

LE DICHIARAZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO

PROF. SALVATORE AMATO

1. *Da/will a/living will*

Fino a che punto il diritto può dare un senso e una veste normativa allo spegnersi della vita, a quella soglia esile in cui la morte non c'è, non c'è ancora, eppure appare l'unico evento attraverso cui osservare quello che ancora rimane da vivere? Il diritto ha sempre attribuito rilievo al testamento come atto attraverso il quale decidere nella prospettiva della morte, ma solo come disposizione patrimoniale. Ha, invece, sistematicamente ignorato il versante esistenziale di questo atto: la decisione su quello che riguarda se stessi, dalle condizioni del morire al destino del corpo. Si è radicata nella trazione giuridica la strana convinzione per cui "l'uomo sia nelle fasi estreme della sua vita un'entità sconosciuta"⁴⁸⁸. Sconosciuta e irrilevante. Non conta l'essere umano, conta il proprietario. Possiamo disporre dei nostri beni, ma non di noi stessi. Sono vincolanti per gli eredi solo i profili economici del testamento, tutto il resto, dalle modalità del funerale al luogo della sepoltura, è un mero desiderio lasciato alla pura discrezionalità altrui⁴⁸⁹.

Se è difficile rassegnarsi all'abbandono giuridico di chi è morto, appare veramente intollerabile che tutto questo riguardi anche chi sta per morire. Le prime carte di autodeterminazione nascono proprio dall'esperienza delle corsie degli ospedali, dalla dolente sensibilità cristiana di un'infermiera (Amelia J. Barbus) e dal disperato tentativo di riconoscere al morente almeno "il diritto di essere trattato come un essere umano vivente fino alla mia morte ...il diritto di mantenere un senso di speranza, qualunque cosa accada ...il diritto di essere curato... il diritto di esprimere a mio modo i miei sentimenti e le mie emozioni nell'avvicinarmi alla morte ...il diritto di non morire da solo"⁴⁹⁰. Quanti drammi silenziosi si nascondono dietro la solitudine della malattia e della morte? Dietro quelle forme subdole di emarginazione che si sviluppano proprio quando si affievoliscono le aspettative di vita, le capacità economiche, le possibilità relazionali e, quindi, proprio quando paradossalmente è più elevata la richiesta di assistenza e di tutela?

È stata la cultura giuridica americana che ha avvertito per prima l'esigenza di trasformare il *will*, le ultime volontà patrimoniali, in *living will*, in decisione sulla propria vita. Nel 1906 ne parlava già una proposta di legge dell'Ohio che intendeva legalizzare l'eutanasia volontaria⁴⁹¹. Proposta ripresa continuamente in vari Stati: sempre senza successo, ma in maniera tale da lasciare il problema aperto. La svolta si è avuta negli anni '60 per effetto, singolare e probabilmente inatteso, della *law of agency*, una legge della Virginia del 1950 che prevedeva una revisione del potere di procura (con finalità in qualche modo riconducibili a quelle della nostra recente legge sull'amministratore di

⁴⁸⁸ "Der Mensch ist auch in der letzten Phase seines Lebens nicht fremdbestimmtes Objekt", osserva CH. BERGER, seguendo l'incidenza della disciplina sull'incapacità sull'evoluzione privatistica del diritto all'autonomia del paziente, *Privatrechtliche Gestaltungsmöglichkeiten zur Sicherung der Patientenautonomie am Ende des Lebens*, in "Juristen Zeitung", 2000-17, pp.797 ss.

⁴⁸⁹ È solo nel 2001 (legge 30 marzo n. 130) che, nel nostro paese, si è attribuito un minimo rilievo "alla volontà espressa dal defunto" in tema di cremazione e dispersione delle ceneri. Analoghi problemi troviamo nella tradizione anglosassone H. CONWAY, *Dead, but not buried: bodies, burial and family conflicts* in "Legal Studies", 2003-3, n. 23, p. 423 e ss.

⁴⁹⁰ M. PENNACCHINI, D. SACCHINI, A.G. SPAGNOLO, *Evoluzione storica delle "Carte dei diritti dei morenti"*, in "Medicina e morale", 2001-4, pp. 651 ss.

⁴⁹¹ J. FEINBERG, *Harm to Self. The Moral Limits of the Criminal Law*, Oxford University Press, New York 1986, p. 367.

sostegno) delineando un *power of attorney*, legato non solo alla tutela degli interessi patrimoniali, ma anche alla cura dell'intimità personale. Vi erano comprese le prestazioni sanitarie? L'attribuzione di poteri non era proprio così netta e ampia, ma la giurisprudenza finiva, spesso, per legittimare un'interpretazione estensiva "benché la legge non autorizzi esplicitamente la concessione di un'autorizzazione permanente a prendere decisioni di carattere medico"⁴⁹². Influisce profondamente, su questo indirizzo giurisprudenziale, il caso Quinlan⁴⁹³ a partire dal quale il diritto di autodeterminazione, e quindi di rifiutare interventi in sé sproporzionati o invasivi, diventa il diritto di rifiutare qualsiasi cura il paziente ritenga (o sia presumibile che ritenga) sproporzionata o invasiva⁴⁹⁴.

Ci troviamo di fronte a una logica sempre più "volontaristica" e "privatistica"⁴⁹⁵ che scorge *compelling similarities* tra aborto ed eutanasia, tra contraccezione ed eutanasia: il diritto di morire appare quasi un corollario del diritto di vivere, inteso in quel senso tanto struggente quanto vago che Justice O'Connor ha delineato in *Casey*: "Il cuore della libertà è rappresentato dal diritto di definire il proprio concetto di esistenza, del suo significato, dell'universo e del mistero della vita umana. Se le opinioni relative a questi argomenti fossero imposte dallo Stato, non sarebbe possibile autodeterminare la propria personalità"⁴⁹⁶. Quando, nel 1991, viene finalmente emanata una legge federale che disciplina l'intera materia, il *Patient self determination act*, a cui si adeguano i singoli Stati⁴⁹⁷, il *living will* si porta dietro questa originaria ambiguità: è tanto un aspetto del consenso informato e del diritto alla salute quanto un risvolto dell'eutanasia e di un preteso diritto alla morte. La contraddizione emerge tanto a livello legislativo, per cui diversi Stati americani prevedono esplicitamente che non si possa chiedere né pretendere dal fiduciario "any act or omission to which the principal could not consent under the law"⁴⁹⁸, quanto a livello giudiziario in cui le Corti si trovano sempre più spesso a decidere su *living wills* che prevedono il rifiuto dell'alimentazione e dell'idratazione artificiale in contrasto con la legge dei singoli Stati⁴⁹⁹.

Un'ultima notazione storica: un sondaggio effettuato negli stessi anni di entrata in vigore del *Patient self determination act* metteva in luce che solo il 20% degli intervistati dichiarava di aver sottoscritto un atto del genere e che molti non sapevano neppure cosa fosse e come si dovesse formulare: la maggior parte non ne avvertiva minimamente la necessità. "Although the advance directive is widely available in American society, it is seldom invoked"⁵⁰⁰. Potremmo dedurre che si tratta di un allettamento emotivo elitario

⁴⁹² *In Re Peter* 529 A. 2d 419 (N.J. 1987).

⁴⁹³ *In Re Quinlan* 355 A. 2d 647 (N.J.1976).

⁴⁹⁴ In *Brophy v. New England Sinai Hospital* 497 N.E.2d 626 (Mass. 1986) si afferma che gli interventi non devono essere invasivi o intrusivi in sé, ma è sufficiente che siano ritenuti tali. In effetti, a partire da un sentenza della Corte suprema del Massachusetts (*Saikewicz v. Superintendent of Belchertown State Hospital* 370 N.E.2d 417 Mass. 1977) la giurisprudenza americana sposta progressivamente il problema dalla tutela della qualità della vita alla tutela della privacy, con il relativo divieto di intromettersi nella vita altrui.

⁴⁹⁵ O. O'NEILL, *Autonomy and Trust in Bioethics*, Cambridge University Press, Cambridge 2002.

⁴⁹⁶ *Planned Parenthood of Southeastern Pennsylvania v. Casey* 112 S. Ct. 2791 (1992). La sentenza è tradotta in "Foro italiano", 1992, IV, 527, c. 539.

⁴⁹⁷ Nel 1994, 47 Stati americani prevedono il living will e tutti tranne due *Health Care proxies*: CH. BARON, *De Quinlan à Schiavo: le droit à la mort et le droit à la vie en droit américain* in "Revue trimestrielle de droit civil", 2004-4, p. 673 e ss.

⁴⁹⁸ Ad esempio: *New York Public Health Law* § 2989.

⁴⁹⁹ *McConnell v. Beverly Enterprises* 553 A.2d 596 (Conn. 1989).

