

Eutanasia e suicidio assistito. L'accertamento della capacità nei pazienti malati di demenza e disturbi mentali

Manuela Suanno*

EUTHANASIA AND PHYSICIAN ASSISTED SUICIDE. THE MENTAL CAPACITY ASSESSMENT IN PATIENTS SUFFERING FROM DEMENTIA AND MENTAL DISORDERS.

ABSTRACT: In accordance with the legislations concerning the end-of-life situations currently in force, the patient's mental capacity to make the request is an essential requirement for the legitimacy of the euthanasia and assisted suicide (EAS) demand. Therefore, the patient should be able to make a free and well-considered request. This article deepens the procedures for mental capacity assessment in patients suffering from dementia and mental disorders, who required access to EAS. In any case, the presence of mental disorder does not compromise the mental capacity automatically. The number of EAS performed against dementia patients and mental illness sufferers, while being very low compared EAS performed against cancer patients, is slightly but continuously increasing. In this context, to avoid the slippery slope, the role of the psychiatrist becomes essential in verifying that the EAS request made by these patients is not the expression of the disease. While the law draws the legislative framework, through the identification of the parameters necessary for a legitimate EAS request, it's the doctor, in his knowledge and belief, who has the competence to check the presence of these parameters in the patients.

KEYWORDS: Euthanasia; physician assisted suicide; mental capacity; mental capacity in dementia patients; mental capacity in mental illness sufferers.

SOMMARIO: 1. Introduzione – 2. L'EAS nei confronti dei malati di demenza e disturbi mentali. I dati – 3. La capacità nei malati di demenza – 4. La capacità nei malati di disturbi mentali – 5. L'accertamento della capacità in sede giudiziale – 6. Il disturbo depressivo come costante nelle richieste di fine vita – 7. L'accertamento della capacità nei pazienti che richiedono l'EAS – 8. Conclusioni.

1. Introduzione

L'eutanasia e il suicidio assistito (EAS) sono tematiche all'incontro tra etica, diritto e scienza¹. Se ne ricava un sistema particolarmente delicato e complesso, dove il diritto all'autodeterminazione del paziente si scontra con i limiti posti dal diritto, resi in virtù

* Laureata in Giurisprudenza all'Università degli Studi di Trento. Mail: manuela.suanno@studenti.unitn.it. Il contributo, anonimizzato, è stato selezionato dal Comitato di Direzione nell'ambito della call for papers dedicata alle tematiche del fine vita.

¹ C. PICCOCCHI, *Le fonti del diritto: la complessità del dialogo* in C. CASONATO, C. PICCOCCHI (a cura di), *Biodiritto in dialogo*, Padova, 2006, p.92.

End of Life Issues

dell'obbligo statale di protezione degli individui vulnerabili. Da un lato, quindi, lo Stato ha l'obbligo di emanare leggi in grado di proteggere gli individui, come indicato anche dalla Corte EDU nel caso *Haas v. Switzerland* nel 2007², ma, dall'altro, deve parimenti rispettare anche il loro diritto all'autonomia, sancito tanto dalla Convenzione dei Diritti dell'Uomo e la Biomedicina, ratificata ad Oviedo nel 1997³, quanto dalla più recente Dichiarazione Universale di Bioetica e Diritti Umani, emanata dall'UNESCO nel 2005⁴.

I pro e i contro della depenalizzazione dell'EAS sono stati lungamente trattati in decenni di dibattito. Quello che si propone questo articolo è indagare, invece, su quali elementi occorra far riferimento nel caso di richieste di EAS provenienti da due particolari categorie di pazienti, ovvero i malati di demenza e di disturbi mentali. In questi pazienti, infatti, l'accertamento dei requisiti legali, in particolare quello della volontà autentica, è particolarmente complesso. Come vedremo, il numero di EAS eseguiti in tali pazienti è particolarmente basso. Ciò lascerebbe supporre che i medici ai quali è rivolta la richiesta ritengano, in una buona parte dei casi, che non si verifichino le condizioni di legittimità richieste dalla legge.

Lo Stato adempie all'obbligo di protezione degli individui in maniera diversa nei vari ordinamenti. La maggior parte degli Stati, infatti, "protegge" i suoi cittadini prevedendo l'EAS come reato, in ogni caso. Altri ordinamenti, invece, hanno depenalizzato l'omicidio su richiesta e/o l'assistenza al suicidio nel rispetto di determinate condizioni. Gli ordinamenti che, attualmente, hanno depenalizzato l'EAS in Europa sono l'Olanda, con il *Termination of Life on Request and Assisted Suicide (Review Procedures) Act* del 2002, il Belgio, con la *Loi relative à l'euthanasie* dello stesso anno, e il Lussemburgo, con la *Loi sur l'euthanasie et l'assistance au suicide* nel 2009. Negli Stati Uniti d'America, lo Stato dell'Oregon è stato il primo a depenalizzare, invece, il suicidio assistito, con il *Death with Dignity Act* del 1994. Nel corso degli anni, la legislazione dell'Oregon è stata presa come esempio dallo Stato di Washington, che ha emanato nel 2008 il *Washington Death with Dignity Act*, dal Vermont, che nel 2013 ha emanato il *Patient Choice and Control at the End of Life Act*, e dalla California, in cui dal 9 giugno 2016 è in vigore l'*End of Life Option Act*. Una disciplina particolare è, invece, quella prevista dalla Svizzera. In Svizzera la depenalizzazione dell'assistenza al suicidio si ricava dall'art.115 del codice penale, secondo il quale l'assistenza al suicidio è reato solamente se fornita per motivi egoistici. Le linee guida redatte dalla *Swiss Medical Academy of Sciences (SAMS)*, incorporate nel codice deontologico medico svizzero a partire dal 2013, autorizzano i medici a rilasciare la prescrizione del farmaco letale, il *pentobarbital*, solamente ai malati terminali⁵. In contrasto con tali linee guida si è posta la pronuncia 2A.48 del Tribunale federale svizzero, emanata nel 2006, la quale ha esteso il diritto ad ot-

² EUROPEAN COURT OF HUMAN RIGHTS, *Case of Haas v. Switzerland (Application 31322/07)*, 20 gennaio 2011, sez. 54: «[...] it is appropriate to refer [...] to Article 2 of the Convention, which creates for the authorities a duty to protect vulnerable persons, even against actions by which they endanger their own lives [...]».

³ CONSIGLIO D'EUROPA, *Convenzione sui Diritti dell'Uomo e sulla Biomedicina*, Oviedo, 1996, art.5: «Un intervento nel campo della salute non può essere effettuato se non dopo che la persona interessata abbia dato consenso libero e informato».

⁴ UNITED NATIONS EDUCATIONAL, SCIENTIFIC AND CULTURAL ORGANIZATION (UNESCO), *Universal Declaration on Bioethics and Human Rights*, 19 ottobre 2005, art. 5: «The autonomy of person to make decisions, while taking responsibility for those decisions and respecting the autonomy of others, is to be respected. For person who are not capable of exercising autonomy, special measures are to be taken to protect their rights and interests».

⁵ SWISS ACADEMY OF MEDICAL SCIENCES, *End of Life Care*, 2013, Basilea, p.9.

tenere assistenza al suicidio anche ai pazienti non terminali, qualora lamentino una sofferenza insopportabile, non solo fisica ma anche mentale⁶. In Svizzera vige, quindi, una condizione di incertezza giuridica la quale, potremmo concludere, giustifica la condanna resa nel 2013 dalla Corte Edu per il caso *Gross v. Svizzera*, con la quale la stessa Corte ha condannato la Svizzera per la violazione dell'art. 8 della CEDU, a causa della poca chiarezza delle linee guida disciplinanti il fine vita⁷.

Analizzando le caratteristiche principali delle legislazioni vigenti in materia di fine vita, sia che disciplinino solamente il suicidio assistito sia, anche, l'omicidio su richiesta, emerge come i requisiti necessari ai fini della legittimità della richiesta di EAS siano uniformi nei vari ordinamenti, con una sola grande differenza. Tutte le legislazioni, ma anche la giurisprudenza della Corte costituzionale colombiana⁸ e della Corte suprema canadese⁹, richiedono, infatti, che il paziente sia capace e maggiorenne, e che la volontà di porre fine alla propria vita sia espressa in maniera libera, consapevole e reiterata. La differenza sostanziale tra ordinamenti riguarda, invece, la condizione clinica del paziente. In Svizzera e per alcuni Stati americani, è necessario che il paziente sia malato terminale, mentre nei Paesi del Benelux è sufficiente che egli percepisca una sofferenza insopportabile non eliminabile. Le discipline convergono nuovamente per quanto riguarda i doveri del medico, il quale, prima di eseguire l'EAS, deve aver vagliato con il paziente le possibili alternative, deve aver verificato la presenza della capacità del paziente e della sofferenza o dello stadio terminale della malattia e deve aver richiesto il parere di almeno un altro medico.

Da quanto emerso, si deduce come in Svizzera e negli Stati americani, dove uno dei requisiti legali è la fase terminale della malattia, l'EAS nei malati di demenza e di disturbi psichici non sia configurabile. In realtà, data l'incertezza giuridica vigente in Svizzera, le associazioni di aiuto al suicidio, come la EXIT o la DIGNITAS, forniscono assistenza anche a queste categorie di malati, utilizzando le prescrizioni del farmaco letale rilasciate dai medici nel rispetto di quanto statuito dal Tribunale federale svizzero con la sentenza 2A.48 sopra citata.

⁶ J.M. APPEL, *A Suicide Right for the Mentally Ill? A Swiss Case Opens a New Debate*, in *Hasting Center Report*, vol. 37, no.3 2007, pp. 21-23.

