

Fine vita: il diritto che c'è

di Carlo Casonato *
(19 dicembre 2008)

1. Una nota di metodo

Non sorprende ma preoccupa l'attacco frontale di certa parte dei commentatori, della gerarchia ecclesiastica cattolica ed ora anche del ministro del cd. welfare nei confronti della soluzione faticosamente data dalla giurisprudenza italiana al caso Englaro. Aldilà del carattere abnorme dell'atto di indirizzo ministeriale, incompatibile già con la riforma Bassanini oltre che con l'attuale assetto del Titolo V, colpisce in generale la "consapevole incapacità" di separare i profili problematici della vicenda e di affrontarli in maniera distinta, contribuendo così alla confusione dei livelli e dei contenuti in base ai quali il caso va invece considerato. Vicende di tale complessità vanno esaminate analiticamente, distinguendone sia gli aspetti di *sostanza* il cui tasso di problematicità è assai differente (un conto è il diritto al rifiuto del capace, un altro la ricostruzione della volontà dell'incapace, un conto è argomentare sulla disponibilità del bene vita, un altro definire l'accanimento o la nutrizione e l'idratazione artificiali) che i *piani* di analisi (religioso, bioetico, deontologico, giuridico). Solo affrontando in maniera distinta tali diversi profili pare possibile comprendere in maniera non confusa, e quindi poter anche criticare efficacemente, gli esiti complessivi della vicenda. Scopo di questo breve scritto consiste nell'affrontare un'analisi dei profili menzionati dal punto di vista giuridico-costituzionale.

2. I principi di diritto: irreversibilità dello stato vegetativo e ricostruzione della volontà

I principi di diritto in base ai quali risolvere il caso, anzitutto, non sono stati individuati dalla più recente sentenza delle Sezioni Unite (n. 27145 del 13 novembre), ma erano già stati indicati poco più di un anno fa dalla prima sezione civile della Cassazione (sent. 21748 del 16 ottobre 2007). La Corte, in quell'occasione, indicava che il giudice avrebbe potuto autorizzare (*non ordinare*) la disattivazione della nutrizione e dell'idratazione artificiali, su richiesta del tutore in contraddittorio con il curatore speciale, solo in presenza di due specifiche condizioni: a) il carattere *irreversibile* dello stato vegetativo, considerato sulla base degli standard medico-scientifici internazionali; b) la *ricostruzione della volontà* della persona sulla base di elementi di prova chiari, univoci e convincenti relativi alla sua personalità, al suo stile di vita ed alla sua concezione di dignità.

La prima delle due condizioni è stata criticata per essere di per sé impossibile da provare: l'attuale scienza e tecnologia medica non sarebbero in grado di accertare in modo assolutamente certo l'irreversibilità dello stato vegetativo, permanendo sempre un pur limitato margine di recupero delle facoltà intellettive. D'altro canto, si è sostenuto come il metodo scientifico in sé non possa raggiungere in alcun campo una verità assoluta (sorgerà ancora il sole domattina?), ma che i criteri internazionali finora individuati abbiano permesso di raggiungere risultati affidabili. Sul caso specifico di Eluana Englaro, inoltre, è stato sostenuto in campo medico e confermato in sede processuale il carattere permanente dello stato vegetativo, concludendo come appaia grottesco sostenere la possibilità di un risveglio a quasi diciassette anni dall'incidente.

Anche la ricostruzione della volontà di una persona incapace (seconda condizione) è stata criticata da quanti ritengono che non sia possibile affidarsi in un campo così delicato a mere presunzioni. Critica a cui può risponderci che fa parte della fisiologia del diritto ricostruire attraverso una serie di prove la volontà di chi non può più esprimerla e che, in

ogni caso, privare un paziente del diritto di vedere rispettata la propria volontà solo perché divenuto incapace di esprimerla lo priverebbe della possibilità di essere considerato *pienamente persona*: agente morale e titolare di diritti.

Tali principi di diritto, comunque, non sono pacifici e presentano un certo tasso di problematicità oggettiva su cui pare bene riflettere. Da un lato, ad esempio, si è ritenuta necessaria la presenza di indicazioni specifiche date dalla persona prima che si verificasse lo stato di incapacità. D'altro canto, una volta provata la volontà del soggetto, si potrebbe ritenere troppo gravosa e in definitiva inutile la prova della irreversibilità dello stato vegetativo.

