

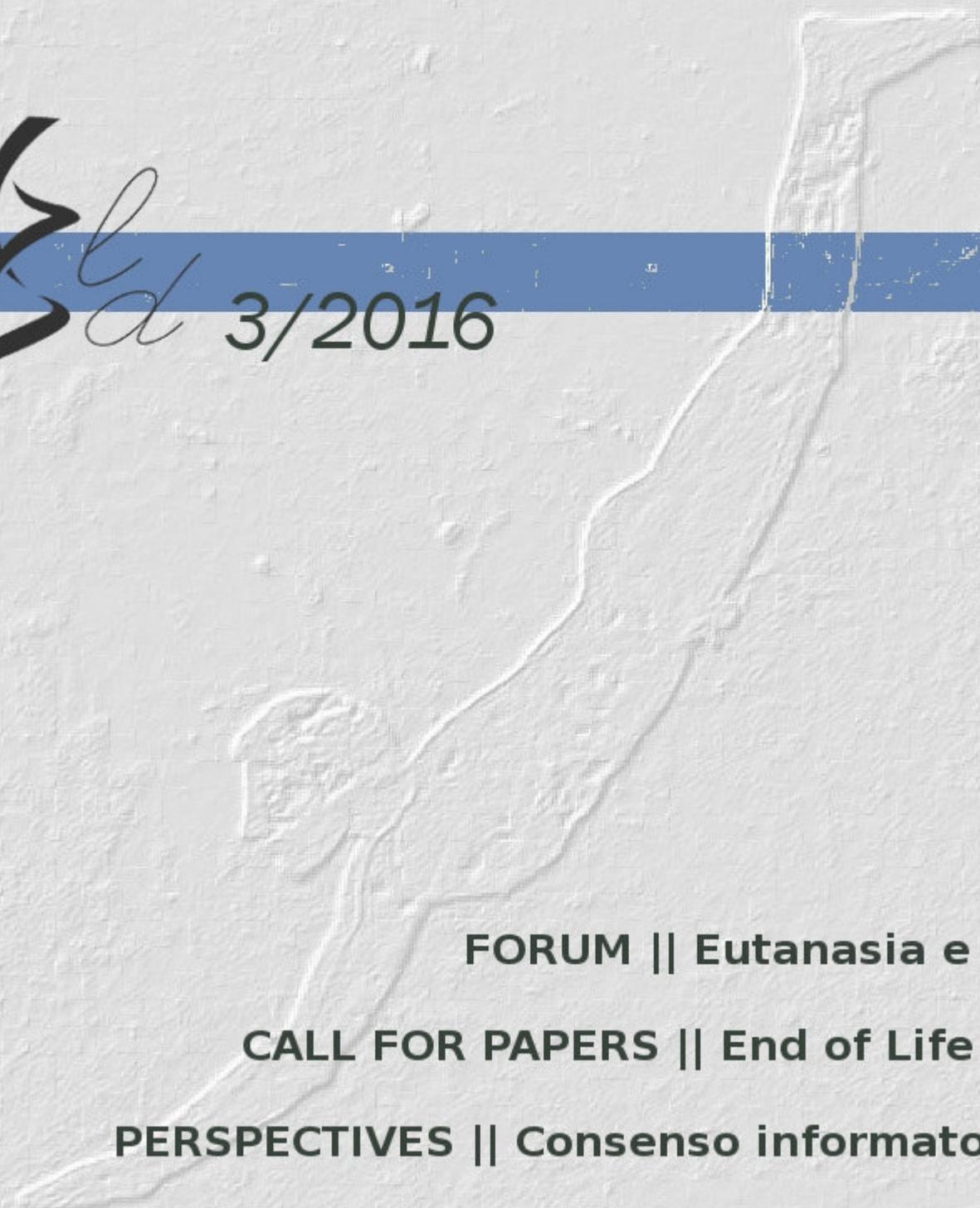


UNIVERSITY
OF TRENTO - Italy

BioLaw Journal

Rivista di BioDiritto

*Bl*d 3/2016



FORUM || Eutanasia e minori

CALL FOR PAPERS || End of Life Issues

PERSPECTIVES || Consenso informato e DAT

The online Journal about law and life sciences

BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto

Editor in chief: Carlo Casonato

Steering Committee: Roberto Bin, Antonio D'Aloia

Scientific Committee:

Roberto Andorno, Vittorio Angiolini, Charles H. Baron, Alberto Bondolfi, Paolo Benciolini, Patrizia Borsellino, Roger Brownsword, Massimiano Bucchi, Stefano Canestrari, Cinzia Caporale, Paolo Carrozza, Fabio Cembrani, Lorenzo Chieffi, Ricardo Chueca Rodríguez, Roberto Giovanni Conti, Roberto Dias, Frédérique Dreifuss-Netter, Gilda Ferrando, Francesca Giardina, Stefano Guizzi, Stéphanie Henneute-Vauchez, Sheila McLean, Laura Palazzani, Barbara Pezzini, Cinzia Piciocchi, Alessandra Pioggia, Anna Poggi, Carlo Alberto Redi, Fernando Rey Martinez, Stefano Rodotà, Carlos Maria Romeo Casabona, Amedeo Santosuosso, Stefano Semplici, Paula Siverino Bavio, Mariachiara Tallacchini, Chiara Tripodina, Gianni Tognoni, Paolo Veronesi, Umberto Veronesi, Paolo Zatti.

Associate Editors: Lucia Busatta and Marta Tomasi

Editorial Boards:

Trento: Lucia Busatta, Simone Penasa, Elisabetta Pulice, Marta Tomasi, Antonio Zuccaro.

Ferrara: Lucilla Conte, Patrizio Ivo D'Andrea, Gianmario Demuro, Anna Falcone, Pietro Faraguna, Margherita Fiorentini, Andrea Lollini, Roberto Perrone.

Parma: Stefano Agosta, Giancarlo Anello, Lucia Brusco, Simone Gabbi, Gabriele Maestri, Valeria Marzocco, Erika Ivalù Pampalone, Giovanna Razzano, Lucia Scaffardi, Michele Tempesta, Paola Torretta.

Email: biodiritto@gmail.org
Website: www.biodiritto.org/rivista

Peer review system: All academic articles that are submitted to *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto* are subject to a double blind peer review. Referees remain anonymous for the author during the review procedure and the author's name is removed from the manuscript under review.

October 2016

ISSN 2284-4503

© Copyright 2016



Università degli Studi di Trento
Via Calepina, 14 – 38122 Trento

Registrazione presso il Tribunale di Trento n. 6 dell'11/04/2014

Front cover: Graphic project based on "Tomba del tuffatore", Paestum, 5th century b.C., on permission nr. 15/2014 by Ministero dei Beni e delle Attività Culturali e del Turismo – Soprintendenza per i Beni Archeologici di SA, AV, BN e CE.

Cover design: Marta Tomasi

BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto

n. 3/2016

Table of contents

Editorial. La bioetica di fine vita: assestamenti e nuove questioni	1
<i>Antonio D'Aloia</i>	
FORUM	
EUTANASIA E MINORI: IL PRIMO CASO BELGA	
Introduzione.....	5
<i>Carlo Casonato</i>	
Minors in the Belgian Law on Euthanasia: a Welcomed Extension of Patient's Autonomy	9
<i>Jaqueline Herremans, Gilles Genicot</i>	
Forum	15
<i>Salvatore Amato, Camillo Barbisan, Maurizio Benato, Alberto Bondolfi, Ricardo Chueca, Roberto Conti, Christian Crocetta, Lorenzo d'Avack, Riccardo Shemuel Di Segni, Frédérique Dreifuss-Netter, Carlo Flamigni, Paola Frati, Demetrio Neri, Teresa Pasquino, Federico Gustavo Pizzetti, Lucetta Scaraffia, Valentina Sellaroli, Monica Toraldo di Francia e Grazia Zuffa, Paolo Veronesi</i>	
CALL FOR PAPERS	
LAW AND RIGHTS IN END OF LIFE ISSUES – DIRITTO E DIRITTI ALLA FINE DELLA VITA	
Law and 'the right to die': Filling a reservoir with an eye-dropper	81
<i>Benedetta Barbisan</i>	
La sfida di una buona legge in materia di consenso informato e di volontà anticipate sulle cure	93
<i>Patrizia Borsellino</i>	
Dilemmi del fine vita nel confronto tra approccio scientifico e prospettiva religiosa (cattolica-protestante)	105
<i>Germana Carobene</i>	
El derecho a la muerte digna: en defensa del suicidio asistido y de la limitación del esfuerzo terapéutico	123
<i>Fernanda Freire dos Santos, Roberto Dias</i>	

Sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte o sedazione profonda e continua fino alla morte? La differenza tra un trattamento sanitario e un reato. Il parere del CNB, la legge francese e le proposte di legge all'esame della Camera dei deputati	141
<i>Giovanna Razzano</i>	
End of life decisions in the case of incompetent and terminally ill children under Spanish Law.....	167
<i>Gonzalo Arruego</i>	
Minors and the decision-making process at the end of life: self-determination v. paternalistic protection. A short ethical-legal restatement	185
<i>Silvia Salardi</i>	
Eutanasia e suicidio assistito. L'accertamento della capacità nei pazienti malati di demenza e disturbi mentali	197
<i>Manuela Suanno</i>	
Why and how sections 24-26 of the Mental capacity act 2005 on advance decisions need to be reformed.....	219
<i>Matteo Orlando</i>	
Relazione di cura ed Autonomia relazionale. Come rispondere al dolore totale e alla sofferenza: il modello proposto dalle Cure Palliative	229
<i>Adriana Turriziani</i>	
Testamento biologico e rispetto della dignità umana. Una prospettiva etico-clinica	241
<i>Nunziata Comoretto</i>	
ESSAYS – SAGGI	
La sperimentazione clinica “con” il minore: il necessario bilanciamento tra diritti individuali e interessi collettivi.....	253
<i>Annarosa Alfonzo</i>	
Disegno di Legge Cirinnà e contratti internazionali di maternità surrogata: l'ammissione della step child adoption avrebbe rischiato di generalizzare una pratica vietata in Italia?	279
<i>Kellen Trilha Schappo</i>	
L'integrazione dei test genetici di nuova generazione nella pratica clinica. Le implicazioni della sentenza Myriad.....	291
<i>Giulia Zanandreis</i>	

PERSPECTIVES –PROSPETTIVE

Consenso informato e DAT. Riprende il cammino parlamentare	305
<i>Donata Lenzi</i>	

La bioetica di fine vita: assestamenti e nuove questioni

Antonio D'Aloia

Dal caso Quinlan ad oggi, il tema del fine vita ha sempre costituito uno dei test più difficili e “sensibili” dell’orizzonte bioetico (e biogiuridico), una vera “singolarità” (come la definisce d’Avack nel suo intervento al Forum sull’eutanasia nei confronti di minori in Belgio). Faticano ad emergere linee consolidate, e al tempo stesso si ha la sensazione che il dibattito etico e giuridico abbia esaurito gli argomenti a sua disposizione; o meglio, che questi siano ormai rigidamente assestati su binari destinati a non incontrarsi e “contaminarsi”.

Nella nostra esperienza giuridica, il punto di sintesi è tuttora rappresentato dalla decisione sul caso Englaro. E tuttavia, quella sentenza ha lasciato sul terreno non poche distanze e polemiche: sulla distinzione (talvolta veramente impalpabile, complicata da identificare, come nei casi di interruzione dei trattamenti *life-sustaining* in condizione di SVP) tra rifiuto di cure ed eutanasia (o forse, come scrive Salvatore Amato, “Eutanasie”, «*per indicare non solo la varietà delle situazioni, ma anche la netta differenza che separa le une dalle altre e le sottili convergenze che, per altri versi, le avvicinano*»); e sulla prova della volontà nei contesti in cui essa non può essere più espressa (né in precedenza era stata espressa secondo modalità di “*clear and convincing evidence*”, per usare l’espressione della sentenza Cruzan).

Al di là di queste oggettive contraddizioni, resta il fatto che, per la Suprema Corte, un individuo, anche nella situazione estrema in cui versava la Englaro, è una persona “viva” («*persona in senso pieno, che deve essere rispettata e tutelata nei suoi diritti fondamentali, a partire dal diritto alla*

vita e dal diritto alle prestazioni sanitarie [...]»), in quanto il suo stato è al di qua della linea fissata dalla l. 578/93 per l’accertamento della morte (vale a dire la cessazione irreversibile di tutte le funzioni dell’encefalo); che, in questa condizione, il trattamento di nutrizione e idratazione artificiale non integra gli estremi dell’accanimento terapeutico (la Corte di Cassazione parla di «*presidio proporzionato rivolto al mantenimento del soffio vitale, salvo che, nell’imminenza della morte, l’organismo non sia più in grado di assimilare le sostanze fornite o che sopraggiunga uno stato di intolleranza, clinicamente rilevabile, collegato alla particolare forma di alimentazione*»); che infine (ritengo opportuno riportare precisamente le parole del Giudice di legittimità), «*il rifiuto delle terapie medico-chirurgiche, anche quando conduce alla morte, non può essere scambiato per un’ipotesi di eutanasia, ossia per un comportamento che intende abbreviare la vita, causando positivamente la morte, esprimendo piuttosto tale rifiuto un atteggiamento di scelta, da parte del malato, che la malattia segua il suo corso naturale [...]»*.

Su questa linea mi sembra si collochi anche il più recente documento del CNB sulla «*sedazione palliativa profonda continua nell’imminenza della morte*» (del 29 gennaio 2016). Già la scelta della definizione terminologica (in luogo di “sedazione terminale”) non è casuale. Serve a marcare da subito il confine tra questa procedura e la vasta e complicata fenomenologia eutanassica.

Secondo il Comitato, «*per l’obiettivo, le procedure e gli esiti, la sedazione è un atto terapeutico che ha come finalità per il paziente alla fine della vita quella di alleviare o eliminare lo stress e la sofferenza attraverso il controllo dei sintomi refrattari, mentre l’eutanasia, secondo la definizione oggi prevalentemente accolta, consiste nella somministrazione di farmaci che ha come scopo quello di*

provocare con il consenso del paziente la sua morte immediata [...] La sedazione profonda, quindi, non è indicata come un trattamento che abbrevi la vita, se applicata in modo appropriato, e non può essere ritenuta un atto finalizzato alla morte».

Sul piano pratico poi, non è affatto vero (questo almeno dicono i dati statistici) che i pazienti sedati in modo profondo e continuo abbiano una sopravvivenza minore rispetto a quelli non sedati.

Guardando fuori dal nostro ambiente giuridico, il quadro è decisamente più mosso. Se questo sia un avanzamento in termini di teoria dei diritti, o un «orizzonte che porta verso il nulla» (come scrive Pietrangelo Buttafuoco a proposito della legislazione belga sull'eutanasia minorile), è un problema di punti di vista, che, anche da noi, sono molto differenziati e polarizzati, e che, inevitabilmente, finiscono per dipendere da quello che accade in altri ordinamenti (l'evoluzione legislativa, le dinamiche giurisprudenziali, il dibattito etico-culturale). In fondo, come si nasce, come si muore, decidere sulla propria salute, sta diventando sempre più oggetto di un discorso globale, che attraversa e rimodella le specificità (giuridiche e culturali) di ciascun Paese.

È importante perciò seguire queste linee di cambiamento, confrontarsi con esse. Prima o poi diventeranno capitoli del dibattito sul fine vita anche in Italia, e forse già adesso lo sono, se non come possibilità concrete del sistema giuridico-normativo, almeno come argomenti. D'altronde, in un sistema a forte connotazione giurisprudenziale, come certamente è il biodiritto, la distinzione tra risorse formali del diritto e argomenti interpretativi, appare davvero molto labile e spesso persino impraticabile.

In questo senso, le motivazioni della sentenza Carter della Corte Suprema canadese, o delle decisioni della Corte EDU sul caso Lambert o sul ca-

so Haas, i «passi in avanti» del legislatore francese sul difficile versante della interruzione o non attivazione dei trattamenti «*inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie*», sono punti di confronto che non si possono eludere.

In questo dibattito, i confini (per noi, come si è detto, quelli fissati dalla sentenza Englaro) non sono imm modificabili. Non è facile tirare una linea sempre valida per separare il rifiuto (consapevole e informato, sebbene anche anticipato) delle cure dall'insieme delle pratiche più o meno direttamente eutanasiche.

Questo mi sento di ammetterlo nonostante abbia espresso (e mantenga tuttora) la convinzione che il discrimine tra “*letting die or nature take its course*” e “*killing*” (con il suicidio medicalmente assistito agganciato a questo secondo versante, quasi come una sorta di “*intermediate level*”), sia costituzionalmente ragionevole; che solo la prima (vale a dire il rifiuto di cure) abbia una diretta copertura costituzionale dentro il contenitore di significati del diritto alla salute), mentre l'altra (quella del diritto all'eutanasia o al suicidio medicalmente assistito), oltre a poter contare su riferimenti assiologici molto più scivolosi e contestati, produce una alterazione dell'identità morale e professionale del medico, riflettendosi altresì sulla percezione generale del valore della vita.

Invero, come ho sostenuto altrove (voce Eutanasia (dir. cost.), 2012), «*non c'è un argomento “da ko”, né sul piano morale né su quello giuridico [...] e ... la Costituzione (o le Costituzioni), sia nella loro parte “visible” che in quella “invisible” (per usare l'espressione di L. Tribe), non siano in grado di dare risposte univoche e definitive su queste nuove sfide della modernità, offrendo evidentemente – all'incrocio tra “pluralismo” e “principialismo” – diverse prospettive di ricomposizione e di “ricombinazione” di alcuni suoi “materiali”, come “vita”, “salute”, “dignità”, “autonomia”».*

Sicuramente oggi, lo sviluppo delle cure palliative e della terapia del dolore, la stessa tecnica della sedazione profonda e continua, possono rappresentare un'importante alternativa alla richiesta eutanasi, fondata non sull'etica della sofferenza, ma sull'accompagnamento solidale; un "diritto al sostegno" che si sostituisce al "diritto a morire", il "prendersi cura" dopo il fallimento della "cura" in senso tecnico.

In questo scenario incerto, ben riflesso nei tanti contributi presenti in questo numero della Rivista dedicato appunto alle decisioni di fine vita, non potevamo non soffermarci su quella che è apparsa a molti come una sorta di "ultima frontiera" del dibattito sull'eutanasia: l'eutanasia su un soggetto minore, possibilità contemplata (pur dentro un rigoroso quadro procedurale e di requisiti) dalle leggi olandese e belga.