⁵⁰⁰ M. HECHTER, J. RANGER-MOORE, G. JASSO E C. HORNE, *Do values matter? An analysis of advanced directives for legal treatment*, in "European Sociological Review", 1999-15, p. 424. Stessa considerazione sviluppa, con rammarico per la scarsa diffusione di questa pratica, RONALD DWORKIN (*Il dominio della vita. Eutanasia, aborto e libertà individuale*, tr. it. Edizioni di Comunità, Milano 1994, p. 249).

piuttosto che di una pressante richiesta sociale? È difficile negare che, dietro una metafora così vagamente allusiva, si addensano tutte le infinite ansie che riguardano la fine della vita. Si è efficacemente parlato di *insoutenable légèreté d'une appellation*⁵⁰¹, per sottolineare quanto sia difficile ricondurre entro un definito o definibile modello generale un'estrema eterogenità di richieste e tendenze, accomunate più dalle suggestioni che dalla linearità del quadro etico e giuridico di riferimento. Osservando alcune delle tante ipotesi di *living will* formulate in questi anni, è possibile trovare di tutto: la richiesta "che non mi si applichi l'eutanasia attiva, né mi si prolunghi in modo abusivo o irrazionale il processo di morte" (Conferenza episcopale spagnola) e l'*order not to resuscitate*, la pretesa "che mi venga praticato il trattamento eutanasi nel modo che sarà ritenuto opportuno per una buona morte" (Exit-Italia) e la disposizione che "se non fossi più in grado di assumere cibo o bevande, io non venga sottoposto all'idratazione e all'alimentazione artificiale, a meno che questa mancata somministrazione non sembri causarmi sofferenza" (*Carta di autodeterminazione* della Consulta di bioetica di Milano).

Anche in Europa il riconoscimento legislativo è arrivato intorno agli anni '90, ma solo in alcuni paesi (Olanda e Danimarca) e come corollario dell'eutanasia. Si deve aspettare il 2002 perché il Belgio contempra la *Declaration anticipée* all'interno del Titolo III della legge del 28 maggio sull'eutanasia e la Spagna preveda le *Instrucciones previas* all'art. 11 della legge n. 41 del 14 novembre: l'oggetto della legge è, in questo caso, l'autonomia del malato e i diritti e le obbligazioni in tema di informazione e documentazione clinica. In Gran Bretagna la *House of Lords* e la *House of Commons* hanno discusso più volte (1936, 1950, 1969, 1970) questo problema, senza pervenire ad alcun provvedimento specifico. Se ne è nuovamente occupata, nel 1994, una Commissione scientifica incaricata dal governo di studiare tutte le questioni relative alla "*mental incapacity*": anche in questo caso, malgrado le raccomandazioni della Commissione, il *Lord Chancellor* preferì evitare uno specifico provvedimento legislativo, suggerendo piuttosto di emanare un'organica regolamentazione deontologica. Italia e Germania sono, invece, accomunate tanto dall'assenza di una normativa specifica quanto dalla significativa circostanza che i primi studi monografici sul tema siano apparsi, sia in Italia⁵⁰² che in Germania⁵⁰³, solo alla fine degli anni '90 quasi a contrassegnare un'indifferenza non solo politica, ma anche culturale per il problema. A differenza dell'Italia, tuttavia, una sentenza della Corte d'appello di Francoforte del 15.7.1998 sembra fornire una possibile legittimazione al *living will* perché afferma che l'eutanasia può essere in linea di principio autorizzata, per i malati in coma irreversibile, solo da un giudice e se corrisponde in modo inequivocabile alla volontà precedentemente espressa dal paziente⁵⁰⁴.

2. I problemi

Se questo è approssimativamente l'orizzonte culturale e giuridico, il Comitato nazionale per la Bioetica, affrontando il problema del *living will*, aveva di fronte almeno due nodi

⁵⁰¹ M.J. MARTINEAU, *L'insoutenable légèreté d'une appellation*, in "La Revue du Notariat", 1988, p. 556 e ss.

⁵⁰² P. CATTORINI (a cura di), *Le direttive anticipate del malato*, Giuffrè, Milano 1999. E C. IAPICHINO, *Testamento biologico e direttive anticipate. Le disposizioni in previsione dell'incapacità*, Ipsoa, Torino 2000.

⁵⁰³ W. UHLENBRUCK, *Selbstbestimmtes Sterben durch Patienten-Testament, Vorsorge-Vollmacht, Betreuungsverfügung*, Verlag Waus Vahle, Berlin 1997; B. EISENBART *Patienten-Testament und Stellvertretung in Gesundheitsangelegenheiten. Alternativen zur Verwirklichung der Selbstbestimmung im Vorfeld des Todes*, Nomos, Baden-Baden 1998.

⁵⁰⁴ Si può seguire questa evoluzione attraverso l'analisi di M. REHBORN, *Passive Sterbehilfe und Patiententestament* in "Monatsschrift für deutsches Recht", 1998-52, pp. 1464 ss.

fondamentali da sciogliere⁵⁰⁵. Il primo eticamente cruciale: ci troviamo dentro una piega dell'eutanasia o dentro un aspetto del consenso informato? Il secondo strettamente giuridico: come configurare questo atto? Come convertire la logica patrimoniale e negoziale del testamento in una scelta personale ed esistenziale? Già l'espressione *living will*, pur così suggestiva e lineare, appare difficilmente traducibile. Abbiamo diverse ipotesi. Quelle letterali: testamento biologico, testamento di vita, testamento per la vita, documento per la vita. Quelle manageriali: biocard. Quelle tematiche: direttive anticipate di trattamento, volontà previe di trattamento, dichiarazioni di volontà anticipate. Quelle burocratiche: procura sanitaria, carta di autodeterminazione... Ognuna di queste espressioni nasconde una propensione, più o meno esplicita, per una certa configurazione del problema. Sembra di risentire l'ammonimento di Hobbes: "...le metafore, le parole ambigue e senza senso sono come *ignes fatui*; ragionare su questi equivale a perdersi fra innumerevoli assurdità e il loro risultato sono la contesa, la sedizione o il disprezzo"⁵⁰⁶.

Il primo problema, quello eticamente fondamentale, è stato affrontato, seguendo la *Convenzione sui diritti umani e la biomedicina*, emanata a Oviedo il 4 aprile 1997 (e ratificata dall'Italia con L. 28 marzo 2001, n. 145), che impone di *prendere in considerazione* ("pris en compte") *i desideri precedente espressi* dal paziente e lo impone all'interno del Capitolo II dedicato al "Consenso"⁵⁰⁷. Il problema è, allora, quello del consenso, di rispettare le richieste del malato e di trovare un modo perché siano conosciute e realizzate anche quando non sia più in grado di esprimerle. Si tratta di colmare un vuoto di tutela e, di riflesso, una grave assenza di sensibilità morale, consentendo, a chi si trova in una condizione temporanea o permanente di incapacità, di pretendere quegli atti che avrebbe potuto esigere se fosse stato cosciente. Nulla di più e nulla di meno. È intollerabile che, una volta posto a base della bioetica il principio del consenso informato, continuino a sussistere delle condizioni per cui un soggetto sia all'improvviso non solo privo di diritti, ma addirittura ridotto a mero oggetto delle decisioni altrui. Nessuna concessione, dunque, alla richiesta di eutanasia, perché vietata dal nostro ordinamento giuridico e non contemplata dalla Convenzione di Oviedo, ma il riconoscimento del diritto di rifiutare l'accanimento terapeutico o le cure sproporzionate o, nel caso di un testimone di Geova, una trasfusione di sangue⁵⁰⁸. Non si vede per quale motivo tutti questi atti siano dovuti nei confronti di un soggetto capace e non possano, invece, essere pretesi dall'incapace.

Il secondo problema ha una minore intensità etica, ma una maggiore complessità concettuale perché il *living will* è un atto eterogeneo che presenta diversi risvolti e diverse implicazioni: una manifestazione di volontà (*will*) e/o un'attribuzione di potere (*power of attorney*). La manifestazione di volontà può, a sua volta, implicare un semplice desiderio di trattamento (*advance statement of wishes*) o una vera e propria volontà anticipata di trattamento (*advance decision*) con il relativo rifiuto di determinate terapie (*advance refusal*) o con la relativa pretesa di una determinata prestazione. A loro volta queste manifestazioni di volontà possono anche prevedere l'attribuzione di uno specifico potere di

⁵⁰⁵ Mi riferisco al documento sulle *Direttive anticipate di trattamento* del 18.12.2003 elaborato, dopo la decisiva "mediazione" del Presidente, Prof. Francesco D'Agostino, dal gruppo di lavoro "sul testamento biologico", coordinato da Demetrio Neri e da me.

⁵⁰⁶ TH. HOBBS, *Leviatano*, tr. it., Laterza, Bari 1989, pp. 39-40.