In ogni caso, la Cassazione pare essersi mossa con *estrema cautela*, indicando condizioni non facilmente provabili, le cui difficoltà, peraltro, vanno affrontate sul piano degli standard medici, la prima, e delle risultanze giuridico-processuali, la seconda.

3. Una “giurisprudenza creativa”?

La citata sentenza 21748 del 2007, come noto, era stata attaccata da Camera e Senato in sede di *conflitto di attribuzioni*: la Cassazione, a detta del Parlamento, avrebbe «creato una disciplina innovativa della fattispecie, fondata su presupposti non ricavabili dall'ordinamento vigente con alcuno dei criteri ermeneutici utilizzabili dall'autorità giudiziaria» colmando così un vuoto normativo attraverso una «vera e propria attività di produzione normativa». Al riguardo, però, la Corte costituzionale ha risolto in maniera convincente – per quanto ci riguarda – la questione, riconoscendo espressamente l'esistenza di «materiale normativo rilevante per la decisione» alla base dell'attività interpretativa della Cassazione (ord. 334, 8 ottobre 2008).

Se – come visto – la soluzione concreta data dalla sentenza del 2007 apre profili problematici su cui poter discutere, appare superata la reiterata critica di aver creato diritto al di fuori dei consueti margini interpretativi. Il nostro ordinamento, infatti, già presenta una serie di *principi in materia di fine-vita* che vengono troppo spesso ignorati. Vediamo.

4. Il diritto al rifiuto e la disponibilità/indisponibilità del bene vita

Deve riconoscersi, in primo luogo, l'esistenza di un principio di *relativa o parziale o condizionata disponibilità* del bene vita che esclude sia un generale diritto di morire che un'assoluta indisponibilità della propria esistenza. Ad un'analisi di diritto comparato, in realtà, non risulta alcun ordinamento che presenti tale ultimo assunto; come, all'opposto, non ne esiste alcuno che contenga un principio di disponibilità assoluta ed incondizionata della propria vita. In nessun paese, nemmeno in Olanda, in Belgio, in Svizzera, in Oregon o nello Stato di Washington, è previsto in termini generali un diritto di morire; esiste semmai la *non punibilità* per il medico che, a determinate condizioni, ponga attivamente fine alla vita di un malato. L'eutanasia attiva, in questi termini, è giustificata solo se accompagnata dall'osservanza di una serie di condizioni sostanziali e procedurali che, se non rispettate, espongono l'attore al reato di omicidio del consenziente. Tutti gli ordinamenti giuridici di derivazione liberale (e l'Italia fra essi), d'altro canto, riconoscono e tutelano in termini anche costituzionali il *diritto al rifiuto* di trattamenti sanitari, anche di sostegno vitale. Dopo una serie di ondivaghe sentenze della Corte di cassazione italiana, anche nel nostro sistema giuridico tale diritto è stato riconosciuto su basi costituzionali, legislative e deontologiche, in termini non facilmente ritrattabili. L'art. 32 della Costituzione, in linea il principio personalistico che la anima, parla chiaro nel prevedere come «Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge» e il troppe volte dimenticato Codice di deontologia medica (riformato nel dicembre 2006) conferma come «In ogni caso, in presenza di documentato rifiuto di persona capace, il medico deve desistere dai conseguenti atti diagnostici e/o curativi, non essendo consentito alcun trattamento medico contro la volontà della persona» (art. 35). Sulla

stessa linea, la Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea, forse il nostro prossimo *Bill of Rights*, prevede il diritto al rispetto del consenso libero e informato (art. 3), inserendolo all'interno del Capo intitolato "Dignità", a sottolineare che, se il presupposto informativo che deve precedere il consenso è di carattere tecnico-medico, la scelta che lo sostanzia è di carattere morale e si collega al ritenere la sottoposizione ad un trattamento compatibile o meno con l'immagine che ciascuno ha di sé e che vuole lasciare agli altri, con la percezione della sua umanità e – appunto – della sua dignità.

Su queste basi, dovrebbe risultare evidente come né l'Italia né alcun altro ordinamento a noi vicino contempli un principio di assoluta indisponibilità del bene vita, e come tutti riconoscano un parziale e variamente condizionato diritto di disporre della propria esistenza; diritto che, a seconda della cultura non solo giuridica di ogni paese, sarà spostato verso un estremo (autodeterminazione) o l'altro (tutela della vita anche contro la volontà dell'interessato).