⁷ EUROPEAN COURT OF HUMAN RIGHTS, *Case of Gross v. Switzerland (Application 67810/10)*, 14 maggio 2013, sez. 67: «The foregoing considerations are sufficient to enable the Court to conclude that Swiss law, while providing the possibility of obtaining a lethal dose of sodium pentobarbital on medical prescription, does not provide sufficient guidelines ensuring clarity as to the extent of this right. There has accordingly been a violation of Article 8 of the Convention in this respect» Il 30 settembre del 2014, prima che la decisione diventasse definitiva, la Grande Camera della Corte, avendo scoperto che nel 2011 la signora Gross era deceduta, ha pronunciato una sentenza di inammissibilità della domanda, che ha annullato gli effetti della condanna precedentemente espressa. EUROPEAN COURT OF HUMAN RIGHTS, GRAND CHAMBER, *Case of Gross v. Switzerland (Application 67810/10)*, 30 settembre 2014, pp. 6-8.

⁸ Nel 1997, con la sentenza C-239, la Corte Costituzionale colombiana ha stabilito come l'art. 326 del codice penale, che condanna alla reclusione da sei mesi a tre anni chiunque cagioni la morte di un malato grave per porre fine alle sue sofferenze, non si applichi qualora il medico abbia agito dietro richiesta di un malato terminale, la cui volontà si sia formata liberamente. C. CASONATO, *Introduzione al Biodiritto*, Torino, 2012, p.61.

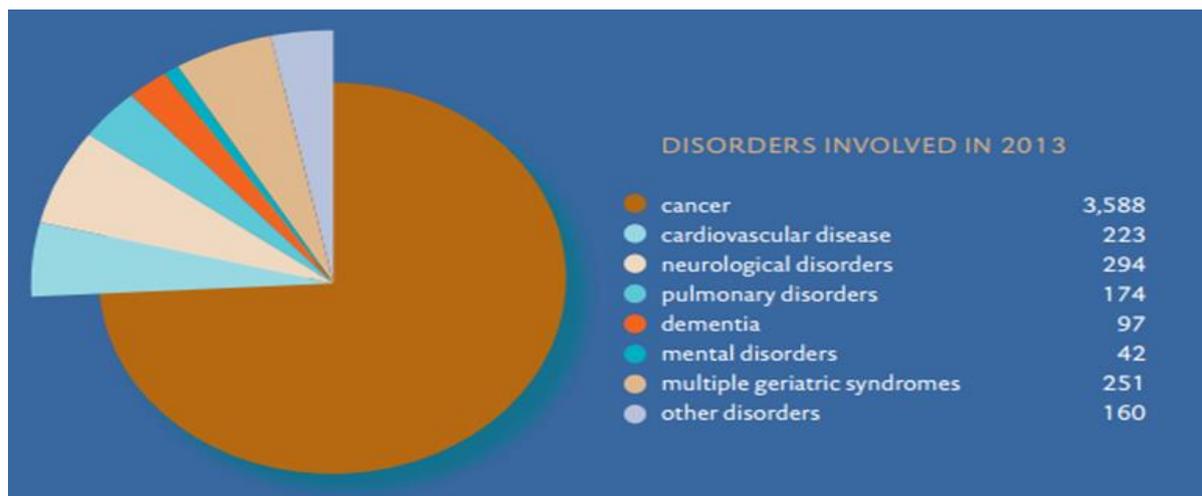
⁹ Nel 2015 la Corte Suprema canadese, con la sentenza *Carter v. Canada*, ha dichiarato l'incostituzionalità del divieto assoluto di assistenza al suicidio sancito dal codice penale. Tale divieto, secondo la Corte, limitava i diritti costituzionali dei soggetti maggiorenni, nel pieno possesso delle loro facoltà mentali, di prendere decisioni in merito alla propria vita e al modo in cui porle fine. M. TOMASI, *Canada Supreme Court, Carter v. Canada (6 febbraio 2015) – incostituzionalità del divieto di assistenza al suicidio*, in *www.biodiritto.org*, 9 febbraio 2015.

Tra tutti i requisiti legali, ci concentreremo in particolare sulle modalità di accertamento della capacità, nel caso di richiesta proveniente da malati di demenza o di disturbi mentali. Queste ipotesi rappresentano, infatti, una zona grigia dell'EAS, a causa della difficoltà che i medici incontrano nella verifica di un parametro soggettivo, appunto la capacità, in pazienti il cui disturbo non sia esclusivamente di tipo fisico. Nei paragrafi che seguono, vedremo come il numero di pazienti malati di demenza o di disturbi mentali che effettivamente ricevono l'EAS sia particolarmente basso. Descriveremo, poi, le forme che la capacità assume nei malati di demenza e nei malati di disturbi mentali. Tratteremo, in seguito, della tesi secondo la quale dietro ogni richiesta di EAS si celi, potenzialmente, un disturbo depressivo. Infine, vedremo quali sono gli strumenti utilizzati dalla medicina psichiatrica per l'accertamento della capacità negli individui.

2. L'EAS nei confronti dei malati di demenza e disturbi mentali. I dati

Come anticipato, il numero di EAS eseguiti in questo tipo di pazienti è particolarmente basso, confrontato con il numero di malati terminali, o affetti da altre patologie fisiche, che richiedono ed ottengono l'aiuto necessario per porre fine alla loro vita. Di seguito, riporteremo i risultati di tre diversi studi, dai quali è possibile rilevare come i medici siano particolarmente restii nell'accettare le richieste di EAS provenienti dai malati di demenza o di disturbi mentali.

Consideriamo innanzitutto i dati relativi alle patologie di cui soffrivano i pazienti nei confronti dei quali è stata eseguita l'EAS in Olanda nel 2013, rappresentati nel grafico che segue. La percentuale più alta dei pazienti la cui richiesta è stata ritenuta idonea dai medici è costituita dai malati di tumore (72,6% del totale, ovvero 3588 casi su 4829 registrati); seguono malattie neurologiche (6%), sindromi geriatriche multiple (5,2%), malattie cardiovascolari (4,6%), disturbi polmonari (3,6%), demenza (2%) e malattie mentali (0,9%)¹⁰.



Il grafico è tratto dal Regional Euthanasia Review Committes, Annual Report 2013, L'Aia, 2014, p.39.

¹⁰ REGIONAL EUTHANASIA REVIEW COMMITTEES, *Annual Report 2013*, L'Aia, 2014, p.39.

Possiamo notare come il numero dei malati di demenza e di disturbi mentali che abbia ottenuto l'EAS sia particolarmente basso rispetto agli altri pazienti, nonostante l'aumento dei casi rispetto agli anni precedenti¹¹.

Un altro studio, dal quale emerge il tendenziale rifiuto da parte dei medici di anticipare la morte nei pazienti che richiedano l'EAS a causa della sofferenza data dalla demenza o da disturbi psichici, è l'indagine "*Physicians' attitudes to assisted suicide*", condotta dalla SAMS sui medici svizzeri nel 2013. Tramite questa ricerca è stato chiesto, ad un campione di medici, in presenza di quali malattie fossero più disposti ad assistere il proprio paziente nel suicidio. Dai dati ivi citati è emerso come il 58% dei medici sia favorevole a fornire assistenza nel caso di una malattia terminale, e come il 20% sia tendenzialmente d'accordo in questi casi. È questa l'ipotesi nella quale l'opinione dei medici incontra la massima percentuale di consensi. Seguono i disturbi muscolari e neurologici (29% favorevole, 32% tendenzialmente favorevole), la presenza di un dolore cronico e progressivo (23% favorevole, 36% tendenzialmente favorevole) e la presenza contemporanea di più disturbi dovuti all'età avanzata (21% favorevole, 27% tendenzialmente favorevole). Il favore dei medici elvetici scema grandemente quando la malattia diventa di natura psichica: il 41% è contrario a fornire assistenza al suicidio ai malati di demenza (solo il 10% è favorevole), e il 37% lo è anche per i pazienti con gravi malattie mentali (il 10% è favorevole). Solo l'8%, infine, sarebbe disposto ad assistere al suicidio un paziente anziano ma sano¹², ipotesi, quest'ultima, del *being tired of life*, un disturbo che colpisce soprattutto gli anziani, non ancora classificato come malattia, provocato dalla sofferenza data dalla prospettiva di dover continuare a vivere con una minore qualità della vita rispetto a quella cui si è abituati¹³.

Di seguito è riportata la tabella dalla quale sono stati tratti i dati.

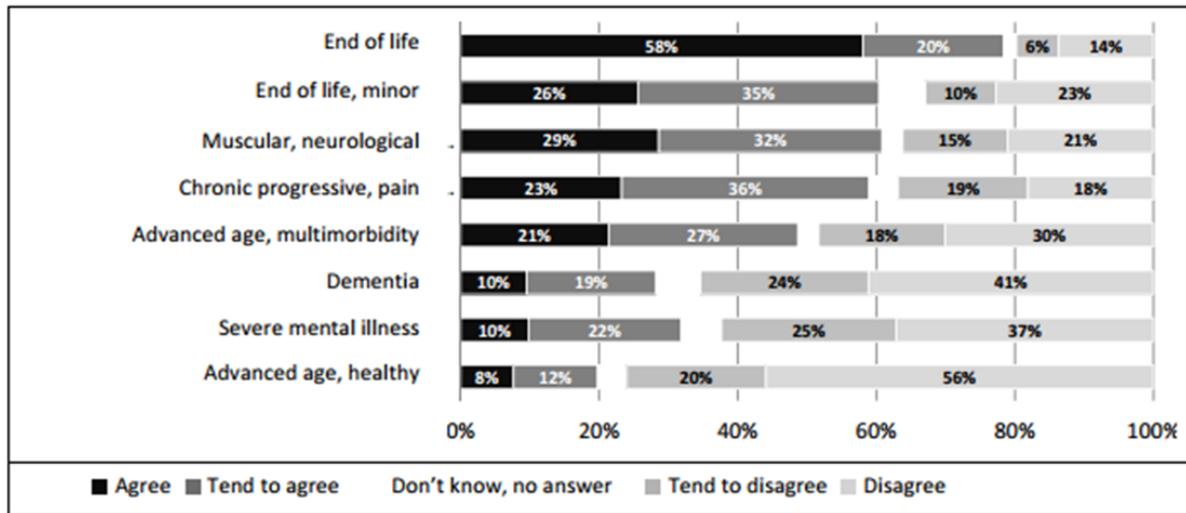
¹¹ I pazienti malati di demenza sono stati 97 nel 2013, rispetto ai 42 del 2012. I pazienti malati di disturbi mentali sono stati 42, rispetto ai 14 del 2012 e ai 13 del 2011.