Ha ragione Salvatore Amato, il quale nel suo intervento al Forum pubblicato in questo numero della Rivista sottolinea come «l'impossibilità di rispettare quella soglia sottile che separa il minore dall'adulto diventa il simbolo di tutte le soglie che dobbiamo ignorare, per giustificare l'eutanasia».

Le posizioni sono anche su questo profilo assai eterogenee. Si va dal disorientamento per quella che sembra la materializzazione – sul piano "soggettivo" – del criterio dello *slippery slope*, al tentativo di leggere il problema dell'eutanasia sui minori (che contiene anche la domanda su chi siano i minori, giacché l'individuazione di questa soglia non è sempre uguale nelle tradizioni giuridiche e culturali, come sottolineano d'Avack e Di Segni) dentro il contesto più generale della ammissibilità o meno dell'eutanasia o del suicidio medicalmente assistito.

In fondo, per quest'ultima impostazione, il minore è un soggetto di diritti, e nel caso specifico la Costituzione belga, all'art. 22-*bis*, gli riconosce «il

diritto di esprimersi su ogni questione che lo riguarda», aggiungendo che «la sua opinione è presa in considerazione tenuto conto della sua età e della sua capacità di giudizio».

Non c'è dubbio che, per chi esclude la legittimità giuridica di tutto ciò che vada oltre il rifiuto (anticipato o successivo) di cure, anche se necessarie per la sopravvivenza, l'eutanasia di un soggetto minore di età sia semplicemente improponibile, esattamente (e anche di più, per la situazione di debolezza che accompagna l'immagine giuridica e sociale del minore) come quella di un soggetto maggiore d'età e pienamente capace di intendere di volere.

Per chi invece ammette, a certe condizioni, il ricorso all'eutanasia o al suicidio medicalmente assistito, si apre un complicato mosaico di temi: come identificare il *best interest* del minore, come far emergere la sua reale volontà attraverso un percorso di accompagnamento psico-educativo del minore stesso e della famiglia, come capire se e quanto questa volontà sia veramente libera, autonoma, non indotta da pressioni esterne, anche (consapevolmente o meno non appare decisivo) familiari. Un nuovo intricato capitolo per la bioetica (e il biodiritto) di fine vita.

Forum: Introduzione. Il primo caso di eutanasia minorile in Belgio

Carlo Casonato

Professore Ordinario di diritto costituzionale comparato, Università degli Studi di Trento e componente del Comitato Nazionale per la Bioetica.

Mail: carlo.casonato@unitn.it.

1. «Non è che non accetti Dio, Alëša: ma semplicemente Gli restituisco, con la massima deferenza, il mio biglietto»¹. Questa la reazione di Ivan ne *I fratelli Karamazov* di fronte all'ingiustizia assoluta del generale che aveva fatto sbranare dai suoi cani il fanciullo di 8 anni colpevole di aver inavvertitamente colpito con un sasso il suo levriero preferito.

Di fronte allo strazio degli innocenti, al dolore dei bambini le reazioni individuali possono essere le più diverse a seconda di una molteplicità di variabili che coinvolgono appieno la struttura logica, morale e religiosa della persona. La società ed il diritto, dal canto loro, possono solo cercare di evitare la concretizzazione del dolore dei fanciulli, promuovendone per quanto possibile il miglior interesse. Vi sono peraltro diversi e talvolta opposti modi di ricercare il bene e combattere il male che coinvolge i minori. Le problematiche legate alla configurabilità e alla quantificazione del danno da nascita (nelle versioni del wrongful birth e wrongful life), la disciplina e i limiti stabiliti per le tecniche di PMA e per la gestazione per altri, i dibattiti relativi all'adozione da parte di coppie omosessuali sono solo alcuni degli esempi che testimoniano quanto sia complesso e controverso individuare gli strumenti giuridici migliori per tentare di fare il bene e di evitare il male dei bambini.

¹ F. DOSTOEVSKIJ, *I fratelli Karamazov*, Torino, 1993, 328.

Una vicenda che ha sollecitato la ripresa e l'approfondimento di queste tematiche riguarda quello che, forse non correttamente, è stato definito il primo caso di eutanasia minorile al mondo. Di tale vicenda non si hanno molti dati a disposizione: si sa che l'eutanasia è avvenuta nella prima metà di settembre e che il minore era un cittadino delle Fiandre, probabilmente di 17 anni. È possibile invece ricostruirne il contesto complessivo.

2. In Belgio, la legge del maggio del 2002 dispone la non punibilità per il medico che assista nel suicidio o uccida un malato a condizione, fra l'altro, che questo sia «maggiormente o minore emancipato, capace e cosciente al momento della richiesta» e che soffra di una «condizione clinica senza speranza (sans issue) che produce una sofferenza fisica o psichica costante, insopportabile e che non può essere alleviata, legata ad una situazione traumatica o patologica grave e incurabile». La scelta deve essere «volontaria, ponderata e ripetuta e non dev'essere il risultato di una influenza esterna»².

La possibilità di assistere nella morte i minori di diciotto anni è stata introdotta dalla legge del 28 febbraio 2014 che pone quattro ulteriori condizioni. La sofferenza patita deve essere di natura fisica e la morte prevista entro un breve lasso di tempo; è necessario che i genitori o i rappresentanti legali diano il proprio assenso scritto e che sia consultato uno psicologo o uno psichiatra infantile al fine di accertare la capacità di discernimento del minore. A differenza della normativa olandese, che rende non punibile l'eutanasia per i minori fra i 16 e i 18 anni a condizione che i genitori o i rappresentanti lega-

² L'art. 3 della del 28 maggio 2002 prevede altre garanzie fra cui intervento di un medico indipendente e condizioni di ordine procedurale: cfr. www.biodiritto.org.

li siano consultati, e quella per i malati fra i 12 e 16 anni a condizione che le stesse figure abbiano acconsentito alla procedura, la legge belga non dispone alcun limite minimo d'età per procedere al suicidio assistito o all'omicidio del consenziente.

Tale profilo della legge trova il suo razionale nella prevalente rilevanza data all'accertamento della maturità sostanziale della persona malata più che alla sua età anagrafica. Come sostenuto dall'Ordine dei medici belga in fase di discussione della modifica alla legge, «l'età mentale di un paziente va presa in maggior considerazione rispetto alla sua età civile».

D'altro canto, va considerato come i dati relativi al ricorso all'eutanasia in Belgio abbiano visto un limitatissimo numero di giovani. Fra i 18 e i 20 anni si registra una morte nel 2003, due morti nel 2004, una nel 2006 e poi nessun'altra. Ed anche la percentuale dei malati che hanno fatto ricorso all'eutanasia in un'età compresa fra i 20 e i 39 anni si è assestata attorno al 2%³. Tali numeri rispecchiano l'andamento dell'eutanasia minorile olandese per cui, in assenza di dati ufficiali, alcune testate giornalistiche hanno riportato la notizia di cinque casi negli ultimi dodici anni: si tratterebbe di un dodicenne e di quattro ragazzi fra i 16 e i 17 anni⁴.

Il provvedimento di modifica della legge che ha inserito la possibilità di procedere con l'eutanasia anche nei confronti dei minori capa-

ci di discernimento è stato oggetto di un rinvio alla Corte costituzionale belga per una possibile lesione di una serie di disposizioni in tema di diritto alla vita e di rispetto per la vita privata, sia della Costituzione nazionale che della Convenzione europea per i diritti umani (Cedu).

I giudici, nella sentenza n. 153 del 29 ottobre 2015, rilevano come la Costituzione belga consideri come «prioritario» l'interesse del minore e gli riconosca il «diritto di esprimersi su ogni questione che lo riguarda; la sua opinione è presa in considerazione tenuto conto della sua età e della sua capacità di giudizio» (art. 22-bis)⁵. La Corte, inoltre, ricorda come la Cedu riconosca agli Stati un ampio margine di apprezzamento in tema di fine vita, fatta salva la necessaria adozione delle misure più appropriate per la protezione delle categorie vulnerabili (art. 2).

Su queste basi, la Corte non censura la scelta di dare prevalenza all'età mentale rispetto a quella anagrafica. La modifica della legge che dispone la non punibilità per l'eutanasia dei minori è infatti considerata legittima in quanto la procedura per l'accertamento della capacità di discernimento del minore (in forma scritta e da parte di medici specialisti e indipendenti) rappresenta una garanzia sufficiente ad escludere rischi concreti per i minori.

Se quindi l'eutanasia del ragazzo belga risulta portata a termine seguendo un procedimento corretto, previsto da una legge considerata costituzionalmente legittima, l'atto in sé può essere – ovviamente – oggetto di letture opposte e di giudizi contrastanti.

3. Da un punto di vista medico, anzitutto, si può affermare che una delle condizioni necessarie

³ Cfr. i report pubblicati dalla Commissione Federale di valutazione e controllo presso il Ministero della Sanità belga:

<http://organesdeconcertation.sante.belgique.be/fr/organe-d%27avis-et-de-concertation/commission-federale-de-controle-et-devaluation-de-leuthanasie>.

⁴ J. HUGGLER, *Give children under 12 the right to die, say Dutch paediatricians*, in *The Telegraph*, versione online del 19 giugno 2015:

<http://www.telegraph.co.uk/news/worldnews/europe/netherlands/11686716/Give-children-under-12-the-right-to-die-say-Dutch-paediatricians.html>.

