbia riguardato anche l'oggetto di tali strumenti di protezione e quindi il riconoscimento ai redattori di esprimere quei valori personali che il fiduciario e il medico devono rispettare per meglio interpretare le 'istruzioni' e fornire gli orientamenti utili ad adottare decisioni cliniche il più possibile aderenti al contenuto delle *instrucciones* scritto nella piena capacità di agire del sottoscrittore.

Ancora un'ultima glossa vuole farsi con riguardo alle modalità concrete di scrittura delle *instrucciones previas*. Esiste una quantità elevata di documenti prestampati e predisposti dagli enti pubblici o dalle associazioni private (la Conferenza episcopale¹¹⁷ ovvero quelle che si battono per il riconoscimento legale dell'eutanasia – come l'Associazione *Derecho a Morir Dignamente*¹¹⁸ –,

implicaciones de las voluntades anticipadas: los derechos del paciente y la responsabilidad del profesional sanitario, in A.M^a. MARCOS DEL CANO (a cura di), *Voluntades anticipadas*, cit., 169.

116 J.A. FERNÁNDEZ CAMPOS, *Leyes para una Muerte Digna*, cit., 69; J.L. BELTRÁN AGUIRRE, *Una propuesta de regulación de la objeción de conciencia en el ámbito de la asistencia sanitaria*, in *Derecho y Salud*, n. 16/2008, I, 141 ss.

117 "Chiedo che se la mia malattia giungerà ad essere in una situazione critica irrecuperabile, non mi si mantenga in vita attraverso trattamenti sproporzionati o straordinari; che non mi si applichi l'eutanasia attiva, né si prolunghi il processo di morte in modo sregolato ed irrazionale; che mi si amministrino trattamenti appropriati per alleviare le sofferenze. Chiedo anche aiuto per accettare la mia morte cristianamente ed umanamente. Vorrei poter prepararmi a questo evento finale della mia esistenza in pace, con la compagnia dei miei cari e il conforto della mia fede cristiana".

118 "Se mi troverò in una situazione nella quale non sia in grado di esprimermi personalmente sulle cure e sul trattamento della mia salute a causa di una malattia (ad esempio: danno cerebrale, demenza, tumori, malattie croniche o degenerative, stati vegetativi, ictus o altre gravi e irreversibili malattie) che mi renda dipendente dagli altri in maniera irreversibile e mi impedisca di esprimere la mia volontà chiara ed inequivoca di non vivere in tali circostanze, le mie direttive anticipate per morire con dignità sono: 1. Limitazione dello sforzo terapeutico: non voglio che si prolunghi la mia vita con mezzi artificiali, come tecniche di supporto vitale, fluidi per via endovenosa, farmaci (inclusi gli antibiotici) o alimentazione artificiale (sonda nasogastrica). 2. Cure Palliative: sollecito cure palliative adeguate alla fine della vita, che mi si somministrino farmaci che allevino la mia sofferenza, soprattutto – anche nel caso in cui ciò

od anche le stesse Giunte dei governi autonomici¹¹⁹) che rispondono all'esigenza di aiutare la persona che vuole predisporre una *instrucción* – e che nella maggioranza dei casi è sprovvista di una qualsivoglia cultura medica – al fine di indicare le proprie volontà future facendolo con la massima precisione, in modo tale che queste risultino chiare anche per il soggetto a cui sono indirizzate, vale a dire, *in primis*, al medico. La predisposizione di tale modellistica prestampata, è bene ricordarlo, non vincola in alcun modo il dichiarante, al quale è chiaramente riconosciuta la possibilità di redigere le proprie volontà future come meglio crede e nel modo che ritiene più opportuno, tenendo in debito conto i punti di forza e di debolezza (per come si è rilevato) quando si procede con una scrittura dettagliata¹²⁰ o non sufficientemente dettagliata¹²¹ e quindi integrando il modulo standardizzato in modo personalizzato e limitando al massimo la possibilità che la maggiore precisione

possa abbreviare la vita – la sedazione terminale, e mi sia permesso di morire in pace. 3. Se intanto la legislazione avrà regolato il diritto di morire con dignità attraverso l'eutanasia attiva, mia volontà è quella di evitare ogni tipo di sofferenza e di morire in modo rapido ed indolore secondo la *lex artis ad hoc*".