⁵⁰⁷ Rinvio al lavoro di A. VALLINI, *Il Valore del rifiuto di cure "non confermabile" dal paziente alla luce della Convenzione di Oviedo sui diritti umani e la biomedicina* in "Diritto pubblico", 2003-1, pp. 185 ss.

⁵⁰⁸ Anche la recente legge spagnola sulle direttive anticipate dispone esplicitamente che "No serán aplicadas las instrucciones previas contrarias al ordinamiento jurídico, a la *lex artis*, ni las que non se corresponan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas" (art. 11.3).

decisione o di controllo a una terza persona, a cui è delegato il compito dare esecuzione a quanto richiesto (*durable power of attorney*). Non vi è nessuna connessione logica tra questi atti perché, se è difficilmente prevedibile una manifestazione di volontà che non abbia un destinatario anche ipotetico, sarebbe invece possibile, anche se è da vedere quanto possa essere legittima, una semplice delega di potere decisionale in bianco senza specifiche indicazioni di comportamento. Potremmo, quindi, avere richieste anticipate di trattamento senza procura sanitaria, procure sanitarie senza indicazioni di trattamento oppure entrambe le cose.

Questa varietà di prospettive e ipotesi non consente, evidentemente, una valutazione unitaria dei modelli di qualificazione giuridica. Nel caso dei desideri di trattamento (*advance statement of wishes*), in cui potrebbero rientrare ad esempio eventuali disposizioni sulla donazione dei propri organi oppure indicazioni generiche sulla tipologia e sulle modalità di cura oppure aspettative religiose, abbiamo un vincolo essenzialmente etico a cui il diritto attribuisce una particolare pregnanza e solennità senza giungere a costituire obblighi specifici in capo al destinatario o alla comunità: i problemi interpretativi che potrebbero emergere non vanno oltre il senso morale di chi è chiamato a rispettare le ultime volontà. Profondamente diversa è, invece, la situazione in tutti gli altri casi (*advance decision; advance refusal; durable power of attorney*), in cui abbiamo, sicuramente, un atto produttivo di effetti giuridici, ma quanto questi effetti siano rilevanti e stringenti deve essere valutato attraverso l'esame delle condizioni di validità, degli eventuali limiti del potere dispositivo, della natura della prestazione richiesta al procuratore e al medico.

In questo caso, la Convenzione di Oviedo non fornisce un grande aiuto perché "desideri precedentemente espressi" e "prendere in considerazione" possono significare tutto e nulla. Forse la dizione equivoca non è casuale, ricorrendo a quella che i giuristi chiamano una "legislazione di mera formula"⁵⁰⁹, si è cercato di non alterare le linee portanti degli ordinamenti giuridici dei singoli paesi. Quanti hanno già contemplato ipotesi di depenalizzazione dell'eutanasia, vi scorgono una conferma "del diritto a scegliere la propria morte". Quanti non intendono legittimare particolari forme di eutanasia, non hanno difficoltà nel rilevare che i "desideri" non sono "ordini" e che "prendere in considerazione" non significa "dover incondizionatamente eseguire". Questa ambiguità si riflette anche sul *Codice di deontologia medica* italiano che, nel 1998, ha recepito il richiamo contenuto nell'art. 9 della Convenzione di Oviedo, riformulando, all'interno della rubrica "Autonomia del cittadino", l'art. 34 nel senso che: "Il medico deve attenersi, nel rispetto della dignità, della libertà e dell'indipendenza professionale, alla volontà di curarsi liberamente espressa dalla persona. Il medico, se il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà in caso di grave pericolo di vita, *non può non tener conto* di quanto precedentemente manifestato dallo stesso". Come leggere questa norma? Se analizziamo il contesto complessivo, la posizione di garanzia del medico sembra prevalere sull'autonomia del paziente, in quanto il dovere di rispettare la volontà non deve contrastare con la libertà, dignità e indipendenza professionale. Se ci limitiamo alla dizione usata, "non può non tener conto" appare rafforzativo rispetto al "seront pris en compte" dell'art. 9 della Convenzione europea. Tuttavia, l'estensione di questa previsione viene limitata dal codice deontologico al *grave pericolo di vita*, mentre l'art. 9 – come precisa il

⁵⁰⁹ "...allorquando all'iter di formazione del documento partecipano portatori di diversi e confliggenti interessi, volontà e pretese, e questi soggetti pervengono a una soluzione di compromesso non già sulla norma, bensì sulla formula, cioè sull'enunciato normativo, proprio in grazia della sua interpretabilità in sensi diversi e confliggenti": G. TARELLO, *L'interpretazione della legge* in "Trattato di diritto civile e commerciale", diretto da Cicu e Messineo e continuato da Mengoni, Giuffrè, Milano 1980, Vol. I t. 2, pp. 366-367.

punto 61 del Rapporto esplicativo – sembrerebbe orientato a coprire “non solo le emergenze cui si riferisce l’art.8, ma anche le situazioni in cui gli individui hanno previsto che potrebbero essere incapaci di dare il loro valido consenso, per esempio nel caso di una malattia progressiva come la demenza senile”. Resta, poi, da vedere se il rispetto della *volontà di curarsi*, a cui il codice deontologico vincola i doveri del medico, possa essere inteso nel senso di legittimare il diritto al rifiuto di determinate cure (ad esempio, una trasfusione di sangue oppure l’idratazione e la ventilazione artificiali...). Alle ambiguità dell’art. 9 si sommano, quindi, le ambiguità dell’art. 34. Il primo non è stato d’aiuto nel definire con chiarezza la formula del secondo. Il secondo non è d’aiuto nell’interpretare il primo.

È riuscito a far meglio il legislatore belga? La richiesta anticipata di eutanasia, da parte di soggetti incapaci, è consentita se ricorrono due condizioni: un’affezione, accidentale o patologica, grave e incurabile; una situazione irreversibile, secondo l’attuale stato della scienza. La legge è poi estremamente minuziosa nel definire tutte le formalità burocratiche, tese a salvaguardare l’effettività della dichiarazione e della diagnosi. Disciplina anche i particolari più minuti di funzionamento di una “Commissione federale di controllo e valutazione” (art. 6). Appare, tuttavia, estremamente vaga su due questioni fondamentali. Che cosa s’intende per “*affection accidentelle ou pathologique grave et incurable*”? È grave e incurabile la cecità, ma anche il diabete o la schizofrenia? A chi spetta la valutazione sulla gravità: al medico o al paziente? La domanda diventa ancora più rilevante perché è lasciata altrettanto nel vago una delle situazioni più controverse: il rispetto dell’autonomia del medico e la tutela della posizione di garanzia. L’art. 14 afferma sotto la strana rubrica “Disposizioni particolari”, quasi a indicare un ruolo marginale rispetto al contesto complessivo, che “*La demande et la déclaration anticipée de volonté telles que prévues aux articles 3 et 4 de la présente loi n’ont pas de valeur contraignante*”. Che significa? È soltanto una cauta apertura al diritto all’obiezione di coscienza: ma allora perché non prevederlo esplicitamente? È il diritto del medico a valutare la plausibilità delle richieste, divenendo l’ultimo e decisivo interprete del “miglior interesse” del paziente? Anche, in questo caso, perché non disciplinare chiaramente un’ipotesi così delicata e controversa? Di riflesso, si crea un altro problema: come si configura l’analoga facoltà di sottrarsi a tale atto riconosciuta al fiduciario (“*personne de confiance*”) ? Ha una valenza etica puramente soggettiva oppure deve avere un fondamento in termini di ragionevolezza? Ha senso disciplinare entro la medesima disposizione “particolare” due atti così diversi come quello del fiduciario che chiede una prestazione sanitaria, in virtù di una partecipazione affettiva e di un impegno morale, e quello del medico che esegue prestazione, in virtù delle conoscenze scientifiche e dei vincoli deontologici?

Queste difficoltà nel formulare le norme e nel qualificare la natura giuridica del *living will* nascondono la profonda contrapposizione che divide la bioetica: la contrapposizione tra “oggettivismo” e “soggettivismo” oppure tra “personalismo” e “utilitarismo”...⁵¹⁰. L’oggettivismo rispecchia una concezione “fiscalista” del principio di beneficenza legata all’idea che il *best interest*, il miglior interesse del malato, sia individuabile attraverso precisi parametri scientifici di cui il medico dovrebbe essere il custode e l’interprete legittimo. Costituisce una forma di “paternalismo” che determina in capo al medico il dovere di porre in essere, in ogni caso, le migliori cure possibili, attraverso una potestà

⁵¹⁰ Penso al già citato saggio di M. HECHTER, J. RANGER-MOORE, G. JASSO E C. HORNE, (*Do values matter? An analysis of advanced directives for legal treatment*), e alle riflessioni di L. PALAZZANI (*Esiste un “diritto di morire”? il dibattito bio giuridico sul “testamento biologico”*, in “Legalità e giustizia”, 2003, pp. 44). In entrambi i lavori troviamo una raffinata analisi dei modelli di ragionamento e delle possibili condizioni di impatto sociale delle direttive anticipate.

decisionale tendenzialmente assoluta, suscettibile di entrare in conflitto con il diritto all'informazione e alla decisione del paziente. Il soggettivismo rispecchia, invece, l'idea proprietaria di Locke, per cui ciascuno è padrone del proprio corpo, e l'idea liberale di Kant per cui nessuno può dirmi come posso essere felice. Esalta, quindi, il principio di autodeterminazione attraverso l'idea che il *best interest*, il miglior interesse o forse l'unico interesse del malato sia quello di veder integralmente rispettata la propria volontà, quale che sia: "...welfare is *liberating*; it is what we need to be able to pursue our lives not only to best advantage, but also in our own way"⁵¹¹.