Id., *ibid.*, p.9.

¹² SWISS ACADEMY OF MEDICAL SCIENCES, *SAMS study: "Physicians' attitudes to assisted suicide"*, 2013, p.2.

¹³ E.E. BOLT, M.C. SNIJDEWIND, D.L. WILLEMS, A. VAN DER HEIDE, B.D. ONWUTEAKA-PHILIPSEN, *Can physician conceive of performing euthanasia in case of psychiatric disease, dementia or being tired of living?*, in *Journal of Medical Ethics*, 18 febbraio 2015, p.2. In Olanda, la sentenza relativa al caso *Brongersma* (no. 167, 24 dicembre 2002) ha imposto un'interpretazione restrittiva del concetto di "sofferenza insopportabile". Che sia fisica o mentale, la sofferenza deve comunque essere provocata da una malattia o un disturbo classificato come tale e riconosciuto dalla scienza medica. L'essere "stanchi di vivere" non è, ancora, una malattia fisica riconosciuta né un disturbo mentale. Ciò significa che gli anziani non gravemente malati, che soffrono a causa del declino fisico della vecchiaia ma di nessuna particolare patologia fisica o mentale, non sarebbero, secondo l'interpretazione giuridica della Corte Suprema olandese, legittimati a ricevere l'EAS. T. SHELDON, *Being "tired of life" is not grounds for euthanasia*, in *British Medical Journal*, 11 gennaio 2003.

Acceptability of assisted suicide for various conditions



La tabella è tratta dall'articolo della *Swiss Academy of Medical Sciences, SAMS study: "Physicians' attitudes to assisted suicide"*, 2013, p.2.

Rileviamo come i medici svizzeri ritengano più in linea con i propri principi anticipare la morte nei malati terminali e di tumore, ovvero nei confronti delle stesse categorie di malati le cui richieste ottengono un maggiore riscontro positivo da parte dei medici in Olanda. Nonostante le differenze culturali e sociali tra i due Paesi, in entrambi i medici sono meno propensi ad eseguire l'EAS nei malati di patologie mentali.

Citiamo, infine, una terza indagine i cui risultati, riportati nella tabella che segue, confermano come una grande percentuale di medici sia favorevole all'EAS nei confronti dei malati di cancro o comunque di un male fisico, ma non anche nei pazienti la cui malattia sia la demenza, un disturbo mentale o il *being tired of living*.

Table 2 Experience with and conceivability of performing EAS according to cause of suffering, all responding physicians*†

	Has performed EAS % (95% CI)	Conceivable they would perform EAS (including physicians who ever performed EAS) % (95% CI)	Inconceivable they would perform EAS % (95% CI)
EAS in general	60 (58 to 63)	86 (84 to 88)	14 (13 to 16)
According to cause of suffering			
Cancer	56 (53 to 58)	85 (83 to 87)	15 (13 to 17)
Another physical disease	31 (29 to 34)	82 (80 to 84)	18 (16 to 20)
A psychiatric disease	2 (2 to 3)	34 (31 to 37)	66 (63 to 69)
Early-stage dementia, in a competent person	3 (2 to 4)	40 (38 to 43)	60 (57 to 62)
Advanced dementia, on the basis of a written AED	0.8 (0.5 to 1.5)	33 (31 to 36)	67 (64 to 69)
Advanced dementia, on the basis of a written AED, in the absence of severe comorbidities	0.5 (0.2 to 1.0)	29 (27 to 32)	71 (68 to 73)
Being tired of living, with medical grounds for suffering but in the absence of a severe physical or psychiatric disease	3 (2 to 4)	27 (25 to 30)	73 (70 to 75)
Being tired of living, without medical grounds for suffering	2 (2 to 3)	18 (16 to 20)	82 (80 to 84)

*Weighted percentages.

†Missing values range from 0.8% to 9.8%.

AED, advance euthanasia directive; EAS, euthanasia and physician-assisted suicide.

La tabella è tratta dallo studio di E.E. Bolt, M.C. Snijdewind, D.L. Willems, A. van der Heide, B.D. Onwuteaka-Philipsen, *Can physician conceive of performing euthanasia in case of psychiatric disease, dementia or being tired of living?*, in *Journal of Medical Ethics*, 18 febbraio 2015, p.4.



Notiamo come l'85% dei medici intervistati ritenga accettabile eseguire l'eutanasia nei confronti dei malati di cancro, mentre l'82% lo ritiene per le malattie fisiche. In caso di malattia psichiatrica, il numero dei medici favorevoli ad anticipare la morte del paziente scende al 34%; è del 40% nei casi di demenza in fase iniziale e si riduce nuovamente al 33% nei casi di demenza in fase avanzata. Solo il 27% si dichiara favorevole all'eutanasia in caso di stanchezza di vivere. Dalle interviste riportate nello stesso studio, emerge come il medico sia disposto ad eseguire l'EAS solamente se ciò non sia contrario alla propria morale, tenuto conto della situazione del singolo paziente e della sua impressione personale¹⁴.

Dall'analisi di questi dati emerge come, in presenza di una stessa malattia in uno stesso paziente, due medici possano avere opinioni contrastanti in merito alla legittimità della richiesta di EAS. Non variando la condizione clinica del paziente, deduciamo che ciò che cambia sono i valori personali dei medici. Non a caso, si dice che il medico prenda le sue decisioni in "scienza e coscienza"¹⁵. Ciò significa che la componente personale del medico svolge un ruolo determinante nell'accertamento delle condizioni legali. Il paziente, per soddisfare i requisiti richiesti dalla legge, deve quindi superare l'ostacolo costituito dal convincimento personale del medico, la cui opinione costituisce, forse, il più grande limite alla sua richiesta. Il problema che qui potrebbe emergere, è se la "coscienza" del medico possa essere eccessivamente compromessa dal pregiudizio secondo il quale il malato di demenza o, ancor più, il malato di disturbi mentali, sia in ogni caso incapace di intendere e di volere. Come vedremo, infatti, la demenza nel suo stadio iniziale non compromette la capacità del malato in maniera totale e permanente, come avviene invece nelle ultime fasi della malattia. Parimenti, anche la presenza di un disturbo mentale non compromette automaticamente la capacità di giudizio del malato.

3. La capacità nei malati di demenza

Nel malato di demenza la capacità d'intendere e di volere, essenziale per una richiesta libera, volontaria e ben meditata di porre fine alla propria vita, è diversa a seconda dello stadio della malattia in cui versa il paziente. Nella fase iniziale, il paziente non solo è capace di intendere e di volere, ma è anche, il più delle volte, consapevole dell'imminente declino delle proprie abilità funzionali e cognitive. Proprio questa consapevolezza può essere in grado di generare una sofferenza tale da indurre il malato a desiderare la propria morte. Nell'ultimo stadio, invece, il paziente ha ormai perso l'abilità di comunicare, di riconoscere i propri cari e di prendersi cura di sé stesso¹⁶. In quest'ultima fase, la capacità di intendere e di volere è, evidentemente, del tutto compromessa. Non a caso, la SAMS colloca i malati di demenza in fase avanzata nella stessa categoria dei soggetti in stato vegetativo permanente o che hanno subito gravi danni al cervello. Per la SAMS il paziente, in questi casi, ha comple-

¹⁴ E.E. BOLT, M.C. SNIJDEWIND, D.L. WILLEMS, A. VAN DER HEIDE, B.D. ONWUTEAKA-PHILIPSEN, *op. cit.*, p.6.

¹⁵ M. ARAMINI, *Eutanasia, spunti per un dibattito*, Milano, 2006, p. 16.

¹⁶ A livello biologico, la demenza interferisce con il nutrimento delle cellule cerebrali. Nell'ultimo stadio, la capacità e la percezione sono del tutto compromesse in quanto il decorso della malattia ha provocato la morte della maggior parte delle cellule cerebrali. C. ANGELINI, L. BATTISTIN, *Neurologia clinica*, Bologna, 2014, p.470.

tamente perso la sua capacità di giudizio, intesa come l'abilità di percepire la realtà, di esprimere opinioni e desideri e la capacità di fare scelte¹⁷.