119 Ad esempio, la *Generalitat de Catalunya* ha predisposto il seguente prestampato: "nel caso incorra in condizioni nelle quali non possa decidere sulla mia assistenza medica, a causa di un deterioramento fisico e/o mentale, per trovarmi in uno degli stati clinici enumerati nel punto D di questo documento, e nel caso due medici diversi concordino sul fatto che la fase della malattia è irreversibile, la mia volontà sarà la seguente: A) Che non si allunghi la mia vita con mezzi artificiali, come tecniche di supporto vitale, fluidi intravenosi, medicinali o somministrazione artificiale. B) Che mi siano somministrati i farmaci necessari a mitigare al massimo il mio malessere, sofferenza psichica e dolore fisico causati dalla malattia o dalla mancanza di fluidi o alimentazione, anche nel caso mi possano accorciare la vita. C) Che, se mi trovo in uno stato particolarmente deteriorato, mi siano somministrati i farmaci necessari per far cessare definitivamente, ed in forma rapida ed indolore, le sofferenze espresse nel punto B di questo documento. D) Gli stati clinici a cui ho fatto riferimento più sopra sono: danno cerebrale severo ed irreversibile. Tumore maligno disseminato in fase avanzata. Infermità degenerativa del sistema nervoso e/o del sistema muscolare in fase avanzata, con importante limitazione della mia mobilità e mancanza di risposta positiva ad eventuale trattamento specifico. Demenze presenili, senili o similari. Infermità o situazioni di gravità comparabili alle precedenti".

120 Rischio che la previsione fatta (consenso o meno ad un determinato trattamento) non combaci con la realtà, risultando, tali previsioni, anacronistiche.

121 Rischio che si tratti di una previsione pedissequa e che non vada al di là di quello già previsto dalla giurisprudenza, dalla legislazione e finanche dal codice deontologico per il quale, prendendo anche in considerazione la normativa sulle *instrucciones previas* – il riferimento è l'art. 36 contenuto nel Cap. VII rubricato *Atención médica al final de la vida* –: "1. Il medico ha il dovere di tentare la cura o il miglioramento del paziente sempre che sia possibile. Quando ciò non sia possibile, rimane il dovere di applicare le azioni adeguate per conseguire il suo benessere, anche quando da ciò potrebbe derivarsi un'abbreviazione della durata della vita. 2. Il medico non dovrà avviare o mantenere attività diagnostiche o terapeutiche senza speranza di benefici per il paziente, inutili o ostinate. Deve tenere in conto la volontà esplicita del paziente di rifiutare un determinato trattamento che potrebbe prolungargli la vita. Quando lo stato del paziente non gli permette di prendere decisioni, terrà in considerazione di attuare le indicazioni precedentemente date e l'opinione delle persone *vinculadas responsables*. 3. Il medico non provocherà mai intenzionalmente la morte di qualcuno, neanche nel caso di richiesta espressa da parte di questo. 4. Il medico è obbligato a seguire le richieste del paziente riportate nel documento delle *voluntades anticipadas*, tranne nel caso in cui vadano contro la *buena práctica médica*". Anche in Spagna, come in Italia, esiste la problematica della posizione occupata nel sistema delle fonti dal Codice deontologico; in questa sede basti ricordare che formalmente il codice è allegato agli *Estatutos generales del Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos* che sono una fonte statale perché hanno la forma del *real decreto*.

tecnico-linguistica svilisca la volontà del paziente e quindi si ponga in netto e frontale contrasto con la tutela del principio di autonomia¹²².

** Assegnista di Ricerca in *Diritto costituzionale*, Università 'Magna Graecia' di Catanzaro.

122 C. TRIPODINA, *Il diritto nell'età della tecnica. Il caso dell'eutanasia*, Napoli, 2004, 109.