Il *living will*, per il suo carattere necessariamente astratto, generico, aprioristico, e per la sua pretesa di attribuire il massimo rilievo possibile ai desideri del paziente, anche se e proprio quando si trovi nell'impossibilità "attuale" di esprimerli, pone il medico in una posizione difficile. Se accetta un ruolo meramente strumentale e assolutamente subalterno rispetto alle richieste del paziente potrebbe mettere in crisi quella "posizione di garanzia", che gli impone di rifiutare tutte le prestazioni che ritiene contrastino con la sua coscienza o con le sue convinzioni cliniche. Se accentua la posizione di garanzia corre il rischio di tradire il rapporto fiduciario con il paziente che esige una certa prestazione e presuppone che il medico si limiti ad apprestare i mezzi tecnici per attuarla. Dobbiamo tener presente che il medico non può informare, realmente, il paziente né chiedere chiarimenti sul senso dei "desideri precedentemente espressi" e il paziente non può ricevere alcuna spiegazione sui rischi o i vantaggi di una certa prestazione. Paradossalmente, il medico si trova a "curare", più che una persona che soffre, un documento redatto in forma legale e il paziente si trova ad essere assistito e garantito, piuttosto che da un medico, da qualche riga di un atto.

Più è difficile trovare un equilibrio tra queste posizioni, più la legittimazione del *living will* può apparire una subdola forma di sradicamento etico in quel senso, drammatico e sommerso, suggerito da Simone Weil: la rottura di un tessuto di relazioni sociali che costringe drammaticamente "...a violare obblighi rigorosi per adempierne altri"⁵¹². Nel *living will* molti medici avvertono proprio l'acuirsi del conflitto tra l'impianto ippocratico dei propri codici deontologici e della propria formazione culturale, legati al dovere assoluto di tutelare la vita e la salute come valori oggettivi, e la dottrina del rispetto integrale dell'autonomia del paziente, "che ha, per molti versi, connotati ideologici ed è comunque troppo semplicistica a fronte di una varietà di situazioni cliniche che richiedono invece, da parte del medico, una saggia flessibilità"⁵¹³. Nel versante opposto la pretesa di delegittimare il *living will* sembra il tentativo esasperato, da parte della classe medica o meglio di una visione conservatrice della medicina, di mantenere la soggezione del malato, negandone l'identità e i sentimenti in nome di un'oggettività della cura che suona vuota e ipocrita, se trascura la volontà di chi soffre. Riconoscere la dignità del paziente e la stessa sacralità della vita non significa predeterminare i modelli e gli stili di vita, ma tutelare il "diritto a controllare il proprio destino" proprio in quelle situazioni estreme per cui solo chi soffre può decidere cosa abbia valore e perché. "Lasciare morire una persona in modo che gli altri approvano, ma che essa considera in orribile contraddizione con la sua vita, è una forma di tirannia odiosa e distruttiva"⁵¹⁴.

⁵¹¹ J. HARRIS, *Law and regulation of retained organs: the ethical issues* in "Legal Studies", 2002-4, n. 22, p. 530.

⁵¹² S. WEIL, *La prima radice. Preludio a una dichiarazione dei doveri verso la creatura umana*, tr. it., Comunità, Milano 1973, p. 15.

⁵¹³ A. FIORI, *Responsabilità medica e testamento di vita*, in "Vita e Pensiero", 1999-4, pp. 353.

⁵¹⁴ R. DWORKIN, *Il dominio della vita*, cit., p. 300.

3. Tutela dell'atto o tutela del paziente?

Come avviene tutte le volte in cui la contrapposizione tra le diverse visioni ha una profonda valenza etica, è più facile trovare in equilibrio in negativo piuttosto che in positivo. Intendo che dire che lo sforzo del Comitato nazionale per la Bioetica è stato, innanzitutto, rivolto a individuare quello che il *living will* non doveva essere: l'incontro burocratico tra due atti. Quello astratto e spesso apodittico del malato formulato senza un'effettiva consapevolezza, anzi magari nella totale ignoranza di quello che potrà accadere, più un "iffy inclination" che un "informed consent"⁵¹⁵; quello puramente esecutivo e quasi meccanico, posto in essere dal medico con la massima indifferenza⁵¹⁶ possibile, proprio perché non deve interferire con le decisioni assunte. Il medico non entra in rapporto con il malato, ma con la sua volontà. E, a sua volta, il malato non si rivolge al medico, ma alla sua perizia tecnica: ha bisogno più di un automa che di un consulente. A volte questa particolare situazione può essere irrilevante (ad esempio, nel caso dell'accanimento terapeutico). A volte i valori si sovrappongono e confondono: tutte le volte in cui il decorso della malattia o del trauma siano estremamente incerti, cosa deve tutelare il diritto: l'atto di volontà o la salute?

La tutela incondizionata della volontà riflette quella visione "privatistica" del *living will*, che si è affermata attraverso la *law of agency*: un atto esclusivamente legale, confezionato con l'assistenza di un avvocato o di un notaio, omologato magari da un tribunale, ma in cui il medico è totalmente assente. È così profondo il condizionamento negoziale che la dottrina, con in testa non a caso i notai, si è dedicata a studiare la forma, scritta o orale, e le eventuali condizioni di revoca, giungendo alle conclusioni più ovvie (preferibilità della forma scritta, predeterminazione di un limite temporale, incondizionata revocabilità) senza soffermarsi sul paradosso di discutere di un aspetto cruciale del consenso informato in medicina senza che vi sia alcuna certezza sulla correttezza dell'informazione medica. All'accettazione di questo modello formalistico che risolve tutto nell'analisi di clausole e codicilli si oppone, innanzitutto, la struttura del nostro ordinamento giuridico che si basa sulla differenza tra diritti disponibili, quelli patrimoniali, e diritti indisponibili, quelli della personalità. Questa distinzione, per quanto abbia subito una forte accentuazione in senso soggettivo che tende a "incardinare" il bene salute nella libertà di disporre di sé alla luce degli art. 13 e 32 della Costituzione⁵¹⁷, continua ad impedire l'accettazione di una visione meramente negoziale del diritto alla salute. Lo dimostrano le sofferte decisioni sul caso Englaro, la legge sul trapianto di fegato che ribadisce la centralità dell'art. 5 del codice civile⁵¹⁸, e alcune decisioni della Cassazione⁵¹⁹.

D'altra parte, la stessa elaborazione giurisprudenziale americana mostra sempre maggiori difficoltà nell'applicare integralmente le norme del diritto privato ad atti di questo tipo che non sono "privati", perché non si esauriscono esclusivamente nella sfera del soggetto che li assume. Il caso Schindler Schiavo ha messo in luce quanto sia fragile la

⁵¹⁵ È la nota espressione usata da Y. KAMISAR, *Euthanasia Legislation: Some Non-Religious Objections*, in "Minnesota Law Review" 1958-4, p. 990.

⁵¹⁶ Ancora Dworkin nota che "il più grave insulto alla sacralità della vita è l'indifferenza o l'indolenza alla luce della sua complessità" (R. DWORKIN, *Il dominio della vita*, cit., p. 331).

⁵¹⁷ P. ZATTI, *Il diritto a scegliere la propria salute (in margine al caso S. Raffaele)* in "Nuova giurisprudenza civile commentata", 2000, parte II, p. 4.

⁵¹⁸ Mi riferisco alla legge (16.12.1999 N. 297), sulla quale, comunque, sono state espresse forti perplessità: COSIMO M. D'ARRIGO, *Trapianto di fegato: una legge inutile e nociva? Alcune riflessioni sulla donazione di organi tra viventi*, in "Diritto di famiglia e delle persone", 2001, pp. 1184 ss.