⁵ Cfr. <http://www.biodiritto.org/index.php/item/741-belgio-%E2%80%93-decisione-della-corte-costituzionale-sulla-legge-che-estende-%E2%80%99-eutanasia-ai-minori>.

per considerare non punibile l'atto eutanasi sia oggi irrealizzabile. Il requisito legislativo della sofferenza non alleviabile, infatti, sarebbe superato dalla possibilità di impiegare farmaci in grado di lenire qualsiasi tipo di dolore. Sul punto, si può ribattere come il prezzo per lenire una sofferenza così forte sia quello della perdita di coscienza, con la conseguenza di costringere il malato a "sopravvivere a se stesso".

In secondo luogo, sempre da un punto di vista medico, si può sostenere come la capacità di discernimento sia oggetto difficilissimo da valutare in termini tecnici e non possa mai darsi definitivamente per acquisito. D'altro canto, è possibile obiettare come tale giudizio costituisca un criterio necessitato al fine di non escludere i minorenni dal diritto di non soffrire e di scegliere le modalità di una morte ormai annunciata. Come detto, inoltre, l'età mentale è stata considerata nozione meno arbitraria di quella anagrafica.

4. Da un punto di vista giuridico, anzitutto si può considerare paradossale che un minore non abbia la capacità per concludere un qualsivoglia contratto, ma possa decidere di un diritto personalissimo come quello alla propria vita. D'altro canto, si può sottolineare proprio la differenza fra le formalità legate alla stipula di un mero atto giuridico ed il rispetto materiale di una volontà di natura esistenziale, in prossimità di una morte dolorosa.

In secondo luogo, si potrebbe ritenere incolmabile, anche da un punto di vista deontologico, la differenza fra la rinuncia (legittima) ad un trattamento sanitario, pure di sostegno vitale, e la somministrazione (illecita) di farmaci letali. Ma anche da questo punto di vista, in una prospettiva legata alle conseguenze dell'azione, le due condotte potrebbero considerarsi equivalenti,

nella forma dell'azione mediante omissione o dell'omissione mediante azione.

Ancora, una legge sull'eutanasia minorile potrebbe ritenersi di dubbia opportunità, visto il limitatissimo numero di malati che negli anni ne hanno fatto ricorso. Anche qui tuttavia, si potrebbe sostenere come la legge sia strumento tipico di tutela delle minoranze anche risicate, il cui numero limitato non costituisce, da solo, ragione valida per escluderle da quanto possibile per i gruppi più consistenti. E sulla stessa linea, si sarebbe mosso il cd. protocollo di Groningen per cui recenti studi riportano l'applicazione in un numero limitatissimo di casi⁶.

5. In una prospettiva etica, l'eutanasia minorile è forse fra i temi più controversi. Rispetto ai fortissimi contrasti che già allontanano sostenitori e oppositori della pratica per i maggiorenni, l'assistenza alla morte dei minori si aggrava per le questioni legate alla vulnerabilità ed alla mancanza di valido consenso, da una parte, e alla considerazione per la maturità sostanziale e la non discriminazione, dall'altra.

In un quadro così problematico e dibattuto, questa Rivista ha voluto sollecitare alcuni fra i maggiori esperti delle diverse discipline coinvolte ad esprimere, in forma sintetica, le proprie opinioni e convinzioni, ma anche i propri dubbi e le proprie perplessità in uno spirito di considerazione reciproca e di dialogo. Per questo, siamo loro grati.

⁶ N. FRANCIS, *Neonatal deaths under Dutch Groningen Protocol very rare despite misinformation contagion*, in *Journal of Assisted Dying*, 2016, 1, 7. Una prospettiva critica in A.B. JOTKOWITZ, S. GLICK, *The Groningen protocol: another perspective*, in *Journal of Medical Ethics*, 2006, 32, 157.

Minors in the Belgian Law on Euthanasia: a Welcomed Extension of Patient's Autonomy

Jaqueline Herremans, Gilles Genicot

Lawyers, Members of the Belgian Federal Committee for the Assessment and Control of the Law on Euthanasia (the Authors write on their own behalf); Gilles Genicot is Lecturer in Medical Law at the University of Liège.

Mail: jaqueline.herremans@lallemand-legros.be,
gilles.genicot@ulq.ac.be.

1. Introduction

On 13 February 2014, the Chamber of Representatives voted on the extension of euthanasia to minors of age: 86 MPs voted in favour, 44 against and 12 abstained. The Law was enacted on 28 February 2014. Since then, a minor of age who has the capacity of discernment and who is suffering from a severe and incurable condition causing intolerable physical suffering is entitled to request that his/her life be put to an end. In September 2016, i.e. more than two years after this Law was adopted, the first medical file concerning the euthanasia of a minor was sent to the Federal Committee for the Assessment and Control of the Law on Euthanasia. The minor was 17 and in palliative care.

2. The Law of 28 May 2002 on Euthanasia

In order to understand how Belgium was able to apprehend this delicate and sensitive issue, it is useful to take a brief look back at the strides made since the initial debates on euthanasia.

In 2002, the Belgian legislator adopted three important laws, which have had an undeniable impact on medical legislation, and more particularly on end-of-life medical decisions. The first one, the Law on Patients' Rights, a govern-

mental initiative, enshrined some principles already established by both doctrine and jurisprudence, namely respect for the patient's autonomy, which implies that any medical treatment is subject to the patient's informed consent. The other two, namely the Law on Euthanasia and the Law on Palliative Care, were initiated by Parliamentarians whose intention was to build a bridge between palliative care and euthanasia by promoting and generalizing access to palliative care on the one hand, while simultaneously making a big leap forward by conditionally de-criminalizing euthanasia on the other hand.

Article 2 of the Law of 28 May 2002 defines euthanasia as **the act performed by a third person that intentionally ends a person's life at that person's request**. This implies that the following medical practices are not deemed to constitute euthanasia: abstaining from initiating a treatment, discontinuing an on-going treatment, administering painkillers, or even administering terminal sedation.

This is a hybrid piece of legislation: while it appears in the « civil » part of our codes, as part of the chapter on medical law, it also encompasses elements of criminal law since euthanasia, when performed by a medical doctor in conformity with the conditions and procedures provided in the law, is no longer viewed as a criminal offence.

While the core of the law of 28 May 2002 is respect of the patient's autonomy, it should be stressed that, in this area, the principle of human self-determination is not absolute. A request for euthanasia expressed by the patient is not sufficient: it is also necessary for the practitioner to reach, together with his patient, the conclusion that the conditions laid down by law have been met. The patient's right to have his autonomy and his physical integrity respected is

mirrored by the doctor's duty of care and goodwill.

The act of euthanasia must be performed **by a doctor**, who may under no circumstance delegate this responsibility, for example to a nurse.

The practitioner must ascertain that the following three basic conditions are met: (1) the **request** must be deliberate, well thought through, reiterated, and **free of any external coercion**; it must be formulated **by the patient** himself/herself, who must be a fully conscious adult; (2) the patient has to suffer **unbearable and impossible to alleviate physical or mental suffering**; (3) the suffering has to be **caused by a severe and incurable condition** – its origin being accidental or pathological – with no hope of improvement.

The legislator has stipulated formal and procedural conditions in order to guarantee that these essential conditions have been met. The patient must be fully informed of his/her condition, of the prognosis, and of any available treatments, including palliative care. Repeated interviews must be conducted with the patient and designated close relatives, as well as with the nursing staff. The patient's referring physician also needs to consult a colleague who will have to meet the patient and study his/her medical records, after which he will write a report assessing the severe and incurable nature of the medical condition and the unbearable nature of the physical or mental suffering. In cases where a fatal outcome is not expected in the short term, another opinion must be sought from another doctor, either a psychiatrist or a doctor with specialist expertise in the relevant pathology, who will have to deliver an opinion on the constant and intolerable nature of the suffering, and on the quality of the request. In such cases, there is a statutory waiting period of

at least one month between the patient's written request and the act of euthanasia.

Within four business days of the act of euthanasia, the doctor must report it to the Federal Committee for Assessment and Control of the Law on Euthanasia. The Committee is comprised of 16 members: 8 medical doctors, 4 lawyers, 4 members involved in issues related to patients with incurable diseases. The primary role of this Committee is to ensure the control of euthanasia acts by society. Based on the reports received, it will therefore have to assess whether practitioners abided by the conditions laid down by law. Anonymity of all parties involved is *a priori* preserved. The Committee may only decide to waive anonymity when there is some doubt and more information has to be asked to the practitioner; this is subject to a simple majority vote. If the Committee, following a two-thirds majority vote, considers that the law's essential conditions have not been met, the case will be communicated to the Public Prosecutor's Office. The Committee's mission is also to assess how the legislation is applied, and it sends a report to Parliament every other year. The seventh report, covering the 2014-2015 period, was published in September 2016.

Moreover, any adult (or emancipated minor) is entitled to draft a **written advance statement on euthanasia**, which must have been written no more than five years prior to the moment when the patient becomes unable to express his/her wish. The doctor will only be able to act upon this statement if its author is in a state of **irreversible unconsciousness**, based on current scientific knowledge.

Finally, it is worth stressing once more that this law leaves everyone free: no-one can be "forced" into requesting euthanasia, and no-one can be obliged to take any part in a process

of euthanasia. Should a medical doctor intend to invoke a conscience clause, he then has an obligation to forward the medical records to a colleague chosen by the patient.

3. Specific provisions for the euthanasia of a minor

As it stood, the Law of 28 May 2002 on euthanasia was open only to adult patients or to emancipated minors. Since the age of majority was brought down to 18, occurrences of minors' emancipation have become extremely rare, and no case of euthanasia involving an emancipated minor has ever been registered.