Non è quindi sindacabile che il malato di demenza all'ultimo stadio sia del tutto incapace di intendere e di volere. Diversa invece è l'ipotesi del malato di demenza nel primo stadio della malattia. In questa fase, il paziente alterna momenti di lucidità a momenti di incapacità. Il recente studio *Alzheimer, dementia and the living will: a proposal*, pubblicato nel 2014, ha trattato della possibilità di redazione delle direttive anticipate da parte dei malati del morbo di *Alzheimer*. Lo scopo delle direttive anticipate di trattamento è quello di permettere all'individuo di disporre dei trattamenti medici ai quali sottoporsi, qualora egli non fosse più in grado di comunicare la propria volontà. I malati di demenza sono destinati, purtroppo, a perdere completamente la loro capacità di intendere e di volere, prima, e la loro capacità di esprimersi, poi. È evidente come la redazione di specifiche direttive anticipate di trattamento possa rispondere perfettamente all'esigenza di garantire loro, per quanto possibile, l'esercizio del diritto di autodeterminazione. Lo studio appena citato si basa sulla premessa che nell'ultimo stadio della malattia sia impossibile ottenere informazioni dal paziente, essendo la sua attività cognitiva, come già spiegato, del tutto compromessa. Secondo gli autori, sarebbe necessario che le direttive anticipate di trattamento vengano compilate prima del sopraggiungere della demenza o, al più tardi, subito dopo la diagnosi della malattia. La proposta degli autori è che diventi obbligatorio per il medico accertare l'esistenza della capacità del paziente, e proporgli immediatamente di comunicare per iscritto le sue volontà, prima che sopraggiunga l'incapacità¹⁸. La possibilità di compilare direttive anticipate riconosciuta in maniera specifica per gli anziani, in vista della potenziale perdita della capacità di giudizio, è disciplinata anche in Svizzera dalle "Linee guida per il trattamento e la cura degli anziani dipendenti da cure" redatte dalla SAMS e incorporate nel codice di deontologia medica. La SAMS afferma che lo staff medico e il personale di cura devono ricordare al paziente anziano la possibilità di redigere le direttive anticipate¹⁹. Occorre precisare come il contenuto di tali direttive anticipate riguardi il rifiuto o il consenso a determinati trattamenti, ma non anche una possibile richiesta di EAS, in linea con il divieto di assistenza al suicidio imposto dalla stessa SAMS. In ogni caso, questa digressione permette di provare come i malati di demenza, agli esordi della malattia, siano considerati dalla medicina ancora capaci di intendere e di volere, tanto da dare loro la possibilità di lasciare istruzioni in merito ai trattamenti medici futuri ai quali desiderano o meno sottoporsi. Lo stesso non può dirsi, invece, per i malati di demenza ad uno stadio avanzato.

¹⁷ SWISS ACADEMY OF MEDICAL SCIENCES, *Treatment and care of patient with chronic severe brain damage*, Basilea, 2003, p. 2-4.

¹⁸ C. BURLÀ, G. REGO, R. NUNES, *Alzheimer, dementia and the living will: a proposal*, in *Medicine, Health, Care and Philosophy*, 17(3), 2014, pp. 394.

¹⁹ La procedura prevista per ottenere il consenso ad un trattamento medico in caso di un paziente anziano ormai incapace di intendere e di volere, deve basarsi innanzitutto sulle direttive anticipate o sull'opinione del fiduciario nominato dal paziente. In caso di assenza di questi due elementi, si dovrà individuare il soggetto che, secondo la nuova normativa sulla protezione degli adulti, ha il compito di decidere sul consenso al trattamento. Coerentemente con le indicazioni contenute in altri documenti, è previsto quindi anche in questa sede il rispetto della presunta volontà del paziente. La SAMS non prevede la possibilità di assistere al suicidio o eseguire l'eutanasia nei pazienti anziani, se questi non sono in fin di vita, confermando quanto indicato dalle altre linee guida. SWISS ACADEMY OF MEDICAL SCIENCES, *Treatment and care of elderly person dependent on care*, Basilea, 2004, modificate nel 2013 con l'entrata in vigore della legge per la protezione degli adulti, pp. 9-12; 14.

4. La capacità nei malati di disturbi mentali

Il *Diagnostic and Statistic Manual of Mental Disorders* (DSM-IV), uno dei sistemi di individuazione dei disturbi mentali e psicopatologici più utilizzati, definisce il disturbo mentale come una malattia psicologica o del comportamento clinicamente significativa, associata ad un'angoscia presente (causata, ad esempio, da un sintomo doloroso) o ad una importante perdita di libertà.

Non viene però specificato cosa si intenda per "perdita di libertà". Con tale espressione si può far riferimento tanto alla dipendenza fisica dagli altri quanto ad una perdita della "libertà di volere"²⁰. Quest'ultima ipotesi potrebbe significare che la scelta di porre fine alla propria vita non sia frutto di una volontà autentica, quanto piuttosto espressione di una volontà "viziata" dal disturbo mentale. È evidente come la richiesta di EAS proveniente da questa categoria di malati si inserisca, quindi, in un quadro particolarmente complesso, per via della difficoltà non solo di accertare la presenza della sofferenza insopportabile, ma anche quella della capacità d'intendere e di volere. La lucidità e la razionalità del paziente con disturbi psichiatrici, infatti, rischiano di essere compromesse dalla malattia, ma in modo più sottile e meno evidente rispetto a quanto accade, ad esempio, per i malati di demenza in uno stadio avanzato. Mentre il malato di demenza all'ultimo stadio della malattia ha perso non solo la capacità di intendere e di volere, ma anche la capacità di comunicare con l'ambiente esterno, i pazienti psichiatrici conservano l'abilità di comunicare, ma, in alcune ipotesi, sarebbero in grado di esprimersi pur non avendo consapevolezza di sé e delle proprie richieste. Accertare, quindi, che la richiesta di EAS espressa da un paziente con disturbi mentali sia effettivamente una scelta libera e consapevole è un compito particolarmente difficile, perché la malattia mentale è potenzialmente in grado di compromettere la capacità di giudizio del paziente. La presenza del disturbo mentale, tuttavia, non comporta automaticamente la perdita della capacità, anche se è alta la possibilità che influisca sul processo decisionale del paziente²¹.

Proprio per gli individui che rischiano di perdere la loro lucidità, conservando una compromessa e rischiosa capacità di comunicare, a partire dagli anni '80 negli Stati Uniti d'America, ha cominciato a configurarsi l'istituto delle *psychiatric advance directives* (PAD), attraverso le quali il paziente può esprimere la propria volontà in merito ad eventuali trattamenti psichiatrici futuri, nel caso in cui la capacità d'intendere e di volere venga compromessa. La redazione delle PAD consiste nella stesura in forma scritta delle proprie volontà e nella nomina di un fiduciario. Tali strumenti possono essere usati, separatamente o insieme, per rifiutare o autorizzare una specifica cura psichiatrica, per il momento in cui il paziente sarà ritenuto incapace²².

²⁰ «[...] "loss of freedom" may relate to the freedom of the mind or the concept of free will». G. MEYNEN, *Free will and mental disorder: Exploring the relationship*, in *Theoretical Medicine and Bioethics*, 2010, 31(6), p. 430.

²¹ E. OLÌÈ, P. COURTET, *The controversial issue of euthanasia in patients with psychiatric illness*, in *Jama*, 316 (6), 9 agosto 2016, p. 657.

²² J. SWANSON, S. VAN MCCRARY, M. S. SWARTZ, E. B. ELBOGEN, R. A. VAN DORN, *Directives: Ethical and Legal Considerations*, in *Journal of the American Academy of Psychiatry and the Law*, September 2006, pp. 385-394. Il contenuto delle PAD è molto ampio: devono essere indicati i sintomi più frequenti che si presentano durante una crisi, in modo che il medico possa riconoscere quando essa è in atto; i trattamenti medici che si rifiutano, come ad esempio particolari tipi di farmaci cui si è allergici o che creano dipendenza in base alla propria esperienza; la scelta della struttura sanitaria in cui essere ricoverati; i contatti delle persone da chiamare in caso di emergenza, come familiari, amici e medici; le cause e i fattori che inducono una ricaduta; il rifiuto o il consenso

Anche in Europa, in alcuni Stati, è esplicitamente prevista la possibilità di redigere le PAD. In Svizzera le linee guida sulle Direttive Anticipate dedicano un intero paragrafo alle direttive anticipate redatte da pazienti con disturbi mentali, la cui disciplina è simile a quella prevista dalle leggi statunitensi²³. Nel Regno Unito, la possibilità di rifiutare un trattamento, riconosciuta dalla giurisprudenza fin dal 1993 con il caso *Airedale NHS Trust vs Bland*, è espressamente prevista dal *Mental Capacity Act* del 2005. Il *Mental Capacity Act* prevede che le persone incapaci debbano essere curate nel loro massimo interesse e ciò include che i loro desideri, presenti e passati, debbano essere tenuti in considerazione²⁴.

Anche in questo caso, occorre precisare come il contenuto delle PAD contenga solamente il rifiuto o il consenso a trattamenti psichiatrici, e non anche istruzioni in merito all'EAS. Ricordiamo, infatti, come negli Stati Uniti, dove le PAD nascono e cominciano a diffondersi, l'assistenza al suicidio è penalizzata solo se eseguita nei confronti di malati terminali. In ogni caso, non è da escludere che in un futuro si possa avere un'estensione del contenuto delle PAD, che includa anche la possibilità di richiedere l'EAS. In questo modo, il paziente che scopra di soffrire, ad esempio, di schizofrenia, potrebbe indicare nelle PAD di voler anticipare la propria morte qualora il medico diagnosticasse la totale e irreversibile perdita della capacità. Il problema, in questi casi, sarebbe il prospettarsi del cd. *Ulysse's Contract*.

Il *Mental Capacity Act* del 1983 – *Code of Practice*, il quale disciplina i casi nei quali il paziente è internato, affronta nello specifico l'*Ulysse's contract*. Il riferimento è all'Odissea di Omero, che narra di come Ulisse, in vista delle sirene, che avevano il potere di attrarre con la loro voce chi le udiva, avesse chiesto ai suoi uomini di legarlo all'albero della nave e di non soddisfare le sue eventuali richieste di essere slegato. Ciò si riferisce, nel contesto delle PAD, alla seria difficoltà che lo staff medico potrebbe incontrare nel momento in cui il paziente si opponga o richieda insistentemente un trattamento diverso da quello indicato nelle PAD già redatte. Ignorare le sue richieste può rivelarsi praticamente ed eticamente molto difficile. In questa ipotesi, il *Code of Practice* specifica che, anche qua-

all'elettroshock; istruzioni generali dirette allo staff medico. E.B. ELBOGEN, *What Information Goes Into Psychiatric Advance Directives?*, consultabile al sito del National Resource Center on Psychiatric Advance Directives: <http://www.nrc-pad.org/getting-started> (ultima consultazione 23/10/2016).