⁵¹⁹ Ad esempio: Corte di cassazione (Sez. IV, 9.3.2001; Sez. IV, 27.3.2001) su cui invita a riflettere G. IADECOLA, *Note in tema di testamento biologico*, in "Rivista italiana di medicina legale", 2003, vol XXV, p. 474.

sfera del consenso presunto (*substituted judgement*) che dovrebbe giustificare una sorta di decisione per surrogazione (*health care surrogate decision*) che pretenda di rispecchiare gli effettivi desideri del paziente. Se leggiamo la sentenza del *Middle District* della Florida del 22 marzo 2005 che ha respinto l'estremo tentativo legislativo di bloccare la sospensione dell'alimentazione e dell'idratazione artificiale, ci troviamo di fronte a una sequela di osservazioni formali, che restano ai margini della radice del problema fino al punto che la stessa Corte non può evitare di esprimere un certo imbarazzo. "The court appreciates the gravity of the consequences of denying injunctive relief", ma "...is constrained to apply the law to the issues before it"⁵²⁰. Affermazione che è l'estremo rifugio di ogni giurista, quando scopre di non poter far valere argomenti razionali.

Mi pare che sia estremamente significativa anche l'esperienza inglese. Il precedente giurisprudenziale fondamentale, che costituisce il nucleo centrale della legittimazione di fatto del *living will* e dei vari interventi giudiziali o deontologici che lo riguardano⁵²¹, è costituito dalla motivazione con cui Lord Donaldson⁵²² ha riconosciuto il diritto al rifiuto di una terapia emotrasfusionale espresso, proprio attraverso una dichiarazione anticipata di volontà, da un giovane testimone di Geova. La decisione si basa sull'affermazione del dovere di rispettare la volontà del paziente, anche se incapace, di rifiutare un determinato trattamento, quando è "clearly established and applicable in the circumstances". In questo caso il diritto di autodeterminazione prevale sul naturale e rilevante dovere del medico di preservare la vita. L'argomentazione cerca anche di illustrare attraverso quali criteri si possa essere certi di *applicare alle specifiche circostanze* una decisione *chiaramente stabilita*. Ne individua quattro: la capacità di intendere e di volere, l'assenza di pressioni indebite da parte di terze persone, la consapevole valutazione delle conseguenze del rifiuto e, infine, l'aver preso seriamente in considerazione la reale situazione che si presenterà (*actual situation which later arose*). I maggiori dubbi interpretativi sono sollevati proprio da quest'ultimo criterio: fino a che punto è possibile valutare la consapevolezza della previsione di un evento futuro e indeterminato? Lord Donaldson pensava al caso specifico del rifiuto dell'emotrasfusione per motivi religiosi, ma quando manca una motivazione così forte e un'indicazione così precisa, come costruire un valido sistema di valutazione della ragionevolezza delle richieste? Il *living will*, per quanto sia formulato con cura, è sempre un indicatore approssimativo di quello che il paziente potrebbe volere se sapesse effettivamente cosa gli riserva il futuro: dovrebbe massimizzare la capacità di autodeterminazione, ma non è possibile eliminare il dubbio su quanto sia effettivamente razionale, e non meramente illusorio, pretendere di compiere previsioni ragionevoli su quello che ancora non si conosce.

I tribunali inglesi hanno riscoperto quanto possa essere difficile seguire la prospettiva delineata da Donaldson nel recente caso di Ms. B: una quarantreenne inglese, paralizzata dal collo in giù, che chiedeva il distacco del respiratore automatico che la teneva in vita. Apparentemente il tema esplicito non è, in questo caso, il *living will* perché, anche se aveva già espresso la sua volontà attraverso un atto del genere, Ms. B era, al momento del giudizio, ancora cosciente. Il giudice doveva, però, stabilire se fosse effettivamente capace d'intendere e di volere e, poi, fino a che punto il suo desiderio di morire fosse

⁵²⁰ 2005 U.S. Distr. Lexis 4265. Le poche pagine della sentenza sono incentrate soprattutto sull'analisi della tutela legale formalmente concessa: numerosi e ripetuti giudizi ("few, if any, similar cases have never been afforded this heightened level of process"); la legittimità della nomina, in caso di posizioni confliggenti, di un "guardian ad litem"; la tutela costituzionale della libertà di pensiero riguarda le imposizioni governative, ma, in questo caso, i provvedimenti giudiziali non sono atti governativi.

⁵²¹ A. WILKINSON, *Living wills revived*, in "New Law Journal", 1997-12, pp. 1823 ss.

⁵²² Re T (Adult: Refusal of medical treatment), Weekly Law Report, 1992, p. 782 ss.

oggetto di una decisione definitiva e irreversibile, "clearly established and applicable" sulla base di una ponderata "actual situation which later arose", e non il frutto di una depressione momentanea. "È importante sottolineare – scrive il giudice Elizabeth Butler – Sloss nella motivazione dell'ordinanza che accoglie la richiesta di suicidio assistito – il fatto che non si tratta di decidere se Ms. B viva o muoia ma se ella, da sola, sia giuridicamente capace di prendere una decisione. È altresì importante ammettere che questo caso non verte su quale sia la cosa migliore per il paziente ma sulla sua capacità mentale"⁵²³. L'ordinanza è costruita su due assunti che sono solo apparentemente convergenti: più seria è la decisione, maggiore deve essere la rilevanza della volontà del paziente; più seria è la decisione, maggiore deve essere la capacità razionale richiesta. Isolatamente ciascuna di queste affermazioni è incontestabile. Il problema è che raramente gravità della decisione e razionalità della decisione sono facilmente conciliabili. Anzi, avviene spesso proprio il contrario perché la drammaticità della situazione rende estremamente difficile trovare l'equilibrio necessario per decidere. Dopo diverse perizie in contrasto tra loro, dopo i pareri discordanti di diversi medici e gli stessi ripensamenti della povera Ms. B, il giudice osserva che non bastano i dubbi e i tentennamenti per negare la capacità di intendere e di volere: in situazioni con così elevati disagi psicologici, bisogna muovere da una presunzione di capacità legale che può essere smentita solo quando esistano prove certe in senso contrario avallate incontestabilmente dalle perizie psichiatriche. Il giudice ha giustificato le proprie conclusioni, ideando una sorta di inversione legale dell'onere della prova: non è Ms. B a dover dimostrare di essere nel pieno possesso delle proprie capacità mentali, ma sono coloro che intendono negare il diritto a rifiutare le cure che devono fornire prove "clearly established and applicable".

Ms. B aveva espresso il proprio pensiero per iscritto, lo aveva ribadito più volte e continuava a ribadirlo, seppure con qualche ripensamento, eppure il giudice non ha alcuna certezza della razionalità della decisione assunta e teorizza la necessità di fermarsi alle soglie della presunzione di razionalità. Se con un soggetto ancora vigile e cosciente sussistono tante remore e incertezze, come si dovrà agire dinanzi al *living will*? Dinanzi a un atto astratto, formulato chissà quando e chissà come, spesso con scarsa cognizione degli eventi e senza tutte quelle dettagliate informazioni e quei tentativi di dissuasione messi in atto nei confronti di Ms. B? Se "parlare di un trattamento non è lo stesso che provarlo", appare difficile ritenere di poter esaurire il *living will* nella mera esegesi della parole usate, cercando di dare attuazione, a tutti i costi, a una volontà che non si è mai veramente sicuri che sia quella attuale. Appare non solo difficile, ma addirittura risibile ridurre il rispetto per il consenso informato e per il diritto all'autodeterminazione al mero ossequio formale verso un documento, magari prestampato, magari dimenticato, magari sollecitato da qualche suggestione ormai rimossa: solo una linea sottile che separa il sì dal no⁵²⁴. Possiamo accettare di tutelare l'atto e non il paziente, se non addirittura l'atto contro il paziente? La bioetica deve diventare una bio-burocrazia, gestita attraverso le bio-card, certificata dai notai? Non finiamo per ricadere nel dubbio di Spinoza: adoriamo Dio "o la carta e l'inchiostro?"⁵²⁵

4. Un equilibrio di valori

⁵²³ Alta Corte d'Inghilterra - Divisione della famiglia. (Ordinanza del 22 marzo 2002) tr. it. a cura di F. De Matteis e F. Introna in "Rivista italiana di medicina legale" 2002- XXIV, p. 1224.

⁵²⁴ Significativa di questa "burocratizzazione" della bioetica è la difficoltà nel tematizzare la differenza tra desistenza dalle terapie e rifiuto delle cure. Rinvio alle raffinate riflessioni di F. D'AGOSTINO, *Cura in Parole di bioetica*, Giappichelli, Torino 2004, p. 49.

⁵²⁵ B. SPINOZA, *Trattato teologico-politico*, cap. XII, tr. it., UTET, Torino 1972, p. 601.