A questi principi si è conformata anche la Cassazione che ha riconosciuto come debba «escludersi che il diritto alla autodeterminazione terapeutica del paziente incontri un limite allorché da esso consegua il sacrificio del bene della vita» (sent. 21748 del 2008 cit.); e, da ultimo, anche il Comitato Nazionale per la Bioetica in un suo recente parere (24 ottobre 2008) in cui finalmente si legge come l'ordinamento non ammette «l'imposizione forzata di un trattamento autonomamente e coscientemente rifiutato, pur se necessario al mantenimento in vita della persona».

5. La qualifica di nutrizione e idratazione artificiali

Un altro profilo su cui l'ordinamento dà risposte più chiare di quanto si pensi riguarda la qualifica tecnica di nutrizione ed idratazione artificiali come trattamento sanitario, rifiutabile, o come cura sempre e comunque doverosa. Il vizio d'origine – se ci è permesso – risale ad un parere del Comitato nazionale per la bioetica del settembre 2005 (curiosamente, l'unico citato nell'atto di indirizzo ministeriale del 16 dicembre 2008) in cui, a maggioranza, si decise che «Nutrizione e idratazione vanno considerati atti dovuti eticamente (oltre che *deontologicamente* e *giuridicamente*) in quanto indispensabili per garantire le condizioni fisiologiche di base per vivere (garantendo la sopravvivenza, togliendo i sintomi di fame e sete, riducendo i rischi di infezioni dovute a deficit nutrizionale e ad immobilità)» (corsivo nostro).

Ora, non volendo intervenire sul piano etico e limitandosi a quello giuridico e deontologico, la dichiarazione suscita serie perplessità. Che nutrizione e idratazione artificiali costituiscano un trattamento sanitario era già sostenuto, oltre che da una precedente commissione scientifica incaricata dall'allora Ministro Veronesi, da una parte (minoritaria) dello stesso CNB che, oltre a ricordare la letteratura scientifica internazionale assolutamente prevalente, qualificava le cure in oggetto come «trattamenti che sottendono conoscenze di tipo scientifico e che soltanto i medici possono prescrivere, soltanto i medici possono mettere in atto (...) e soltanto i medici possono valutare ed eventualmente rimodulare nel loro andamento».

Effettivamente, pare difficile negare che tecniche di questo genere non siano trattamenti sanitari atteso che, se un non medico praticasse una PEG o introducesse e gestisse un sondino naso-gastrico, verrebbe certamente imputato per esercizio abusivo della professione. Allo stesso modo, il Codice di deontologia medica è chiarissimo nel disporre che, in presenza di un rifiuto volontario e consapevole di nutrirsi, «il medico non deve assumere iniziative costrittive né collaborare a manovre coattive di nutrizione artificiale nei confronti della medesima» (art. 53). In questa direzione, quindi, non poteva non attestarsi anche la più recente giurisprudenza civile della Cassazione che conferma come nutrizione ed idratazione artificiali costituiscano trattamenti sanitari visto che «integrano un trattamento che sottende un sapere scientifico, che è posto in essere da medici, anche se

poi proseguito da non medici, e consiste nella somministrazione di preparati come composto chimico implicanti procedure tecnologiche».

Ancora una volta, citando dalla Postilla di Mauro Barni al citato parere del CNB del 2005, pare che le criticità nella qualifica dei trattamenti in oggetto soffrano di «un inquadramento ideologico del tema, rispettabile ma completamente estraneo alla realtà clinica e alla autonomia tanto dell'assistito (di cui viene disattesa persino una eventuale direttiva anticipata) quanto del medico», oltre che alla dimensione deontologica e giuridica.