There remained the very delicate and sensitive issue of requests for euthanasia formulated by children or adolescents. The question had already been publicly raised in public by health professionals dealing with minors suffering from incurable conditions. Faced with such a request from a minor, should they refuse to hear it, or accept the risks involved in infringing the law? There was always the option to use the notion of "state of necessity" as a defence to justify an infringement to criminal law in the name of respect for higher moral values. But there was no legal security for doctors.

If the legislator was convinced that this issue needed to be addressed by law, how would he be able to resolve the apparent incompatibility between the child's legal incapacity versus the principle that euthanasia may not be requested for a third person? Were we going to open the law to children above the age of 12, as it had been done in the Netherlands, thus introducing some sort of "medical majority" at a younger age than 18?

It was essential to remain within the framework of the Law of 28 May 2002, i.e. the fundamental principle that for an act of euthanasia to be law-

fully performed, there needs to be at least a request from the patient. It is therefore out of the question that a third person, legal representative or not, could request euthanasia in the name of the patient.

3.1. Age limit or ability to understand?

After lengthy discussions around minors' capacity, the legislator has chosen to emphasize on the notion of (factual) *ability to understand*, rather than to opt for the arbitrary barrier of a specific age limit.

The Law of 22 August 2002 on patients' rights was already indicative of the reasoning the legislator would adopt here, as it does contain the seeds of a notion of *medical capacity* distinct from general legal capacity. Article 12 paragraph 2 states that, depending on age and maturity, young patients a) are involved in the exercise of their rights, and b) may exercise them autonomously provided that, although minors of age, they can be deemed capable of reasonably evaluating their interests in this matter.

This implies that a minor patient is entitled to refuse treatment, even if the outcome is that his/her life will be shortened, providing he has the required ability to assess the stakes involved in accepting or refusing the treatment proposed by the physician.

The referring practitioner, who has been following a young patient for months, even years, will certainly have a view on the patient's ability to understand. It must also be stressed that a child suffering from an incurable and painful condition usually develops a maturity out of proportion with his/her age. He must often deal with lengthy hospital stays and therefore learns earlier than peers what death means, as he sees hospital companions disappear. The legislator has nevertheless prescribed *a third party's intervention*, psychologist or child psychiatrist,

whose role is to certify this ability to understand.

In this respect, it is interesting to refer to the Constitutional Court's decision of 29 October 2015, following recourse against the Law of 28 February 2014 extending euthanasia to minors. Assessing the fundamental rights at stake, the Court concludes that the law under scrutiny, given the guarantees it contains, is based on a fair balance between, on the one hand, every person's right to choose to end his/her life in order to avoid painful agony and unbearable suffering, based on respect for his/her private life, and, on the other hand, the minor's right to get protected from abuse regarding resort to euthanasia, deriving from the right to life and to protection of bodily integrity.

More particularly, regarding the ability to understand, the Court refers to the law's preparatory work:

«The ability to understand can only be assessed on a case-by-case basis, depending on the nature and importance of the proposed act. The Swiss federal Court or Canada's Supreme Court have given a definition of the notion of ability to understand. This gives guidelines and indications. Elements to be considered include: the nature, the finality, the usefulness of the medical treatment, risks and benefits, the child's intellectual capacity, the level of understanding required to comprehend the information that will enable him to take a decision and assess the possible consequences thereof, the child's determination, the question as to whether these truly reflect his values and deepest beliefs, etc. All these criteria have been considered since this is a case-by-case assessment and this logic is followed by the authors of the legislative proposal in order to make assessments all the more precise that the proposed act has extremely se-

rious consequences» (Doc. parl., Senate, 2013-2014, n° 5-2170/4, pp. 69-70).

«This notion (of ability to understand) cannot be interpreted at a strictly legal level. It is a clinical term targeting effective capacity and it must be understood in the light of the specific act to be performed – the accomplishment of a request for euthanasia. The minor must indeed have the required ability to understand since it is to him – and to him alone – that is granted the right to die in dignity. This right is strictly individual by nature and is an exclusive prerogative of the minor ». It is clear from excerpts of the preparatory work, as well as from the object and the general scope of the law under scrutiny, that the notion of « ability to understand » relates to the capacity of the minor patient to assess the true scope of his request for euthanasia and the consequences thereof. In this context, it was stressed during the preparatory work that « the objective is to extend euthanasia to minors capable of expressing their desire, which obviously excludes the newly born and infants» (Doc. parl., Senate, 2013-2014, n° 5-2170/4, p. 65).

Regarding the written opinion by the psychologist or child psychiatrist, the Court insists on its compulsory nature: it considers that the referring physician cannot reasonably pursue euthanasia if the psychologist or child psychiatrist were to consider that the minor patient does not have the requested ability to understand.

3.2. Role of the parents - legal representatives

Once the principle had been established that euthanasia could be requested by a minor with the ability to understand, there remained to define the parents' role. It is absolutely clear that the decision is not *taken* by the parents or the legal representatives. Nevertheless, it would be inconceivable that they should be absent from

the decision-making process (in the Netherlands, their consent is required for a child aged 12 to 15, and they participate in the process if the adolescent is 16 or more).

The Belgian legislator has opted for parental consent. Some would have preferred that there should be less of a weight on the parents' shoulders, and feared that euthanasia would not have been possible in case either the father or the mother objects. However, for those with a good knowledge of these situations, this solution involving the parents' consent is practicable. Such a decision must be given time to mature. Many interviews take place before the decision is reached, and children with severe and incurable conditions can often find the words to speak about their suffering, their (need of) love, and how their parents need not to feel guilt for accepting their child's decision.

3.3. Timing of the fatal outcome

The fatal outcome must, as far as minors are concerned, be expected in the short term. In other words, it is required that the minor's medical condition will result in his/her death within the following days, weeks or months. For adults, as we have seen above, there is no such condition.

3.4. Severe and incurable conditions and physical suffering

The legislator has denied the minor the possibility of referring to (mere) psychic suffering. One may wonder why this exclusion. Why wouldn't knowing that his/her severe and incurable condition is a death warrant make a child or adolescent suffer psychologically as much as it would an adult? Thanks to scientific progress, physical suffering can often be alleviated. Cannot a child living in hospital, away from his family, cut off from any contact with his classmates,

suffer from it? In reality, by not referring to psychic suffering, the legislator wanted to avoid involving cases of psychiatric conditions. It is however regrettable to have amalgamated psychological suffering and psychiatric illness in such a way.

3.5. No anticipative statement

The legislator has wished to address cases of incurable condition, and for which death can be expected in the short term. Following the same logic, it was deemed not really thinkable for a young patient to already project oneself into the future by means of an anticipative statement. This mechanism was thus, understandably, excluded for minors.

4. Conclusion

Belgian law entitles a child with the required ability to understand his/her situation and the nature and extent of a request for euthanasia, suffering from a severe, incurable and irremediable condition, causing unbearable suffering that is impossible to alleviate, to formulate a request for euthanasia. This condition must be expected to bring about a fatal outcome in the short term. The referring physician is not entitled to pursue the euthanasia procedure without the parents' consent, and a written opinion by a psychologist or child psychiatrist certifying that the child has the required ability to understand, that he comprehends the stakes involved and that he is aware of what it means to die, has to be obtained.

Everyone concerned by this topic will hope that the number of children who will make use of this law will be as small as possible. In any case, the parliamentary debate has brought under scrutiny the question of paediatric palliative

care, which has yet to be developed further, particularly for care delivered at home.

The de-criminalization of euthanasia for children has opened the door for debate. A request does not necessarily conclude with an act of euthanasia, and extensive dialogue should make it possible to consider all possible options. The Belgian law has, in this regard, freed the speech of everyone confronted with nearing end-of-life, while affirming that what matters is not age, but factual capacity, thoroughly assessed.

In reality, what is shocking is not a minor's euthanasia as such, but the fact that a child or adolescent is condemned to spend most of his time in hospital, that he should not be able to live a normal life, and that he is expected to die soon, under the eyes of his parents, grandparents, siblings and friends.

All we can do, then, is to humanize the departure and make it as serene as possible, with all due respect for the patient, the family and the practitioners involved. In this regard, it can be that, when everything else has been attempted, when death is nigh, euthanasia might be the better option.

Relevant materials

- An English translation of the Law of 28 May 2002 on euthanasia – albeit before the amendments brought by the Law of 28 February 2014 – can be found at <http://www.ethical-perspectives.be/viewpic.php?LAN=E&TABLE=EP&ID=59>.
- For those reading French, its current and complete version can be found by using the search engine <http://www.ejustice.just.fgov.be/loi/loi.htm>.
- The Constitutional Court's decision of 29 October 2015 concerning the Law of 28 February 2014 extending euthanasia to minors is avail-

ble in English at <http://www.const-court.be/public/e/2015/2015-153e.pdf>.

- For those reading French, a comprehensive overview of the Belgian legislation on end-of-life matters can be found in G. GENICOT, *Droit médical et biomédical*, Larcier, 2nd edition, 2016, pages 751-813 (http://editions-larcier.larciergroup.com/titres/134413_2/droit-medical-et-biomedical.html).