²³ Secondo la SAMS, i pazienti con malattie mentali possono includere nelle direttive anticipate istruzioni non solo sui trattamenti medici generali, ma anche su quelli specifici per il loro disturbo mentale, indicando quali trattamenti rifiutano in caso di crisi acuta (i trattamenti comunemente utilizzati in caso di crisi acuta sono l'isolamento e la somministrazione di farmaci neurolettici). All'interno delle direttive devono essere descritti il più accuratamente possibile la malattia, i sintomi che ricorrono nella fase acuta della crisi e quelli che la preannunciano. Può essere inoltre indicata la struttura nella quale si desidera essere ricoverati. SWISS ACADEMY OF MEDICAL SCIENCES, *Advance Directives*, 2009, Basilea, pp.14-15.

²⁴ Secondo il *Mental Capacity Act*, le direttive devono contenere indicazioni su quali trattamenti si rifiutano e quali si preferiscono, il consenso o il rifiuto alla somministrazione dell'elettroshock, accurate descrizioni sui sintomi che precedono una crisi e i metodi per prevenire una sua ricaduta, informazioni su eventuali allergie ai farmaci e effetti collaterali già sperimentati, l'indicazione della struttura sanitaria in cui si desidera essere ricoverati, i soggetti esterni autorizzati alle visite presso la struttura, eventuali indicazioni sulla dieta e informazioni generali dirette allo staff medico. J. JANKOVIC, F. RICHARDS, S. PRIEBE, *Advance Statements in adult mental health, in Advance*, in *Psychiatric Treatment*, vol.16, 2010, pp.448-455.

lora il paziente avesse chiesto che le sue PAD fossero irrevocabili, è necessario rispettare la volontà espressa al momento dell'intervento, anche se differente da quella contenuta nelle PAD²⁵.

5. L'accertamento della capacità in ambito giudiziale

La capacità d'intendere e di volere non è un concetto estraneo all'ambito giuridico. Essa è ampiamente utilizzata in campo penale per la valutazione dell'imputabilità del reo. Con l'espressione "capacità d'intendere" ci si riferisce all'attitudine del soggetto a comprendere la realtà esterna, cioè ciò che si svolge attorno a lui, e a cogliere il valore dei suoi atti. Con "capacità di volere" si intende invece l'attitudine del soggetto a determinarsi in modo autonomo, a prendere una decisione in vista di uno scopo, di volere ciò che solo egli ritiene doversi fare, senza l'influenza di stimoli esterni. In ambito penale l'accertamento dell'incapacità determinerà la non imputabilità dell'agente. In materia di fine vita, l'eutanasia nei confronti di un soggetto incapace è suscettibile di realizzare le due ipotesi

²⁵ Id., ibid. La questione del "contratto di Ulisse" richiama alla mente il problema dell'attualità del consenso, riguardante in generale le direttive anticipate. In campo medico, il principio di autodeterminazione si esprime attraverso il diritto al consenso informato. Le dichiarazioni anticipate di trattamento, per loro natura, difettano del requisito dell'attualità al momento della loro applicazione. È stato rilevato che se la contiguità di tale requisito fosse meramente temporale, il consenso prestato per un trattamento medico non sarebbe più valido dopo una qualsiasi perdita di coscienza, dovuta ad esempio ad un'anestesia. Questa soluzione sarebbe evidentemente paradossale. Per questo motivo è stato ritenuto che la contiguità del principio di attualità, in materia di dichiarazioni anticipate di trattamento, sia di tipo logico, e non esclusivamente temporale. La continuità logica si basa sul fatto che gli eventi e l'esito finale di una determinata malattia siano già noti in anticipo, e ciò sia sufficiente per permettere al paziente di indicare in maniera dettagliata a quali trattamenti intenda sottoporsi e quali rifiutare. È questo il caso delle malattie croniche degenerative. La questione diventa più complessa nel momento in cui la perdita di capacità è improvvisa e irreversibile. In questa situazione vengono meno sia la continuità temporale che quella logica, perché il soggetto non ha potuto prevedere il decorso degli eventi e della propria malattia. In questo caso, è stato giustamente rilevato che il "consenso non è attuale perché, semplicemente, non può esserlo". Le alternative che si prospettano sono solamente due: o si fa riferimento alla propria volontà, precedentemente espressa attraverso le DAT, anche se non attuale, oppure si lascia al medico il compito di decidere in maniera autonoma. C. PICCOCCHI, *Dichiarazioni Anticipate di Trattamento: dare "forma al vuoto" in attesa di una legge*, in *Rivista Associazione Italiana Costituzionalisti (AIC)*, 29 maggio 2015, pp. 9-12. Possiamo rilevare che nel caso delle *psychiatric advance directives* possa delinearsi, oltre a questo scenario, l'ipotesi opposta. Consideriamo il caso in cui le *psychiatric advance directives* siano state redatte da una persona capace di intendere e di volere, nel pieno delle sue facoltà mentali. La malattia di cui soffre il soggetto è capace di offuscare la sua capacità di giudizio ma non anche di compromettere la sua capacità di esprimersi. Il problema, in questa ipotesi, è che residua una capacità di intendere e di volere che può non corrispondere, a livello contenutistico, a quella esistente prima della malattia. I medici si trovano a dover decidere se somministrare o meno il trattamento ad un soggetto che, a causa della malattia, agisce e pensa in maniera completamente diversa rispetto al momento di redazione delle PAD. È eticamente e praticamente difficile per i medici contraddire un soggetto che esplicitamente chiede di essere sottoposto allo stesso trattamento psichiatrico che aveva precedentemente rifiutato nelle PAD o, viceversa, si oppone alla somministrazione di un trattamento nei confronti del quale aveva invece dato il suo consenso. Anche in questo caso, come nel caso delle direttive anticipate di trattamento, non esiste una scelta "giusta" o "sbagliata". Il medico ha il difficile compito di scegliere nel caso concreto se dare priorità alle richieste del paziente prima o dopo il decorso della malattia mentale. Sarebbe naturalmente opportuno il supporto di un team di specialisti e dei familiari del paziente, di modo che si possa, attraverso un dialogo costruttivo, individuare quale decisione possa apportare maggiore benessere al malato. Il dialogo con i familiari e il riferimento alle PAD eviterebbero, inoltre, una regressione al cd. paternalismo medico.

dell'eutanasia non volontaria, ovvero l'uccisione di una persona quando questa non è capace di esprimere la sua volontà, e, eventualmente, quella involontaria, ovvero quella eseguita contro la volontà del soggetto .

L'idea secondo la quale il malato di mente possa essere considerato non imputabile è principio di lunga data e di quasi universale accettazione . In passato, a tal proposito, la dottrina maggioritaria considerava incapaci di intendere e di volere solo quelli che, in gergo tecnico, erano definiti i "veri psicotici" . La tesi oggi prevalente, invece, è che non possano mai valere indicazioni di carattere generale. Si deve, quindi, indagare caso per caso, con criterio clinico, sulla natura della persona e sui meccanismi psichici e psicopatologici messi in atto in ogni fattispecie criminosa . Possiamo quindi concludere che, così come la sola presenza di un disturbo mentale non comporti in ogni caso l'impunità in sede penale, anche in materia di fine vita la sola presenza di un disturbo mentale non escluda in assoluto la possibilità di richiedere l'EAS in maniera consapevole e libera.

Gli strumenti utilizzati dalla psicologia clinica per determinare la capacità di un soggetto sono il colloquio e l'osservazione . All'interno del colloquio clinico vengono utilizzati test psicodiagnostici e tecniche proiettive. Tra gli strumenti psicodiagnostici, sono molto utilizzati il Minnesota Multiphasic Personality Inventory (MMPI) , la Wechsler Adult Intelligence Scale (WAIS) e il Beck Depression Inventory . Le tecniche proiettive consistono, invece, nel chiedere al paziente di interpretare degli stimoli ambigui, e in base alla sua visione si potranno dedurre le sue caratteristiche psicologiche, i suoi bisogni e i suoi conflitti interiori . Tra tutte le tecniche utilizzate dalla psicologia clinica, uno studio ha rilevato come quelle maggiormente efficaci in ambito forense siano il MMPI e il WAIS-III, mentre i test proiettivi sono stati ritenuti poco funzionali dall'81% dei medici intervistati . Questo perché le tecniche proiettive risentono dello stato emotivo del momento, dell'ambiente e dell'interazione con il somministratore .

Nella tabella che segue sono riportati, in percentuale, quali sono gli strumenti maggiormente utilizzati dai medici in sede di perizia psichiatrica.

TABLE 1.4
Instruments Used in 20% or More of Forensic Neuropsychological Evaluations

Rank	Test
1	WAIS and WAIS-R (76%)
2	MMPI and MMPI-2 (68%)
3	WMS and WMS-R (51%)
4	Trails A (48%)
5	Trails B (47%)
6	Finger Oscillation Test, Finger Tapping Test (38%)
7	Bender Gestalt (34%)
8	Category Test—all forms (32%)
9	Wisconsin Card Sorting Test (29%)
10	Sentence Completion Test—various forms (28%)
11	Tactual Performance Test (26%)
12	WRAT and WRAT-R (25%)
13	Beck Depression Inventory (25%)
14	Reitan-Klove Sensory Perceptual Examination (23%)
15	Grooved Pegboard (23%)
16	Seashore Rhythm (23%)
17	Speech Sounds Perception Test (21%)
18	Boston Naming Test, Boston Naming Test-Revised (21%)
19	Hooper Visual Organization Test (20%)

La tabella è tratta da R. P. ARCHER, *Forensic Uses of Clinical Assessment Instruments*, Hove East Sussex, 2013, p.13.