Un tema collegato ma distinto su cui si è sollevato recentemente qualche dubbio riguarda le particolari conseguenze dell'interruzione di quei trattamenti sanitari che sono – appunto – la nutrizione e l'idratazione artificiali. Il problema nasce dal fatto che, a differenza della sospensione di altre cure quali, tipicamente, la ventilazione meccanica, l'interruzione di nutrizione e idratazione produce una morte che può anche non essere causata in via diretta dalla malattia che, facendo il suo corso, porta la persona alla morte. Nel caso dell'interruzione della ventilazione meccanica per Piergiorgio Welby, la causa della morte fu strettamente legata all'incapacità di respirare autonomamente dovuta alla sua patologia. La sospensione della ventilazione, così, ha “permesso” che la malattia facesse il suo corso, non più ostacolata da presidi che la persona aveva il diritto costituzionale di rifiutare. Nella sospensione di alimentazione e idratazione, invece, la *causa della morte* potrebbe anche non essere altrettanto immediatamente legata alla malattia che affligge la persona: per un paziente in stato vegetativo, ad esempio, potrebbe derivare da una insufficienza renale legata alla disidratazione, condizione indipendente rispetto ai danni cerebrali. Da altra prospettiva, diverse considerazioni portano a limitare, fino ad escludere i tratti distintivi dei casi citati: tanto in Piergiorgio Welby quanto in Eluana Englaro, così, si tratta di sospensione di trattamenti di sostegno vitale e la morte deriva dalla “incapacità naturale” del fisico, dovuta in entrambi i casi alla malattia, di sostenere indipendentemente alcune delle sue funzioni vitali.

6. L'accanimento terapeutico

Un ultimo profilo, questo sì, certamente problematico ha a che fare con la definizione di accanimento terapeutico (o clinico, secondo la definizione proposta da ultimo dal CNB o anche descrivibile in termini di cure futili). La principale incertezza riguarda i criteri per definire tale concetto ed il peso da attribuire ad essi. Ad un'analisi orientata dal Codice di deontologia medica, peraltro, si può argomentare come l'accanimento vada costruito su basi tanto *tecnico-oggettive* che riguardano l'impossibilità che le cure ottengano alcun beneficio clinico, quanto *soggettive e psicologiche*, in riferimento alla percezione che delle stesse cure ha la persona coinvolta. Su queste basi, ad esempio, pare poco comprensibile il fatto che alcuni disegni di legge in materia di dichiarazioni anticipate di trattamento escludano (sempre e comunque?) l'assimilazione di nutrizione e idratazione parenterale all'accanimento (art. 5 del ddl Tomassini n. 51).

Detto questo, peraltro, va ribadito con forza il fatto che l'accanimento, in qualsiasi forma venga ricostruito, è vietato di per sé, a prescindere dalla volontà del soggetto. Il codice di deontologia, al riguardo, è ancora una volta chiaro nel vietare al medico di ostinarsi in esso (art. 16). Così, non serve evocare il rispetto della volontà della persona contro cure che si dimostrino futili, ché il diritto al rifiuto serve proprio per rinunciare a trattamenti che non costituiscono accanimento terapeutico.

7. Una prospettiva

Il fine-vita è tema certamente complesso e problematico. Esaminandolo in maniera articolata, tuttavia, emergono molti profili su cui l'ordinamento giuridico pare ormai dare risposte più chiare e coerenti di quanto si pensi (o si voglia far pensare). Si tratta del diritto al rifiuto di trattamenti anche di sostegno vitale, della parziale disponibilità del bene vita,

della qualifica di nutrizione ed idratazione artificiali, del ruolo dell'accanimento, e si potrebbe anche trattare dell'amministratore di sostegno (art. 404 c.c.) e dell'obbligo di tener conto delle volontà anticipate di trattamento (art. 38 del Codice di deontologia medica). Tutti questi aspetti, a meno di non voler proporre profonde modifiche in ambito costituzionale, deontologico e giurisprudenziale, non possono essere negati (tanto meno da un atto di indirizzo ministeriale); piuttosto, dovrebbero costituire la base su cui trovare un accordo sostanziale che permetta di "cambiare marcia" ed affrontare le questioni più incerte.

Tale approccio permetterebbe di superare critiche *indifferenti al contesto normativo* e costruite sulla base di principi che si vogliono spacciare per "valori non negoziabili", ma che si dimostrano posizioni ideologiche di parte che si vogliono imporre non in virtù delle proprie argomentazioni, ma attraverso la delegittimazione del contraddittore; critiche che, in maniera più o meno consapevole, ostacolano un dialogo che andrebbe invece favorito e rinforzato alla luce sia dei temi di fine-vita ancora aperti (come l'individuazione degli strumenti per la ricostruzione ed il rispetto delle volontà dell'incapace o delle direttive anticipate di trattamento) che di una serie di nuove *questioni di biodiritto* davvero problematiche, dalla genetica alle biobanche, dalla medicina predittiva alle neuroscienze.

* Straordinario di diritto pubblico comparato nella Facoltà di giurisprudenza dell'Università di Trento; responsabile scientifico del progetto Biodiritto