Forum. Eutanasia e minori: il primo caso belga

Salvatore Amato

Professore Ordinario di Filosofia del diritto e Biogiuridica, Università di Catania. Componente del Comitato Nazionale per la Bioetica

Mail: samato@lex.unict.it

È sempre difficile tollerare il male e la sofferenza, ma ci sono situazioni, nota Camus, in cui non riusciamo proprio ad accettarlo. «C'erano Don Giovanni sprofondato agli Inferi e la morte di un bambino. Se infatti è giusto che il libertino sia fulminato, non si capisce la sofferenza dell'innocente. E in verità non c'era nulla sulla terra di più importante della sofferenza di un bambino e dell'orrore che tale sofferenza si porta con sé e delle ragioni che bisogna trovarle»¹. All'innocenza profanata dalla malattia l'eutanasia sui minori aggiunge l'angoscia della rinuncia a lottare per la vita e la drammaticità della decisione di procurare la morte. Ecco perché non abbiamo potuto accogliere con indifferenza l'ennesima conferma di quanto già sapevamo da tempo, che in Belgio e Olanda viene legittimamente e sistematicamente praticata l'eutanasia sui minori. Perché continua ad apparirci una forma sconvolgente di violenza quanto ha ricevuto l'avallo di legislatori e giudici? Dove sta la violenza: nel dare la morte o nell'apparato bioetico che gli abbiamo costruito attorno? Non è violenza lasciar soffrire? Non è violenza chiedere l'assenso di un minore (quanto vuoi soffrire ancora?) a un atto così estremo? Non sarebbe violenza ignorare la sua volontà? Non è violenza collegare l'impotenza della medicina con un'offerta di morte?

Se il problema nel suo complesso resta aperto e sono tante le prospettive con cui è possibile

esaminarlo, la singola situazione è difficilmente valutabile. Le poche notizie di cui disponiamo sulla vicenda che ha colpito recentemente un minore in Belgio non ci consentono di affermare fino a che punto possiamo effettivamente parlare di eutanasia e non piuttosto di rinuncia all'accanimento terapeutico, di suicidio assistito e non piuttosto di sedazione terminale. Per me sono questi le distinzioni veramente importanti di una bioetica che va fatta sui casi concreti, al capezzale dei pazienti, e non sulle vaghe discettazioni dei manuali. Nei limiti in cui sia vero, vorrei però riflettere su un particolare, apparentemente marginale. Mi riferisco al fatto che il paziente avesse diciassette anni; avesse insomma quasi raggiunto la maturità e, quindi, il momento in cui avrebbe avuto il diritto di decidere in piena autonomia il proprio destino. Quasi ... Perché non aspettare? Perché aggiungere alla tragedia dell'eutanasia quello di un'infanzia violata? Questa soglia vicina e non valicata, giuridicamente rilevante e giuridicamente aggirabile, ha un enorme valore simbolico e ci aiuta a capire tante cose della bioetica e del nostro tempo.

Aspettare? La prima riflessione riguarda proprio il senso del tempo nella malattia, il fatto che durante la malattia la dimensione emotiva si sovrappone ed esclude la semplice scansione cronologica. Un giorno, un mese, un anno indicano il modo in cui "noi" osserviamo il malato e non certo il modo in cui il malato percepisce la propria condizione. Quanto è lungo un dolore a cui non si può porre rimedio? Quanto "dura" una malattia senza speranza? È il tempo a salvarmi dalla disperazione, quando ho ancora un minimo di fiducia nella guarigione. Ho questo dolore fortissimo, ma ... finirà. Sono sicuro che tra un giorno mi passa, tra un mese starò meglio. È sempre il tempo a condannarmi alla disperazione, quando le speranze vengono meno. In que-

¹ A. CAMUS, *La peste*, tr. it. Torino, 1978, p. 305.

sto caso tra un giorno diventa il peso insopportabile di ancora un giorno, tra un mese diventa ancora un mese. Il paziente è spesso considerato terminale esclusivamente per la prognosi infausta, indipendentemente dal “tempo” che gli resta da vivere, oppure perché ha raggiunto una soglia di decadimento irreversibile, il cui “termine” non sarà più segnato dalla natura, ma dalle tecnologie disponibili. Che senso ha dire che Eluana Englaro o Terry Schiavo hanno trent’anni, hanno quarant’anni? Non sappiamo cosa significano un anno o un minuto “per loro”. C’è il tempo della normale vita quotidiana, variamente scandito da un prima e un dopo. C’è il tempo, ossessivamente sempre uguale, del malato. C’è il tempo, drammaticamente senza senso, del morente. A quale tempo facciamo riferimento, quando calcoliamo la maggiore età di chi soffre?

Aspettare? Una società tecnologicamente avanzata non attende: o ha un rimedio oppure il problema viene cancellato. Uno dei problemi maggiori dell’eutanasia, in qualsiasi forma sia presentata, è costituito dalla difficoltà nell’impedire che un limite tecnologico divenga un rifiuto esistenziale, che l’impossibilità di curare divenga abbandono terapeutico e che l’abbandono terapeutico scivoli verso il dovere di dare la morte. Heidegger, nella polemica antiscientista che conduce in *Was ist Metaphysik*, afferma «del niente la scienza non vuol saperne niente»². Al di là degli arzigogoli della dialettica tra ente e ni-ente, questa perentoria affermazione ci fa riflettere sui meccanismi escludenti che può nascondere una certa visione della scienza e, a maggior ragione, della tecnoscienza. Tutto quello che non è curabile, classificabile, sondabile, mappabile, radiografabile, manipolabile, non esiste. Questa logica spietata dell’irrilevanza crea progressivamente una zona

² M. HEIDEGGER, *Segnavia*, tr. it., Milano, 1987, p. 61.

grigia in cui il non-malato e il non-curabile si confondono, relegati entrambi nell’orizzonte del «non vorremmo più saperne niente».

Perché non aspettare? Il *best interest*, il *miglior interesse* del minore, è uno dei concetti più vaghi dell’elaborazione giurisprudenziale, ma ha una patina di oggettività che consente una sua applicazione generalizzata. Come possiamo non dare attuazione al miglior interesse e perché attendere nel metterlo in atto? Il problema è che si tratta dello strumento formale attraverso il quale ogni giudice esprime il proprio modo di osservare la realtà. Una sorta di «haphazard approach»³ che poi finisce per riproporre costantemente il medesimo pregiudizio di fondo: dinanzi alla sofferenza e alle malattie incurabili la morte è sempre preferibile alla vita.

In tutte queste tre prospettive non abbiamo ragioni per arrestare la corsa verso la morte. Quasi ... l’impossibilità di rispettare quella soglia sottile che separa il minore dall’adulto diventa il simbolo di tutte le soglie che dobbiamo ignorare, per giustificare l’eutanasia. Per giustificare l’eutanasia non come scelta tragica ed estrema, ma come routine burocratica che non distingue tra impossibilità di curare e rifiuto delle cure, tra attenzione per la sofferenza e rifiuto della sofferenza, tra accettazione della morte e determinazione della morte, tra adulto e minore.

³ J. FORTIN, *Accommodating Children's Rights in a Post Human Rights Act Era*, in *The modern law review*, 2006/3, p. 300.

Camillo Barbisan

Bioeticista, Responsabile Servizio di Bioetica, Azienda Ospedaliera di Padova

Mail: camillo.barbisan@sanita.padova.it

1. «Vedo bambini che si sgretolano tra le nostre mani». Queste mani sono quelle di Cristina, la coordinatrice infermieristica di una realtà pediatrica nella quale lo sgretolamento delle vite non è una metafora, ma la parola che allude con straordinaria potenza evocativa non tanto alla morte, ma ai lunghi, lenti e sofferti percorsi del morire.

La malattia ed il dolore sono anzitutto e soprattutto esperienza della carne e del sangue e solo successivamente concetti, parole, idee. Fatti che sequestrano, che inchiodano le esistenze coinvolte come protagonisti e come accompagnatori. E che dire, poi, se tutto questo è proposto nello scenario della vita nel suo nascere e nel suo primo lento e progressivo affermarsi? Che dire ancora di ciò che la nostra tradizione culturale definisce complessivamente “dolore innocente”?

Ma la questione con la quale si vuole trovare la giusta relazione non è quella metafisica – cioè del concetto –, ma quella fisica – cioè dell'umanità ferita – e di ciò che le è dovuto. Senza la sintonizzazione con questo scenario la questione dell'eutanasia, e della eutanasia pediatrica, rimane concetto preda delle dispute filosofiche, politiche, giuridiche ma senza alcuna radicazione – nuovamente – con la carne e il sangue. In tal modo si perpetuerebbe l'atteggiamento dei saggi che, al cospetto delle sciagure, delle sofferenze e delle invocazioni di Giobbe, si limitano a riciclare le sintesi dei saperi loro propri, ma non colgono e non ascoltano il grido dell'uomo a cui la sorte tutto ha sconvolto e predato.

2. «Il vino nuovo va versato in otri nuovi altrimenti si rompono e vanno perduti sia gli otri

che il vino». La paradossi evangelica richiamata si presta ad evidenziare un ulteriore passaggio necessario in questo percorso di avvicinamento a quel nucleo incandescente cui è paragonabile la questione eutanasia pediatrica.

Di che cosa sono allusivi gli otri vecchi? Non si prestano forse ad essere metafora dei concetti e delle istituzioni che fino al presente hanno interpretato e gestito gli scenari del morire e della morte? Le idee filosofiche, teologiche, spirituali, ma anche gli assetti interpretativi delle norme giuridiche e, per finire, delle pratiche e dei comportamenti.