Anche le linee guida “Treatment and Care of Elderly Person Dependent on Care”, redatte dalla SAMS, contengono istruzioni su come accertare la presenza della capacità in un paziente. Secondo quanto indicato dalla SAMS, il medico deve verificare che il paziente sia in grado di capire le informazioni in merito alle decisioni che devono essere prese, di valutare correttamente la situazione e le conseguenze derivanti da eventuali alternative, deve essere in grado di prendere una decisione autonomamente e di poterla esprimere. È compito del responsabile dell’assistenza sanitaria assicurarsi della capacità del soggetto nel singolo caso. Il medico estetico è preda di una logica giurisprudenziale non uniforme che fatica ad inquadrare la sua attività in un’ottica obbligatoria di mezzi ovvero di risultato²⁶.

6. Il disturbo depressivo come costante nelle richieste di fine vita

Si è già detto di come i malati di tumore siano i maggiori destinatari dell’EAS in Olanda e, contemporaneamente, siano anche i pazienti nei confronti dei quali i medici svizzeri si sono dichiarati maggiormente propensi a fornire assistenza al suicidio. Tratteremo adesso della tesi secondo la quale anche alla base della richiesta di EAS proveniente dai malati di tumore si possa nascondere un disturbo

²⁶ Cfr. R. De MATTEIS, *La responsabilità medica una svolta?*, in *Danno e resp.*, 23, 2005, 45; G. ALPA, *La responsabilità medica*, in *Resp. civ. prev.*, 1999, 315; A. FIORE, *Medicina della responsabilità medica*, Milano, 1999; M. BARNI, *Diritti-doveri, responsabilità del medico - Dalla bioetica al biodiritto*, Milano, 1998; M. BILANCETTI, *La responsabilità del chirurgo estetico*, in *Riv. it. medicina legale*, 1997, 511.

depressivo. La depressione, in quanto disturbo mentale, è potenzialmente in grado di compromettere la capacità di intendere e di volere del paziente, invalidando, in teoria, la sua richiesta. Ci si chiederà, quindi, perché il disturbo depressivo che accompagna i pazienti oncologici terminali non sia in grado, per i medici, di compromettere la capacità di intendere e di volere dei pazienti, mentre invece la presenza del solo disturbo mentale venga ritenuta, nella maggior parte dei casi, capace di compromettere la capacità del malato, portando il medico a rifiutare la sua richiesta.

Per comprendere tale argomentazione, occorre partire da due premesse. La prima è che il dolore cronico è uno dei sintomi tipici del tumore, tanto da riferirsi ad esso con l'espressione "dolore oncologico". Gli studi rilevano come, durante la malattia, il dolore oncologico sia percepito dal 30% al 50% dei pazienti. La percentuale, però, aumenta nelle fasi più avanzate, quando colpisce dal 70% al 90% dei pazienti²⁷. Ricordiamo come la fase avanzata della malattia corrisponda, appunto, alla fase terminale, requisito necessario per ottenere assistenza al suicidio in Svizzera. La seconda premessa è che esiste una stretta correlazione tra il dolore fisico e la sofferenza mentale. Il dolore cronico è spesso collegato ai disturbi mentali. Le persone con dolore cronico corrono il rischio di soffrire di disturbi depressivi tre volte più frequentemente rispetto ai soggetti sani e, ugualmente, i pazienti depressi rischiano tre volte in più della media di percepire dolore in forma cronica²⁸. Questa stretta interrelazione è provata anche dal fatto che circa il 90% dei pazienti che riportano un dolore cronico soffre contemporaneamente di disturbi psichici, in particolare di depressione, disturbi dell'ansia e dipendenza da sostanze, mentre quasi il 60% soffre di disturbi della personalità²⁹.

Sembrerebbe, quindi, che anche dietro le richieste di EAS provenienti dai malati terminali si possa celare un disturbo depressivo. Riportiamo i dati di uno studio condotto in Olanda, su 76 pazienti malati di cancro, che sembrerebbe confermare questa tesi. Lo studio riporta che il 27% di tali pazienti aveva richiesto l'eutanasia, mentre la sofferenza era descritta come insopportabile dal 94% di tali pazienti, ma anche dall'87% dei pazienti che, invece, non avevano espresso il desiderio di anticipare la propria morte. Anche la descrizione dei sintomi percepiti non differiva tra le due categorie di pazienti³⁰. Riportiamo di seguito la tabella contenente le descrizioni dei sintomi da parte dei pazienti malati di cancro che hanno manifestato o meno la volontà di anticipare la propria morte.

²⁷ ASSOCIAZIONE ITALIANA PER LA RICERCA CONTRO IL CANCRO (AIRC), *Cos'è il dolore oncologico?*, 8 aprile 2014, consultabile al sito <http://www.airc.it/cancro/affrontare-malattia/dolore-oncologico-faq/> (ultima consultazione 23/10/2016).

²⁸ HARVARD MEDICAL SCHOOL, *Depression and pain – Hurting bodies and suffering minds often require the same treatment*, in *Harvard Health Publications*, giugno 2009.

²⁹ MINISTERO DELLA SALUTE, *Il dolore cronico in medicina generale*, Milano, 2010, p.49.

³⁰ C. RUIJS, G. VAN DER WAL, A. KERKHOF, B.D. ONWUTEAKA-PHILIPSEN, *Unbearable suffering and request for euthanasia prospectively studied in end-of-life cancer patients in priary care*, in *BMC Palliative Care*, 13 (1), 23 dicembre 2014.

Table 5 Distribution of the qualitative data related to unbearable symptoms over categories of suffering in patients with and without an explicit request for euthanasia (n = 60)

Category of suffering	Explicit request (n = 17)		No explicit request (n = 43)		p-value of t-test for means
	Patients in whom the category of suffering was present % (n)	Number in which the category of suffering occurred per patient* Mean (SD)	Patients in whom the category of suffering was present % (n)	Number in which the category of suffering occurred per patient* Mean (SD)	
Physical suffering	76 (13)	3.0 (2.3)	72 (31)	2.8 (2.7)	0.752
Loss of meaning	88 (15)	2.6 (2.0)	65 (28)	2.4 (2.8)	0.843
Loss of autonomy	76 (13)	1.9 (1.9)	49 (21)	1.6 (1.1)	0.571
Loss of dignity	35 (6)	0.8 (1.9)	42 (18)	1.6 (2.0)	0.847
Experience to be a burden to others	41 (7)	0.5 (0.7)	21 (9)	0.3 (0.5)	0.168
Loss of sexual role	0 (0)	0.0 (0.0)	5 (2)	0.05 (0.2)	0.374
Fear of future suffering	18 (3)	0.2 (0.4)	14 (6)	0.3 (0.7)	0.644
Anxiety	6 (1)	0.1 (0.2)	19 (8)	0.3 (0.8)	0.078
Death anxiety	6 (1)	0.1 (0.5)	0 (0)	0.0 (0.0)	0.332
Depressive thoughts	6 (1)	0.1 (0.2)	7 (3)	0.1 (0.3)	0.881
Worrying	6 (1)	0.1 (0.2)	19 (8)	0.2 (0.5)	0.087
Feeling tensed	6 (1)	0.1 (0.2)	7 (3)	0.1 (0.3)	0.881
Hopelessness	6 (1)	0.1 (0.2)	7 (3)	0.1 (0.3)	0.881
Pointlessness	6 (1)	0.2 (1.0)	5 (2)	0.1 (0.5)	0.548

The SOS-V was missing in four patients.

*Only equal ratings were used for analysis.

La tabella è tratta dallo studio di C. RUIJS, G. VAN DER WAL, J.F.M. KERKHOF, B.D. ONWUTEAKA-PHILIPSEN, Unbearable suffering and request for euthanasia prospectively studied in end-of-life cancer patients in primary care, in *BMC Palliative Care*, 23 dicembre 2014, 13 (1).

Alcuni pazienti, quindi, pur descrivendo le cause della sofferenza insopportabile in termini simili, non hanno manifestato la volontà di anticipare la propria morte. Da questi dati si potrebbe dedurre che la sofferenza non sia l'unica causa a spingere alcuni malati a richiedere l'eutanasia. Ad esempio, secondo gli autori, le richieste di EAS dovrebbero essere intese come una richiesta di aiuto, come il disperato bisogno di trovare qualcosa per cui valga ancora la pena vivere. Se così fosse, la richiesta di EAS potrebbe essere intesa come espressione di una profonda tristezza o finanche di stadi depressivi.

In base a questi dati, si potrebbe concludere, quindi, come non sia l'intensità della sofferenza quanto piuttosto la presenza di sintomi depressivi a spingere un paziente a richiedere l'EAS. Partendo da questo presupposto, se fosse vero che la presenza di un disturbo depressivo comprometta in ogni caso la capacità del paziente, si giungerebbe alla conclusione che tutte le richieste di EAS siano prive del requisito della capacità di intendere e di volere. La sola manifestazione di tale volontà sarebbe, infatti, sufficiente a far rilevare la presenza di una malattia mentale e, di conseguenza, l'incapacità del paziente.

Per risolvere questo paradosso è necessario far riferimento alla distinzione tra tristezza e depressione. La tristezza è una condizione fisiologica e consiste nella normale diminuzione del tono dell'umore in situazioni difficili. La presenza di una malattia terminale o di una malattia mentale o fisica che generino una sofferenza insopportabile, sono sicuramente situazioni difficili, che a ragione potrebbero generare tristezza. La depressione, invece, è uno stato patologico effettivamente in grado, secondo la psichiatria, di compromettere la capacità di intendere e di volere.