Per questi motivi, il Comitato nazionale per la Bioetica ha tentato una via forse più difficile, certamente diversa dal semplice ossequio formale verso un atto. Ha cercato di garantire l'incontro tra due sensibilità, la sensibilità di chi soffre e la sensibilità di chi cura. Se il ruolo dell'etica consiste nel costruire o ripristinare un rapporto intersoggettivo tutte le volte in cui appare difficile o addirittura impossibile, la prestazione sanitaria assume connotati etici quando diventa una struttura dinamica di relazioni e non quando rimane un apparato statico di atti. La rilevanza giuridica del consenso informato consiste proprio nella capacità di coinvolgere il medico nella condizione di sofferenza del paziente e il paziente nell'apparato tecnico del medico. Il desiderabile e il possibile si dovrebbero saldare nella medesima scelta di vita. L'intrinseca eticità del *living will* consiste, allora, nel garantire l'alleanza terapeutica⁵²⁶ tra medico e paziente proprio quando è preclusa ogni prospettiva di dialogo: dovrebbe riuscire a creare uno strumento, per quanto imperfetto, che consenta alla solitudine dell'incapace, che non può decidere, di incontrare ugualmente la solitudine del medico che non sa decidere, non sa come rispettare i desideri del paziente. L'intrinseca immoralità del *living will* consiste nell'accentuare le condizioni di solitudine, rinchiudendo il malato nel suo atto e il medico nella sua tecnica: l'uno impone e l'altro esegue.

Il Comitato nazionale per la Bioetica ha ritenuto che fosse possibile realizzare questo difficile incontro di sensibilità, prevedendo che le richieste contenute nel *living will* siano vincolanti per il medico, che deve prenderle in esame costruendo su di esse qualsiasi progetto terapeutico, ma non determinano un dovere assoluto e deterministico di esecuzione, perché è possibile assumere decisioni non strettamente conformi o addirittura diverse, purché sia fornita un'adeguata motivazione. Si cerca così di creare un equilibrio tra una bioetica dei desideri (*self-defining, self-creating*), in cui assume un ruolo fondamentale l'accertamento della volontà, e una bioetica dei valori, in cui si è chiamati a cercare quale sia l'effettivo interesse dell'incapace. Interesse che può coincidere, ma anche andare oltre quanto risulta dall'atto. Va notato che questo diritto-dovere del medico di assumere, con adeguata motivazione, una decisione diversa da quanto auspicato dal paziente è molto diversa dall'obiezione di coscienza prevista, ad esempio, dalla legge del Belgio. L'obiezione di coscienza serve a risolvere un conflitto di valori. Abbiamo l'incompatibilità tra due etiche: è quello che potrebbe avvenire, ad esempio, di fronte alle difficoltà nel dare corso al rifiuto di una trasfusione da parte di un testimone di Geova. Nel nostro caso, invece, si tratterebbe di quella che potremmo chiamare un'obiezione di conoscenza: non vi è nessun conflitto di valori, ma il medico si rende conto che la richiesta formulata tradisce un'erronea visione del problema e può serenamente prevedere che, se adeguatamente informato, il paziente avrebbe assunto una decisione diversa.

Un esempio significativo mi viene fornito da un'intervista rilasciata dal prof. Ignazio Marino, chirurgo al Dipartimento dei trapianti del Jefferson Hospital di Filadelfia⁵²⁷. Discutendo il caso Schiavo, ha ricordato un episodio che gli era capitato poco tempo prima. Un paziente, in attesa di trapianto, era entrato in coma in seguito a una setticemia conseguente a una grave infezione polmonare. Il prof. Marino era convinto, confortato anche dal desiderio del figlio diciassettenne del degente, che esistessero ragionevoli speranze di poter curare l'infezione, lasciando intatte le possibilità di trapianto. Tutto questo non è stato possibile perché la moglie ha preteso che si desse attuazione a un *living will*, in cui si esprimeva il rifiuto di cure straordinarie tese a prolungare la vita per più

⁵²⁶ Quanto siano profonde le differenze etiche e antropologiche tra la visione del rapporto tra medico e paziente come vincolo di alleanza e come vincolo contrattuale viene messo in luce da F. D'AGOSTINO, *La fine della vita umana: problemi bioetici*, in *Bioetica*, Giappichelli, Torino 1998, pp. 177-178.

⁵²⁷ "La Repubblica" del 27 marzo 2005 p. 11.

di tre giorni. Possiamo ritenere che i tre giorni, indicati nell'atto, siano una soglia invalicabile e che il medico, continuando il trattamento nella ragionevole speranza di un esito positivo, avrebbe tradito le effettive intenzioni del paziente e i propri doveri deontologici? Tre giorni sono la barriera netta che divide una presa d'atto burocratica da un'assunzione di responsabilità. Vale la pena di mobilitare la bioetica per elevare questa barriera?

Va detto che una parte della cultura di *common law* tende ad attenuare la logica volontaristica, prospettando un "sistema combinato" in cui il fiduciario, e con lui il medico o qualsiasi altra terza persona, non è un puro esecutore passivo della volontà del paziente, ma diventa l'interprete del miglior risultato che è possibile ottenere, mettendo in relazione desideri e situazione attuale. Piuttosto che il disperato esegeta di un atto di volontà, diventa il custode di un atto di ragione: quello che il paziente "avrebbe" voluto, se avesse effettivamente conosciuto tutte le specifiche circostanze. La centralità del processo decisionale spetta sempre al malato, ma le direttive assumono il valore di una presunzione "relativa" di attualità e razionalità: *back-up support* per Feinberg⁵²⁸, *powerful steer* per Harris⁵²⁹: è ammessa l'argomentazione contraria e quindi una decisione diversa qualora sia possibile dimostrare che il mutare delle circostanze o lo svilupparsi della medicina avrebbero determinato valutazioni diverse⁵³⁰. È il primato della ragionevolezza sulla volontà.

Tutti questi motivi hanno indotto il Comitato nazionale per la Bioetica ad attribuire al *living will* un "carattere non (assolutamente) vincolante, ma nello stesso tempo non (meramente) orientativo" in cui l'autonomia del medico è strettamente correlata alla sua responsabilità: ha l'obbligo di valutare l'attualità delle richieste del paziente in relazione alla situazione clinica e agli eventuali sviluppi della tecnologia medica o della ricerca farmacologica. Il medico deve, quindi, indicare in cartella clinica, o in qualsiasi altro documento idoneo, le ragioni della sua decisione, assumendone, in particolare quando opera in maniera diversa da quanto richiesto, tutte le responsabilità. Si spiegano, così, le ragioni del ricorso all'espressione "dichiarazioni anticipate": molto più pregnante dei "desideri di trattamento" e molto meno vincolante e burocratica del "testamento biologico".

5. Le linee di politica legislativa

Credo che la linea assunta dal Comitato vada nello stesso senso seguito dal legislatore con l'emanazione della legge 9 gennaio 2004 n. 6 sull'amministratore di sostegno che si ispira a quella tedesca del 1 gennaio 1992. La legge tedesca, introducendo la figura del *Betreuung*, delinea una forma particolarmente pregnante di curatela che, oltre agli interessi patrimoniali, deve garantire la soddisfazione dei desideri dell'incapace, promuovendone il benessere e, in particolare, la salute. All'interno di questa cornice è collocata la procura sanitaria, *Vorsorgevollmacht*, con una variante specifica per la posizione degli anziani: *Altvorsorgevollmacht*. È stato notato come questa legge abbia una forte connotazione esistenziale, tentando di ripensare il diritto privato, ben oltre i tradizionali profili economici, alla luce dei difficili equilibri che pongono le domande sulla fine della vita. Un

⁵²⁸ Penso alle riflessioni di J. FEINBERG, *Harm to Self. The Moral Limits of the Criminal Law*, Oxford University Press, New York 1986, p. 373.

⁵²⁹ J. HARRIS, *Law and regulation of retained organs: the ethical issues*, cit., p. 536

⁵³⁰ B.A. NOAH, *Politicizing the End of Life: Lessons from the Schiavo Controversy*, in "University of Miami Law Review" 2004, Vol. 59, p. 133. Su questi problemi si era soffermato, qualche anno fa, STEFANO BARNI ricordando il libro di ROBERTSON, *Second Thoughts on Living wills*, "Hasting Center Reports", 1991 (*I testamenti biologici: un dibattito aperto*, in "Rivista italiana di medicina legale", 1994-XVI, p. 838).

ripensamento del ruolo del medico e del fiduciario: non padroni e signori, ma custodi dei diritti del malato⁵³¹; ma anche un ripensamento del ruolo di una giurisprudenza chiamata a mediare tra il rischio dell'assolutizzazione e quello della relativizzazione della volontà del paziente⁵³². Va detto che la legge italiana non si è spinta così in avanti e manca di qualsiasi esplicito riferimento agli atti relativi all'assistenza sanitaria⁵³³, tuttavia esprime la medesima esigenza di individuare strumenti duttili e aperti di tutela dell'incapace, che evitino, attraverso il controllo del giudice, di ricadere nella rigida alternativa tra l'abbandono giuridico e l'esclusione sociale rappresentata dell'interdizione e dell'inabilitazione.