E il vino nuovo? L'elemento che mette a rischio la capacità di tenuta dei tradizionali contenitori? Da un lato i lineamenti propri del volto della medicina contemporanea sempre più potente nei suoi mezzi ed invasiva nel suo potere. Una medicina che, pur nella lodevole interpretazione dell'intenzione sanante, non può oltrepassare i limiti derivanti dal suo essere “solo” arte della cura e non certezza di guarigione. Di una medicina che, per una sorta di non ricercata eterogenesi dei fini, crea, appunto involontariamente, delle situazioni nuove, di vite sospese tra una vita che non c'è più e una morte che non c'è ancora. E dall'altro lato le percezioni che sul proprio corpo malato affiorano negli uomini e nelle donne che giustamente rivendicano la possibilità di prendere posizione, di scegliere, di decidere.

Da un lato la medicina che si interroga sul significato e sulle pratiche capaci di interpretare l'agire responsabile, e dall'altro gli uomini e le donne che domandano spazio per la manifestazione della propria autonomia, e della propria libertà. Tutto ciò, se viene misurato sullo sfondo della storia bimillenaria della medicina, è uno scenario assolutamente inedito sia per ciò che riguarda i due elementi separatamente considerati, ma anche per quanto attiene la loro rela-

zione. Su questo crinale sono collocate le questioni dell'informazione e del consenso, dell'appropriatezza delle cure, della desistenza terapeutica. Insomma, di tutto ciò che tenta di comporre e bilanciare i "poteri": quello della medicina e quello dei pazienti.

A tutti è noto come le tradizionali categorie descrittive, orientative e normative faticano ad assolvere al loro compito. Sovente esplodono oppure entrano in contrapposizione con gli scenari delle cure. Etica, deontologia e diritto consolidati, anche se aggiornati o riformati "non funzionano più".

Su questo stesso crinale sta anche la questione eutanasi non come caso speciale da trattare altrove, ma come faccenda che non può – tanto per iniziare – neppure essere approcciata al di là di questo orizzonte. Qui va posta la domanda sulla liceità e sulla legittimità della richiesta che un uomo malato rivolge ad un altro uomo – un medico, che Ippocrate definisce "quasi un dio" – di porre fine ad un'esistenza non più sopportabile, mediante un'azione e degli strumenti che solo lui può maneggiare. E sempre qui va pure riflettuta l'estensione della possibilità anche per il minore.

In modo sintetico ed eticamente orientato il recente pronunciamento della Corte Costituzionale del Belgio (29 ottobre 2015), chiamata a valutare una serie di ricorsi tendenti all'annullamento della Legge relativa all'estensione della possibilità di richiedere un atto eutanasi anche per i minori, richiama alcuni elementi provenienti dai lavori preparatori all'attività del legislatore in vista della elaborazione di una norma sull'eutanasi nel 2002. Tali elementi sono emblematici del tentativo di declinare i nuovi paradigmi etici all'interno della produzione legislativa.

Nel testo della Corte leggiamo tra l'altro: «Questa Legge attribuisce/riconosce al paziente il

magistero (magistère) sulla vita (...). La Legge ha liberato (libère) la parola del paziente e del medico in relazione al fine-vita (...)» (pag. 27) offrendo rassicurazioni sia al paziente che al medico. Ulteriormente, i giudici costituzionali belgi, nell'argomentare il rigetto della richiesta di annullamento, riconoscono la necessaria evoluzione della legislazione che porta ad integrare quanto previsto dall'Ordine dei Medici belgi in relazione al tema dell'età: «(...) l'età mentale di un paziente è da prendere in maggiore considerazione che non l'età civile» (pag. 28).

3. «Etica, progetto sulla vita buona e sulla buona morte». Nei perimetri dove si sviluppano attività di assistenza e cura il tema della scelta e della decisione è impegno quotidiano. È un'impresa etica perché ad essere in gioco è proprio la costruzione della relazione possibile tra la forma della cura e la figura del bene. Ma la configurazione del bene non procede esclusivamente attraverso il recepimento di principi astratti, calati "dall'alto", quanto piuttosto accade come l'esito di una faticosa elaborazione di un soggetto che integra, nella concretezza dell'esistenza – "nel basso" –, i nuclei dell'etica normativa, ponendoli in stretta relazione con la sua percezione del corpo, la sua considerazione del tempo, la sua valorizzazione delle relazioni. Tale è l'esperienza etica originaria che esprime il potere dell'uomo sulla sua vita e che trova sintetica espressione in un frammento eracliteo: «Ethos anthropo daimon» (ERACLITO, framm. 119). Il divino dell'uomo è la sua capacità di attribuire un senso al suo agire, al suo deliberare, al suo costruire una dimora degna per sé, fosse anche il suo corpo. La ricollocazione di questo frammento eracliteo nel nostro contesto induce a considerare l'impresa etica come lo spazio nel quale si decide del proprio essere, ci si assume la responsabilità di individuare la qualità pro-

priamente umana dell'esistenza intesa nella concretezza del vivere e del morire. Detto in modo stringente: è l'attribuzione della dignità che al meglio rappresenta il significato che io attribuisco alla mia esistenza, riferito alle modalità del mio vivere, ma anche del mio morire.

Questa è l'inesauribile attività che accade ogni volta che risulta possibile un'azione che proietta oltre l'indeterminato e che consente il perseguimento di uno scopo, di un fine che, il linguaggio comune esprime come "bene".

Di quale potere disponiamo per rigettare in prima istanza come "immorale" ed "illegale" – tanto per usare le consuete categorie della morale e del diritto – la richiesta che si origina da una meditata configurazione del "bene per me" che combina gli ingredienti malattia-dolore con corpo, tempo e relazioni e che sfocia in una invocazione di cessazione di strazio e di ingresso nella morte? Se questa fosse "volontaria, meditata e reiterata" perché ritenerla irricevibile? Perché ritenere "non degno" colui che la propone e la medicina "non degna" di riceverla? E può, inoltre, questa richiesta originata da una iniziativa volontaria, meditata e reiterata esser circoscritta da limiti di età? Ovvero, se questa provenisse da un "minore emancipato" – altro elemento dirompente per la tradizione giuridica – che sia dotato di "capacità di discernimento e di coscienza"?

L'ipotesi di una risposta negativa a questi interrogativi si fa sempre più problematica assumendo le sembianze di un rifiuto a considerare il valore ed il significato che devono essere riconosciuti ad una così ardita progettazione etica "anche" su questo crinale dell'esistenza.

Senza ombra di dubbio va riconosciuto che si tratta di un percorso che si distacca da quanto fin qui tracciato e condiviso. Tuttavia vi sono – come proposto – ben solide motivazioni per ritenere che esistono nuovi percorsi da esplorare

per i quali «Al andar se hace camino/camminando si fa (apre) il cammino» (A. MACHADO, *Cantares*). Anche la questione generale dell'eutanasia e quella particolare dell'eutanasia pediatrica vanno considerate – allorché proposte con i contorni di una volontà consapevole, meditata e reiterata – elaborazioni etiche, cammini impervi, ai quali offrire anche il dovuto accompagnamento normativo tale da consentire «a ciascuno la sua propria morte, il morire che viene da quella vita in cui (ciascuno) ebbe amore, senso e pena» (R.M. RILKE, *Libro d'ore III, Il Libro della povertà e della morte, 1903*).

Maurizio Benato

Componente Centro Studi FNOMCEO. Componente del Comitato Nazionale per la Bioetica delegato FNOMCEO

Mail: benatodr.maurizio@virgilio.it

«È singolare che oggi si debba parlare di un diritto di morire quando da sempre ogni discorso sui diritti si è riferito a quello che è il più fondamentale di tutti: il diritto di vivere ... A ragione la vita viene annoverata fra i diritti inalienabili ... Comunemente si aspira a dei diritti per promuovere un bene, mentre la morte è considerata un male o, nella migliore delle ipotesi, qualcosa a cui bisogna rassegnarsi ... Morendo noi non avanziamo alcuna pretesa nei confronti del mondo, ma al contrario rinunciamo a ogni possibile pretesa...ma come si configura la questione se in virtù di particolari circostanze il mio morire o non morire diventa oggetto di scelta?».

(H. JONAS, *Tecniche di differimento della morte e il diritto di morire*, in IDEM, *Tecnica, Medicina ed Etica. Prassi del principio di responsabilità*, 1985).

Ci sono almeno due chiavi di lettura antitetiche sotto il profilo morale del problema posto da Hans Jonas sulla liceità dell'eutanasia attiva; sono ben espresse dalle citazioni di seguito riportate :

- Ronald Myles Dworkin filosofo e giurista statunitense: *Far morire qualcuno con i mezzi che la società approva – ma che agli occhi dell'interessato rappresentano una terrificante negazione della vita – appare una forma di tirannia odiosa e devastante.*
- John Harris filosofo e docente di bioetica inglese: *Se il male insito nell'interrompere la vita finisce per fare del male alla persona cui la vita appartiene ... allora l'eutanasia volontaria non sarà condannabile da questo punto di vista.*

La questione è ancora irrisolta e non è mia intenzione in queste poche righe entrare nel merito della questione **“eutanasia si o eutanasia no”** ; mi limito da un punto di vista professionale medico a esaminare quella particolare forma di eutanasia che si presenta come un intervento diretto e attivo di un medico (in Italia non lecito) volto per pietà a porre termine alla vita di una persona affetta da un male incurabile su sua richiesta.