End of Life Issues

Secondo un più recente studio, in molti casi, le ragioni principali della richiesta di eutanasia sono la perdita di autonomia e dignità, e l'incapacità a godere della vita e delle attività quotidiane. Si potrebbe, quindi, dedurre che alla base delle richieste di eutanasia, non necessariamente si celerebbero sintomi depressivi, quanto piuttosto la perdita di autonomia e dignità. Tuttavia, tali elementi sono potenzialmente in grado di generare nel malato una sensazione di tristezza o, appunto, anche stati depressivi.

In definitiva, se il diritto ha individuato nella capacità uno dei requisiti essenziali ai fini della depenalizzazione dell'EAS, il difficile compito di accertarne la presenza nel paziente, eventualmente distinguendo tra tristezza e depressione, spetta in ultima analisi al medico.

7. L'accertamento della capacità nei pazienti che richiedono l'EAS

L'efficacia degli strumenti utilizzati in ambito clinico per determinare la capacità ai fini della non imputabilità in sede penale è stata messa in dubbio qualora gli stessi strumenti vengano utilizzati per determinare la genuinità della volontà di anticipare la propria morte. Questo perché i sintomi della depressione, rilevabili attraverso tali strumenti, non sono in ogni caso gli stessi capaci di compromettere la capacità. Un esempio concreto chiarirà il problema. Nel riconoscimento della depressione, il DSM- III sostiene che la diagnosi della depressione debba fondarsi soprattutto sui sintomi vegetativi della malattia, quali l'insonnia e l'anoressia, ma tali sintomi, pur essendo capaci di compromettere la qualità della vita del paziente, non sono ugualmente in grado di comprometterne la capacità³¹. È stato rilevato, infatti, come la depressione incida sulla capacità in tema di fine vita in maniera diversa. Essa rende i pazienti in grado di capire quali siano i benefici e i rischi delle loro scelte, ma incapaci di apprezzare pienamente il valore dei primi. Il senso di impotenza può far sottovalutare l'efficacia di una terapia alternativa. Il senso di colpa e la mancanza di autostima possono far ritenere che la sofferenza sia meritata e, di conseguenza, inestinguibile. L'incapacità di provare piacere può far credere che la vita non possa più offrire loro alcun motivo di gioia. La disperazione, infine, rende incapaci di riconoscere ed apprezzare le eventuali gioie del presente³².

Si è resa quindi necessaria la creazione di strumenti specifici per l'accertamento della capacità nei pazienti che richiedono l'eutanasia o l'assistenza al suicidio, che tenga conto del particolare contesto all'interno del quale deve essere svolta l'analisi. La finalità di tali strumenti non dovrà essere, infatti, né l'elaborazione di un piano di cura, come avviene in ambito clinico, né la determinazione dell'imputabilità del soggetto, come avviene in ambito giudiziale. In materia di fine vita, gli strumenti psicodiagnostici devono essere in grado di determinare se il paziente sia effettivamente consapevole delle conseguenze della propria richiesta e sicuro della propria scelta. Secondo Appelbaum, medico psichiatra e professore statunitense, una diagnosi di demenza o di depressione potrebbe erroneamente portare a ritenere compromessa la capacità di intendere e di volere, anche se in realtà il paziente desidera in maniera consapevole e meditata di porre fine alla propria vita. Tra i disturbi psichiatrici, quello capace di compromettere in misura maggiore la capacità del paziente è la schizofre-

³¹ M. SULLIVAN, S.J. YOUNGNER, *Depression, competence, and the right to refuse lifesaving medical treatment*, in *The American Journal of Psychiatry*, luglio 1994, p.976.

³² Id., *ibid.*, p.975.

nia. Più del 50% dei pazienti schizofrenici soffrono la perdita della capacità almeno in una delle sue componenti, mentre la perdita della capacità interessa solo tra il 20 e il 25% dei pazienti depressi. Il metodo suggerito da Appelbaum per verificare che la richiesta di EAS sia effettivamente genuina si basa su quattro criteri: la capacità di comunicare una scelta, la capacità di capire le informazioni rilevanti, di avere un giudizio critico sulla situazione e sulle conseguenze della propria scelta, la capacità di effettuare considerazioni critiche sui trattamenti alternativi proposti dal medico³³.

Le quattro componenti indicate da Appelbaum sono le stesse sulle quali si basa l'accertamento della capacità descritto in altre e diverse fonti, come il *Mental Capacity Act* emanato nel Regno Unito nel 2005³⁴, la *Guide on the decision-making process regarding medical treatment in end-of-life situations* redatta dal Consiglio d'Europa nel 2014³⁵ e le linee guida *Treatment and care of elderly persons dependent on care*, redatte dalla SAMS nel 2004³⁶. Le somiglianze metodologiche, riscontrate in fonti diverse, porterebbero a dedurre l'esistenza di una certo *consensus* a livello tecnico-scientifico nelle modalità di accertamento della capacità.

In merito alla richiesta di EAS ricevuta, Appelbaum suggerisce ai medici di decidere nello stesso modo in cui una giuria risolverebbe il caso, operando un bilanciamento tra il diritto del paziente all'autodeterminazione e il dovere di proteggerlo dalle conseguenze negative di una scelta, quella di anticipare la propria morte, che potrebbe non essere espressione autentica della sua volontà³⁷. Questa seconda ipotesi prospetterebbe, infatti, l'ipotesi dello *slippery slope*. Lo *slippery slope* è una tesi secondo la quale, una volta depenalizzata l'EAS, i livelli di guardia nell'applicazione della legge si ridurrebbero, configurando forme di abusi sempre maggiori³⁸, fino ad arrivare, appunto, ad eseguire l'eutanasia nei confronti di soggetti incapaci di intendere e di volere. A tal proposito, occorre tuttavia precisare che l'EAS eseguita nei confronti di soggetti incapaci non costituisce in ogni caso un abuso dell'istituto. La presenza di apposite direttive anticipate di trattamento, contenenti istruzioni in tal senso e redatte nel pieno possesso delle proprie facoltà mentali,

³³ P. APPELBAUM, *Assessing Competence to consent to treatment*, in *The New England Journal of Medicine*, 1 novembre 2007, pp.1835-1836.

³⁴ Mental Capacity Act, Part 1 – Person who lack capacity, section 3 – Inability to make decisions: «[...] a person is unable to make a decision for himself if he is unable a) to understand the information relevant to the decision; b) to retain that information; c) to use or weigh that information as part of the process of making the decision, or d) to communicate his decision (whether by talking, using sign language or any other means)».

³⁵ La Guida riporta in maniera schematica i quattro elementi la cui presenza deve essere verificata per valutare l'esistenza della capacità d'intendere e di volere. Il primo elemento è la capacità di comprensione della diagnosi, il secondo la capacità di valutare la situazione, il terzo la capacità di ragionare sulle possibili opzioni e il quarto la capacità di prendere una decisione. COMITATO DI BIOETICA DEL CONSIGLIO D'EUROPA, *Guide on the decision-making process regarding medical treatment in end-of-life situations*, 2014, p.16-17.

³⁶ Il medico deve verificare che il paziente sia in grado di capire le informazioni rilevanti in merito alle decisioni che devono essere prese; deve essere in grado di valutare la situazione e le possibili alternative. Deve, infine, essere in grado di prendere una decisione e di poterla esprimere. È compito del responsabile dell'assistenza sanitaria accertarsi della capacità del soggetto nel singolo caso. SWISS ACADEMY OF MEDICAL SCIENCES, *Treatment and care of elderly persons dependent on care*, Basilea, 2004, p.5.

³⁷ P. APPELBAUM, *op. cit.*, *ibid.*

³⁸ D. BENATAR, *A legal right to die: responding to slippery slope and abuse arguments*, in *Current Oncology*, 18 (5), ottobre 2011, pp.206-207.

rappresenterebbe la manifestazione di volontà autentica necessaria per la legittimità dell'esecuzione dell'EAS.

Nella tabella che segue, sono indicati nel dettaglio i criteri e le domande che devono essere poste dal medico al paziente:

Table 1. Legally Relevant Criteria for Decision-Making Capacity and Approaches to Assessment of the Patient.

Criterion	Patient's Task	Physician's Assessment Approach	Questions for Clinical Assessment ⁹	Comments
Communicate a choice	Clearly indicate preferred treatment option	Ask patient to indicate a treatment choice	Have you decided whether to follow your doctor's [or my] recommendation for treatment? Can you tell me what that decision is? [If no decision] What is making it hard for you to decide?	Frequent reversals of choice because of psychiatric or neurologic conditions may indicate lack of capacity
Understand the relevant information	Grasp the fundamental meaning of information communicated by physician	Encourage patient to paraphrase disclosed information regarding medical condition and treatment	Please tell me in your own words what your doctor [or I] told you about: The problem with your health now The recommended treatment The possible benefits and risks (or discomforts) of the treatment Any alternative treatments and their risks and benefits The risks and benefits of no treatment	Information to be understood includes nature of patient's condition, nature and purpose of proposed treatment, possible benefits and risks of that treatment, and alternative approaches (including no treatment) and their benefits and risks
Appreciate the situation and its consequences	Acknowledge medical condition and likely consequences of treatment options	Ask patient to describe views of medical condition, proposed treatment, and likely outcomes	What do you believe is wrong with your health now? Do you believe that you need some kind of treatment? What is treatment likely to do for you? What makes you believe it will have that effect? What do you believe will happen if you are not treated? Why do you think your doctor has [or I have] recommended this treatment?	Courts have recognized that patients who do not acknowledge their illnesses (often referred to as "lack of insight") cannot make valid decisions about treatment Delusions or pathologic levels of distortion or denial are the most common causes of impairment
Reason about treatment options	Engage in a rational process of manipulating the relevant information	Ask patient to compare treatment options and consequences and to offer reasons for selection of option	How did you decide to accept or reject the recommended treatment? What makes [chosen option] better than [alternative option]?	This criterion focuses on the process by which a decision is reached, not the outcome of the patient's choice, since patients have the right to make "unreasonable" choices

* Questions are adapted from Grisso and Appelbaum.³¹ Patients' responses to these questions need not be verbal.