Proprio il riferimento alla disciplina tedesca mostra come possano finire per essere profondamente diversi istituti che sembrano svolgere la medesima funzione. Il *Vorsorgevollmacht* è la stessa cosa del *durable power of attorney*? In un caso e nell'altro si tratta di forme di "procura sanitaria". In un caso e nell'altro si tratta di supplire a situazioni di incapacità. Tuttavia il *proxy* è molto diverso dal *Betreuer*: l'uno costituisce uno strumento negoziale e tende a tutelare la volontà; l'altro costituisce un vincolo solidaristico e tende a tutelare la persona. Il *living will* mette drammaticamente in luce come spesso la volontà non possa esaurire la complessità dei desideri e dei sentimenti che costituiscono l'identità personale⁵³⁴ ed evidenzia quanto, in tutti questi casi, il rispetto della volontà sia, non di rado, solo una parvenza di tutela: più un modo per garantire una soluzione al problema, con il minor sforzo etico possibile, che un reale tentativo di dare senso alle aspettative esistenziali dell'incapace.

Il documento del Comitato nazionale per la Bioetica tende, quindi, a ridurre il rischio di un possibile conflitto tra volontà e persona, attribuendo al medico il compito di superare i vincoli burocratici tutte le volte in cui sia convinto che l'attesa esistenziale del paziente possa essere realizzata in forme diverse da quelle ipotizzate. Questa visione è servita da modello a vari progetti di legge che, sotto denominazioni e intitolazioni diverse, prevedono una legittimazione delle direttive anticipate, indicando espressamente che siano "impegnative per le scelte sanitarie del medico, il quale può disattenderle in tutto o in parte quando siano divenute inattuali o inadeguate dal punto di vista scientifico o terapeutico, indicando compiutamente la motivazione della propria decisione in cartella clinica"⁵³⁵. Non so quale esito avranno queste iniziative legislative, ma mi sembrano il segno, estremamente significativo, del tentativo di adeguare le norme alla complessità della condizione esistenziale del morente, indicando chiaramente che la società ha il dovere di accettare le decisioni di chi soffre, ma prima ancora deve garantire assistenza e tutela. Dobbiamo tenere presente che abbiamo un'esperienza estremamente limitata sui condizionamenti che possono influire sui trattamenti di fine vita⁵³⁶. Come insegna il caso di

⁵³¹ A. SPICKHOFF, *Die Patientenautonomie am Lebensende: Ende der Patientenautonomie?* in "Neue Juristische Wochenschrift", 2000-7, p. 2301.

⁵³² A. SPICKHOFF, cit., p. 2304.

⁵³³ Anche se qualche intervento giudiziale (Tribunale di Roma, I sezione, decreto 19 marzo 2004) ha ritenuto legittimo conferire all'amministratore di sostegno "l'incarico di dare in nome e per conto della beneficiaria tutti i consensi che si rendessero necessari alla cura della stessa per tutto il tempo in cui la medesima rimarrà ricoverata". La decisione è ripresa e commentata da E. CALÒ, *L'amministratore di sostegno al debutto tra istanze nazionali e adeguamenti pratici*, in "Notariato", 2004-3, pp. 249 ss.

⁵³⁴ Cfr. A.E. BUCHANAN, D. W. BROCK, *Deciding for Others: the Ethic of Surrogate Decision Making*, Cambridge University Press, Cambridge 1989.

⁵³⁵ È l'art. 13.6 del disegno di legge n. 2943, d'iniziativa Tomassini, comunicato alla presidenza del Senato della Repubblica il 4 maggio 2004. Pressoché analogo è il contenuto dell'art. 16.6 della proposta di legge n. 4713, d'iniziativa Massida, presentata alla Camera dei deputati il 17 febbraio 2004.

⁵³⁶ G.J. ANNAS, *Hothig but the truth*, in "Nature", 8 february 1996, Vol. 379, p. 502.

Ms. B, vi sono infinite forme di sottile o indiretta pressione psicologica: quella che subiscono le strutture sanitarie, dinanzi a oneri inattesi e imprevedibili; quella che possono avvertire i pazienti che si sentono un peso per se stessi e per gli altri. È estremamente difficile creare le condizioni ideali per aiutare a sopportare il dolore e l'idea del dolore, la morte e l'idea della morte che divengono all'improvviso attuali e sconvolgono l'esistenza e tolgono la speranza: bisogna cercare di rendere accettabile la solitudine della malattia, l'ospedalizzazione, le terapie invasive; si devono aiutare i familiari ad andare avanti, malgrado il repentino sconvolgimento del proprio mondo imposto dalla malattia, trovando, con il malato e per il malato, alternative all'amarezza e allo sconforto. Ha senso affrontare i costi e i rischi di un impegno così gravoso? Non sarebbe forse più utile offrire o favorire una rapida via di fuga? E questa via di fuga non potrebbe essere rappresentata o correre il rischio di essere rappresentata dalle direttive anticipate di trattamento? Non sarebbe la prima volta, nella storia della cultura, che uno strumento di libertà si trasforma in una forma indiretta di oppressione. Magari un'oppressione con rilevanti motivazioni sociali come suggerisce qualche teorico dell'utilitarismo, quando impone di porre senza infingimenti il costo della sopravvivenza sullo stesso piatto della bilancia del desiderio di continuare a vivere: "...così l'interesse critico di John (Bland) per altri trent'anni di vita in SVP deve soccombere di fronte alle preferenze o agli interessi critici significativi di qualsiasi persona realmente esistente, cioè di coloro le cui gratificazioni o le cui frustrazioni possono continuare a contare"⁵³⁷.

Dal punto di vista sociologico, non possiamo trascurare il fatto che il *living will* abbia cominciato a diffondersi assieme alla tendenza, sempre più pressante, a limitare i costi delle spese sanitarie. Si tratta probabilmente di una mera coincidenza, ma si è venuta ugualmente a determinare una pericolosa distorsione concettuale nel rapporto tra libertà negativa (autonomia delle scelte) e libertà positiva (possibilità della scelta attraverso il godimento dei servizi), tra il diritto di scegliere la cura e il diritto a disporre dei mezzi per curarsi. La libertà negativa, il riconoscimento del diritto a controllare il proprio destino in qualsiasi situazione esistenziale, non ha trovato un corrispondente riflesso nella libertà positiva, nello sviluppo di quegli elementi oggettivi che consentono una reale capacità di scelta: cure gratuite, miglioramento qualitativo dei livelli di assistenza, attenzione per le forme di emarginazione. Anzi, il progressivo smantellamento dello Stato sociale, con le inevitabili ripercussioni sulla situazione sanitaria, sembra alimentare la maliziosa convinzione che il riconoscimento a disporre integralmente di sé sia diventata una forma di compensazione per il costante peggioramento dei livelli di vita. Una parte della cultura americana, dopo aver visto fallire l'*Health Security Act* di Clinton e salire a 44.000.000 le persone prive di qualsiasi forma di assistenza sanitaria, avanza il sospetto che le tendenze di politica legislativa preferiscano assicurare, in maniera sempre più intensa, il "diritto di morire" piuttosto che garantire il "diritto di vivere"⁵³⁸. Eutanasia attiva, suicidio assistito, *living will*, toccano punti cruciali dell'esistenza umana, ma, prima ancora di affrontare il dramma delle situazioni estreme, molti preferirebbero avere una prospettiva serena di

⁵³⁷ Osserva, commentando il caso Bland, J. HARRIS, *Etica ed embrioni*, in "Bioetica", 1998-1, p. 41.

⁵³⁸ "...it is one of the great paradoxes of contemporary America that ... we ... would rather give patients the 'right to die' than medical care to help them live": G.J. ANNAS, *The "Right to Die" in America: Sloganeering from Quinlan and Cruzan to Quill and Kevorkian*, in "Duquesne Law Review", 1996-34, p. 897. Anche nel caso Schiavo la pressione economica ha avuto un ruolo non indifferente, come fa notare J. DIDION sulla *New York Review of Books*: "The question had ultimately to do with whether or not there could be occasions when the broad economic and ethical interests of the society at large should outweigh any individual claim to either the most advanced medical attention (...) or indefinite care" (*The case of Theresa Schiavo*, 2005-10, p. 69).

sopravvivenza e una possibilità minima di cura: "Americans need equitable access to healthcare, not the right to suicide... Calls for suicide are symptoms of a failing system, not solutions"⁵³⁹. Al potenziamento di una libertà negativa a costo zero (dall'eutanasia al suicidio assistito) fanno riscontro le remore e gli ostacoli frapposti allo sviluppo di quel grande strumento della libertà positiva che è la medicina palliativa: una medicina che ha un elevatissimo costo non solo economico, ma anche sociale, coinvolgendo tanto il sistema sanitario quanto il "sistema famiglia", tanto il curare quanto il prendersi cura, tanto il corpo quanto l'intera sfera affettiva del malato⁵⁴⁰.