La tabella è tratta da P. APPELBAUM, *Assessing Competence to consent to treatment*, in *The New England Journal of Medicine*, 1 novembre 2007, p.1836.

Altri strumenti efficaci per rilevare la capacità nel malato sono il *Mini-Mental State Examination* (MMSE) e il *MacArthur Competence Assessment Tool for Treatment*. Quest'ultimo è, al momento, tra gli strumenti più utilizzati in materia di competenza per le richieste di EAS. La durata del test è di circa 20 minuti. In base al punteggio ottenuto dal paziente, il medico trarrà le sue conclusioni. Il punteggio tiene conto non solo dei risultati dell'analisi delle quattro componenti della capacità, ma anche dei risultati tratti da altri test, i quali integrano il giudizio sulla competenza³⁹.

³⁹ P. APPELBAUM, *op. cit.*, p.1837.

8. Conclusioni

L'accertamento della capacità si basa, quindi, su elementi estremamente soggettivi. Gli strumenti psicodiagnostici utilizzati per valutare la capacità del paziente sono, infatti, dei semplici questionari attraverso i quali i medici raccolgono dei dati, che dovranno poi essere interpretati in base alla propria esperienza professionale e personale. Ci si chiede in base a quali elementi il medico interpreti i dati raccolti. I criteri interpretativi utilizzati in sede di valutazione del dolore percepito dal paziente sono la coerenza e il confronto. Utilizzando come strumento di controllo la coerenza, il medico verifica che le descrizioni rese dal paziente in merito alla sua condizione corrispondano al suo stile di vita. Altri medici, invece, utilizzano il confronto. Paragonando la situazione del proprio paziente con quella di altri pazienti in condizioni simili, verificano se questi ultimi, nella stessa condizione, soffrano o meno in maniera insopportabile⁴⁰. Potremmo supporre come siano questi i criteri utilizzati dal medico anche in sede di valutazione della capacità. Il paziente sarebbe quindi ritenuto capace qualora i suoi comportamenti venissero percepiti come coerenti dal medico, oppure qualora fossero giudicati "idonei" al contesto, individuato tramite un confronto con i comportamenti altrui. Tanto la coerenza quanto il confronto presuppongono, comunque, una valutazione personale del medico. Lo scenario che si prospetta è che, qualora le decisioni del paziente non sembrino "coerenti e razionali" agli occhi del medico, questi rifiuti la richiesta di EAS per assenza dei requisiti.

Potremmo quindi ritenere come, in caso di malattie mentali, sia prospettabile un rischioso ritorno al c.d. paternalismo medico, in quanto il medico potrebbe facilmente cadere vittima del pregiudizio secondo il quale il malato di mente o di demenza sia in ogni caso incapace di intendere e di volere, attuando comportamenti incoerenti e irrazionali. In questo frangente, è stata rivolta agli psichiatri l'accusa di far resuscitare il mito dello "psichiatra onnisciente", figura che contrasta l'autonomia del paziente⁴¹. L'espressione "psichiatra onnisciente", infatti, richiama alla mente proprio il concetto alla base del c.d. paternalismo medico, secondo il quale il medico, alla stregua di un sacerdote, aveva il potere-dovere di decidere in vece del paziente quale fosse la soluzione migliore per lui, e la sua opinione era insindacabile, perché il malato non aveva né le conoscenze né l'autorevolezza necessarie per farlo⁴². La Dichiarazione di Helsinki nel 1964 e la Convenzione di Oviedo nel 1997 hanno, però, sancito l'invulnerabilità del diritto all'autodeterminazione dell'individuo in campo medico, garantito attraverso il consenso informato. È proprio il consenso informato a segnare il passaggio dal c.d. paternalismo medico alla c.d. alleanza terapeutica, intesa come uno scambio dialettico tra medico e paziente⁴³. La dialettica presuppone una effettiva comunicazione tra medico e paziente, la quale deve essere garantita non solo per i trattamenti medici fisici, ma anche per le terapie disposte per i disturbi mentali. Essa si basa sulla fiducia e sul rispetto reciproci. In materia di fine vita, l'alleanza terapeutica non può esistere se il medico, per primo, non è consapevole sia dell'influenza dei propri valori

⁴⁰ H.R.W. PASMEN, M.L. RURUP, D.L. WILLEMS, B.D. ONWUTEAKA-PHILIPSEN, *Concept of unbearable suffering in context of ungranted requests for euthanasia: qualitative interviews with patients and physicians*, in *British Medical Journal*, 16 novembre 2009, pp.1236-1237.

⁴¹ M. SULLIVAN, S.J. YOUNGNER, *op. cit.*, p.974.

⁴² S. CERASOLI, *Il principio di autodeterminazione al trattamento sanitario*, in *Altalex*, 31 agosto 2007.

⁴³ C. PICCOCCHI, *Libertà di cura tra "medicina ufficiale" e "medicina alternativa". Prime riflessioni per una comparazione fra gli ordinamenti italiano e inglese*, in *Diritto pubblico comparato ed europeo*, I, 83, 2001, p.18.

personali nella sua scelta sia, soprattutto, del rischio rappresentato dal pregiudizio secondo il quale il malato di mente è un individuo “da proteggere da sé stesso”, perennemente incapace di esprimere in maniera consapevole la propria volontà ed i propri bisogni.

Se ciò non bastasse, abbiamo visto come, ai fini dell'imputabilità penale, la presenza del disturbo mentale non corrisponda in ogni caso all'incapacità del reo. Questo perché occorre valutare caso per caso se il disturbo ha compromesso la capacità nel momento del compimento dell'atto. Traendo spunto da questa considerazione in sede di accertamento giudiziale, possiamo sostenere come il medico debba accertare la presenza della capacità caso per caso anche nelle richieste di EAS. Questo per verificare che il desiderio di anticipare la propria morte sia effettivamente espressione di una volontà libera e consapevole e non un sintomo della malattia. Anche la Corte Edu, nella sentenza risolutiva del caso *Haas v. Svizzera*, ha dichiarato come la perizia psichiatrica, necessaria al rilascio del farmaco letale, sia uno strumento essenziale per l'accertamento della capacità dei malati di disturbi psichici che richiedano l'eutanasia⁴⁴.

La soluzione più coerente con i principi costituzionali e rispettosa del diritto all'autodeterminazione, per evitare che l'EAS nei confronti dei malati di demenza e disturbi mentali configuri lo *slippery slope*, non è impedire sempre e comunque che tali pazienti accedano all'EAS, ma fare in modo che il medico valuti attentamente il singolo caso. Ad ogni modo, il diritto può contestare le scelte mediche in maniera limitata, non avendo a disposizione conoscenze sufficienti per entrare nel merito delle valutazioni rese da uno specialista in materia. Ciò conduce ad un discorso ancora più ampio e complesso, ovvero il rapporto tra scienza e diritto. La sentenza 282 del 2002 della Corte costituzionale italiana ha chiaramente espresso l'impossibilità, da parte del diritto, di disciplinare nel merito le scelte della medicina e della scienza. La regola di fondo dell'approccio del diritto nella medicina è costituita dal rispetto dell'autonomia e dalla responsabilità del medico il quale, con il consenso del paziente, opera le scelte professionali. L'unico modo per fronteggiare lo stato di incertezza generato dalla mutabilità del progresso scientifico è utilizzare il principio di “precauzione”, secondo il quale le leggi devono introdurre misure capaci di salvaguardare i beni giuridici rilevanti⁴⁵ i quali, nel nostro caso, sono costituiti tanto dal bene vita quanto dal diritto all'autodeterminazione del paziente. In materia di fine vita, le misure di cautela corrispondono ai limiti posti dalle legislazioni ai fini dell'ammissibilità delle richieste di EAS. Tali limiti, però, possono costituire solamente una cornice “protettiva” delle garanzie del paziente, all'interno della quale il medico può muoversi liberamente, per via dell'autonomia riconosciutagli in quanto scienziato.

In conclusione, possiamo dedurre come il medico abbia l'ultima parola all'interno del processo decisionale che conduce all'accettazione o al rifiuto della richiesta di EAS da parte di un malato. Il legislatore non ha, infatti, le competenze necessarie per dare al medico istruzioni che invadano il campo della salute in senso tecnico, ma fruisce del potere di scegliere a quali condizioni rendere legittimo un trattamento sanitario. In questo quadro, sarebbe quindi necessaria la consapevolezza, tanto da parte

⁴⁴ U. ADAMO, *Il diritto convenzionale in relazione al fine vita (eutanasia, suicidio medicalmente assistito e interruzione di trattamenti sanitari prodotti di una ostinazione irragionevole). Un'analisi giurisprudenziale sulla tutela delle persone vulnerabili*, in *Rivista Associazione Italiana Costituzionalisti*, 15 maggio 2016, p. 20.

⁴⁵ R. BIN, *La Corte e la scienza*, in *Relazione al Seminario “Bio-tecnologie e valori costituzionali: il contributo della giustizia costituzionale”*, Parma, 19 marzo 2004.

dei medici quanto da parte dell'ordinamento, di come la centralità e l'autonomia del paziente siano elementi essenziali anche nella cura dei malati di demenza e di disturbi mentali, riconoscendo loro la libertà che gli è dovuta in qualità di esseri umani⁴⁶.

End of Life Issues

⁴⁶ ASSEMBLEA GENERALE DELLE NAZIONI UNITE, *Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo*, Parigi, 10 dicembre 1948, art. 1: «Tutti gli esseri umani nascono liberi ed eguali in dignità e diritti. Essi sono dotati di ragione e coscienza e devono agire gli uni verso gli altri in spirito di fratellanza». E art. 3: «Ogni individuo ha diritto alla vita, alla libertà ed alla sicurezza della propria persona».