Il tentativo di ridurre il timore individuale per la sofferenza, burocratizzando e semplificando la scelta di morire, potrebbe avere ripercussioni sociali impreviste, accrescendo le condizioni di emarginazione, accentuando la pressione nei confronti delle categorie più deboli psicologicamente, moralmente, economicamente. Sarebbe forse eccessivo affermare che chi ha già visto gravemente pregiudicato il proprio diritto alla vita, alla qualità e alla dignità della vita, si troverà poi a dover subire una sorta di processo di "colpevolizzazione" tendente quasi ad imporre un "dovere di morire", una "dignità" nel morire, per mancanza di assistenza, per incapacità economica, per la disperazione della solitudine. È tuttavia innegabile che siano queste le categorie maggiormente soggette al rischio di abusi, errori, condizionamenti eccessivi. Lo evidenziano, affermando la legittimità costituzionale del divieto legislativo del suicidio assistito, tanto la Corte suprema degli Stati Uniti quanto la Corte Europea dei diritti dell'uomo. La prima osserva che "...nella nostra società, il rischio di danno è maggiore per i tanti individui la cui autonomia e il cui benessere sono già compromessi dalla povertà, dalla mancanza di accesso a buone cure mediche, dall'età avanzata o dall'appartenenza a gruppi sociali stigmatizzati. Se permettessimo il suicidio assistito, molti potrebbero ricorrere ad esso per risparmiare alle proprie famiglie il pesante onere economico delle spese sanitarie"⁵⁴¹. La seconda riconosce che è compito dello Stato proteggere "...le persone deboli e vulnerabili – specialmente quelle che non sono in grado di adottare decisioni con cognizione di causa – da atti volti a porre fine all'esistenza o ad aiutare a morire. Certamente la condizione delle persone che soffrono di una malattia in fase terminale varia di caso in caso. Ma molte di tali persone sono fragili, ed è proprio la vulnerabilità della categoria a cui appartengono che fornisce la *ratio legis* della disposizione in oggetto"⁵⁴².

Quanto abbiamo finora osservato mostra come non sia possibile delineare lo statuto giuridico del *living will* senza interrogarsi sul tipo di bioetica che si intende sviluppare. Tuttavia proprio in questo caso, al di là delle divergenze ideologiche, è la stessa struttura

⁵³⁹ S. GRABOYES-RUSSO, *Too Costly to Live: The Moral Hazards of a Decision in Washington v. Glucksberg and Vacco v. Quill*, in "University of Miami Law Review", 1997-51, p. 934. Penso anche alle riflessioni di F. ONGARO BASAGLIA, *Eutanasia: libertà di scelta e limiti del consenso*, in "Democrazia e Diritto", 1996-36, p. 213.

⁵⁴⁰ Penso alle osservazioni di F. D'AGOSTINO, *Il paradosso dell'eutanasia*, in "Studium", 2002-5, p. 650.

⁵⁴¹ Corte Suprema degli Stati Uniti d'America, sentenza 26 giugno 1997, Washington et al. C. Glucksberg et al.; Vacca et al. c. Quill et al. tr. it. in "Foro italiano", 1998, IV, c. 85 (con nota di PONZANELLI).

⁵⁴² È il capo § 74 dell'argomentazione della Corte europea dei diritti dell'uomo Sentenza 29 aprile 2002 nel caso *Pretty c. Regno Unito*" (ricorso n. 2346/02) tr.it. in "Rivista Internazionale dei diritti dell'uomo" 2002, p. 422. In maniera ancora più pregnante la sentenza ricorda che il *Select Committee on Medical Ethics* nominato dalla *House of Lords* nel 1994 aveva sostenuto al § 239 che "vulnerable people - the elderly, sick or distressed - would feel pressure, whether real or imagined, to request early death. We accept that, for the most part, requests resulting from such pressure or from remediable depressive illness would be identified as such by doctors and managed appropriately. Nevertheless we believe that the message which society sends to vulnerable and disadvantaged people should not, however obliquely, encourage them to seek death, but should assure them of our care and support in life ...".

giuridica dell'atto a mettere in evidenza i limiti di una bioetica volontaristica, di una bioetica che esalta il principio di autonomia, ma poi finisce solo per accettare acriticamente l'assolutezza della volontà. Le direttive anticipate, molto più del consenso informato, lasciano sempre un margine insondabile che, se preso sul serio, solleva non lievi perplessità e incertezze. Non essendo possibile trovare un modello formale che elimini le ambiguità, le genericità e le approssimazioni delle dichiarazioni sui propri desideri terapeutici, l'unico modo per rendere questi atti giuridicamente plausibili, consiste nell'attribuire loro lo scopo di ridurre al minimo l'emarginazione del malato. Costruire uno strumento incondizionato di autodeterminazione alimenta tutti quei problemi insolubili e quelle drammatiche distorsioni che stanno dietro la ricerca di un corretto accertamento delle ultime volontà: se la volontà non può essere definita esattamente e resta sempre un margine rilevante di dubbio, viene meno la ragione della sua tutela. Quello che si rimprovera alla potestà del medico non è il rispetto della posizione di garanzia, ma la pretesa che l'autonomia professionale sia tendenzialmente autoreferenziale, escludendo il malato dai processi decisionali proprio quando entra in discussione la sofferenza, la qualità della vita, il senso della morte. Tuttavia, il rimedio non può essere costituito dalla costruzione di un modello opposto, in cui, per combattere un'eventuale autoreferenzialità, se ne costruisce un'altra: quella di un documento insindacabile. L'etica ha da tempo insegnato a distinguere, nei processi argomentativi, ragioni interne (ragionevolezza della scelta e obiezione di conoscenza) e ragioni esterne (convinzioni personali e obiezioni di coscienza). Sarebbe un assurdo residuo paternalistico consentire al medico di sovrapporre le proprie ragioni esterne a quelle indicate dal paziente, ma sarebbe altrettanto assurdo eseguire acriticamente ogni richiesta del malato anche quando appaia frutto di leggerezza, di suggestioni, di erronee valutazioni, di disinformazione. Bisogna, allora, abbandonare qualsiasi tendenza volontaristica per cercare di offrire sempre più modelli che favoriscano una bioetica relazionale, una bioetica del rapporto e del dialogo.

Una bioetica relazionale implica, anche, un cambiamento radicale delle tecniche normative. È necessario porre fine alla logica frammentaria, alla logica da *black box*⁵⁴³, per cui abbiano tanti tasselli di realtà normativa imperscrutabili gli uni agli altri e che operano "ciecamente" senza alcuna interrelazione perché il legislatore interviene su singole ipotesi, su pezzetti di mondo, ignorando tutti gli altri: il consenso informato, l'amministratore di sostegno, il *living will*,... Non ha senso continuare a lavorare per "traslazione", più che per analogia, costruendo connessioni ibride ed equivocate come *living will* e testamento, procura sanitaria e mandato. Cosa impedisce di pensare alla biogiuridica come a un settore particolare del diritto, come un'impalcatura di principi e norme che offrono una lettura unitaria di tutti i problemi che sono emersi in questi anni e che sono attualmente sparsi in leggi e leggine? Perché non pensare a una ridefinizione dei diritti al corpo sul modello della legislazione francese che ha introdotto nel libro I del *Code civil* uno specifico capitolo "Du respect de l'être humain"⁵⁴⁴? Il primo passo, in tal senso, è costituito, con tutti i suoi limiti e i suoi difetti, dalla *Convenzione di Oviedo*; il secondo potrebbe essere l'enunciazione della carta dei diritti del malato⁵⁴⁵; il terzo sarebbe il tentativo di definire le linee sistematiche di questa nuova entità, la biogiuridica, che si offre all'attenzione del

⁵⁴³ Traggio lo spunto da N. LUHMANN, *Sistemi sociali. Fondamenti di una teoria generale*, tr. it., Il Mulino, Bologna 1990, p. 212.

⁵⁴⁴ Le diverse e contrastanti reazioni che questa legge ha sollevato sono esposte da PIERRE PY, *Vers un statut de l'homme biologique. Les lois sur la bioéthique* in "Revue de Droit Public", 1996, pp. 1319 ss.

⁵⁴⁵ Su queste linee di tendenza legislativa in Germania rinvio al lavoro di H. G. BOLLWEG, K. BRAHMS, *Patientenrechte in Deutschland* - *Neue Patienten Charta* in "Neue Juristischen Wochenschrift" 2003- 21, pp. 1505 ss.

legislatore e alla sensibilità del giurista proprio perché impone di tornare a riflettere sul senso della vita e dell'identità umana. Il testamento biologico è un aspetto di questa riflessione... forse il più drammatico nella misura in cui invoca per il morente una dignità etica e una centralità giuridica che la nostra cultura gli ha finora pervicacemente negato. Dignità etica e non qualche breve formuletta, magari dal nome griffato di bio-card, con cui incasellarlo in un rispettabile anfratto della società.