È questo il caso, per certi versi paradigmatico dell'eutanasia del malato che cosciente del decorso ormai irreversibile della sua malattia chiede, in piena lucidità, di morire con l'aggravio, come nel caso in discussione, che le decisioni appartengano ad un “minorenne consenziente”. Do per scontato, anche se non lo è certamente, che la scelta tra il dovere di vivere e il diritto di morire sia una scelta giustificabile sotto il profilo etico nelle condizioni in cui la malattia sia irreversibile e la morte segnata; mi soffermo su di un punto, che ritengo cruciale, ovvero che sia del tutto ovvio che questo atto commissivo spetti al solo medico e che la morte venga sistematicamente presa sotto tutela dalla classe medica. Il Codice di deontologia medica italiano è chiaro su questo versante.

Se il problema viene posto su di un piano del diritto individuale di dignità del morire, non si può che concordare nel riconoscere il diritto del malato terminale al solo caso di non proseguire le cure.

In questi, purtroppo non rari casi, la decisione spetta non solo al medico, il quale combatte ad oltranza pur di strappare un brandello di vita, senza che ciò diventi accanimento terapeutico, ma soprattutto al paziente nella sua autonoma decisione dopo essere stato correttamente informato sulla patologia e sulla terapia proposta, cui può dare o negare il suo consenso.

A tal proposito gli articoli 13, 14 e 15 del Codice di deontologia medica intervengono chiaramente a definire la situazione; sono l'espressione di una medicina consapevole dei propri limiti, che, proprio dall'assunzione di questi suoi limiti, cerca le soluzioni più vicine al rispetto della dignità umana del vivere e del morire. Una cosa è riconoscere il diritto del malato a non sottoporsi ad una terapia, altra cosa è aiutare **"attivamente"** il malato a porre fine alla sua vita.

Resta comunque da sciogliere il nodo etico-professionale se questa pratica può rientrare tra i doveri dell'esercizio professionale medico nei paesi in cui l'eutanasia attiva è normata. Fermo restando la clausola di coscienza del medico ben espressa nel codice italiano all'articolo 22 e che è assoluta, quando un compito assegnato contrasti con i suoi principi morali, l'eutanasia attiva, a mio avviso, non può essere inclusa *tout court* tra le competenze professionali.

Quell'azione mortale per il paziente in quelle determinate condizioni e nella fattispecie nel caso di cui oggi si discute, mette infatti in gioco per il medico il fine intrinseco della sua professione.

Colgo già le obiezioni.

Da tempo i confini della professione medica si sono allargati sino a includere funzioni come l'interruzione di gravidanza, la contraccezione, la sterilizzazione per motivi non medici, il cambiamento di sesso, la chirurgia estetica ecc, ecc, che vanno ben oltre gli antichi compiti del guarire ed alleviare il dolore e pertanto la visione tradizionale dei doveri del medico è di fatto largamente superata.

Non mi soffermo su questo ampliamento di funzioni; ma mi chiedo: ammesso che i confini della medicina non siano netti e tracciati una volta per sempre, non viene forse meno l'idea stessa di un confine, di un limite, quando si so-

stiene che sia lecito per il medico uccidere su richiesta i propri pazienti?

Nell'eutanasia attiva il medico si trova di fronte al fatto nudo e crudo di uccidere un suo paziente senza speranza di guarigione e che glielo chieda con insistenza, non fa venir meno l'atto mortale che egli è chiamato a compiere.

L'idea che la professione medica si evolva nel tempo non solo nelle sue conoscenze ma anche nei suoi scopi dimostrando tutta la sua storicità, non deve necessariamente farci pensare ad un relativismo finalistico degli scopi della medicina. La medicina è saldamente ancorata al principio del *"neminem laedere"* ampliato dal dovere di prevenire o rimuovere un danno, un male altrui e, ancor più attivamente, nel dovere di procurare il bene.

Non solo, ma la nostra ricca tradizione latina e mediterranea dell'etica delle virtù coinvolge più profondamente il medico, non lo lega all'aridità contrattualistica di un principio che appartiene maggiormente alla chiave interpretativa di matrice anglosassone, piuttosto valorizza la sua libertà e la coscienza del malato, prospetta per entrambi un reale universo di *"bene morale"*.

E principi morali per il medico sono: il paziente stesso, la sua salute, il sollievo dalla sofferenza, la dignità della persona, la qualità e il rispetto della vita.

La medicina pertanto si differenzia dalla manipolazione umana.

La *"manipolabilità"* dell'uomo ad opera dell'uomo stesso potrebbe spingere gli esseri umani a ritenere di non essere fini per se stessi, ma tali in quanto utilizzabili da altri esseri umani con conseguenze inimmaginabili.

Il medico può spingersi a tanto senza sconvolgere completamente il senso della sua professione?

Non lo penso, perché il senso della professione medica non viene meno anche se si esercita in condizioni contingenti.

L'essenza non può che esprimersi nella contingenza ed è in questa che si esprime l'essenza parafrasando *Martin Heidegger*. Questa considerazione è senza dubbio filosofica ma penso che si possa adattare alla nostra discussione.

Del resto questo vale anche per altre professioni: fallirebbe lo scopo della sua professione un giudice che non fosse imparziale.

Per i favorevoli all'eutanasia sciolta dai suoi riflessi sociali, ovvero eutanasia intesa come scelta consapevole e eticamente sostenibile di un malato terminale, si dovrebbe porre pertanto l'ulteriore problema di chi in concreto dovrà togliere la vita anche se dolcemente.

Questo non significa l'estraneazione dal giudizio clinico di prognosi infausta da parte del medico, ne' dalla salvaguardia della correttezza della tecnica farmacologica, significa che il problema dell'eutanasia, se fosse giuridicamente contemplato anche nel nostro Paese, non si risolverebbe estendendo in modo indebito le funzioni del medico, ma richiederebbe una co-responsabilità diretta e attiva di quanti nella sfera intima familiare e amicale del paziente portano con lui il peso di questa estrema decisione. Il fatto che a voler morire sia un minore senza possibilità di guarigione e con l'assenso dei genitori o dei rappresentanti legali non muta il luogo del dramma, ma incide maggiormente sul ruolo dei protagonisti richiamandoli alla responsabilità del peso della loro scelta.

Alberto Bondolfi

*Professore emerito di Etica all'Università di Ginevra.
Già direttore del Centro per le Scienze Religiose, Fondazione Bruno Kessler, Trento
Mail: alberto.bondolfi@unige.ch*

Un commento in prospettiva elvetica

La notizia dell'entrata in vigore della nuova legge belga sull'accesso di minori capaci di discernimento alle pratiche di eutanasia e di suicidio assistito – che completa quella già esistente e di portata generale – si è diffusa in Svizzera come in molti altri Paesi europei. Molti commenti hanno messo in rilievo il diverso approccio che la Svizzera ha nei confronti delle fasi finali della vita umana rispetto agli altri Paesi europei e alle loro legislazioni.

Prendo dunque l'occasione, gentilmente offertami dalla Rivista di BioDiritto, per precisare alcuni aspetti della problematica generale legata alla gestione del decesso, non tanto per rivendicare una specificità nazionale od una autarchia normativa, quanto per mettere in evidenza a chi mi leggerà in Italia come sia complessa la ricerca di un consenso europeo in questo ambito e quali siano le vie maggiormente promettenti rispetto invece a tentativi che fino al momento presente non hanno sortito l'effetto voluto.

Le leggi svizzere che regolano i conflitti che possono presentarsi sul confine tra la vita e la morte sono estremamente poche di regole e procedure. Il legislatore sembra voler mostrare una certa ritrosia a regolare questi aspetti della vita in società e si limita a prevedere due sanzioni penali diverse per due pratiche di quest'ambito. All'art. 114 del codice penale (codice relativamente recente poiché in vigore dal 1937) si prevedono pene relativamente lievi nei confronti di coloro che uccidano una persona su sua esplicita e reiterata richiesta e per motivi di compassione. All'art. 115, invece, si stabiliscono sanzio-

ni penali, pure lievi, nei confronti di coloro che aiutino una persona a suicidarsi, per motivi "egoistici", cioè volendo trarre profitto soprattutto pecuniario da una tale attività di sostegno. Qualora questi "motivi egoistici" non ci fossero, il suicidio assistito viene considerato una condotta lecita.

Queste due disposizioni sono il risultato di un lungo lavoro di armonizzazione tra 26 diversi codici penali cantonali già difficilmente gestibili negli anni '30 del secolo scorso. Ma lo sforzo del legislatore, finora, si è limitato a queste due previsioni di sanzione penale. L'attività dei medici ed i loro rapporti con i pazienti venivano gestiti soprattutto da "direttive" formulate dall'Accademia svizzera delle scienze mediche, organismo professionale e corporativo che emanava ed emana questi atti, privi di forza di legge.

Comunque, il rapporto medico-paziente rimane regolato da un'affermazione di principio secondo cui ogni attività medica è da valutarsi all'interno di un rapporto in cui il paziente affida al medico il mandato di curarlo. Ogni qualvolta il paziente volesse ritirare tale mandato, il medico non è più legittimato a continuare questo rapporto di cura. Ciò vale, con qualche ulteriore precisazione, anche per il paziente psichiatrico. Come si può ben vedere, le leggi svizzere non manifestano esplicitamente una volontà di regolare le condotte delle ultime fasi della vita umana. Nei due articoli citati del codice penale non si precisa che l'omicidio del consenziente sia una pratica con caratteristiche specifiche in un contesto di fine vita, né si parla, all'art. 115, del ruolo particolare del medico o si afferma che l'assistenza al suicidio, per essere esente da pena, debba essere esercitata da un medico. Ancor meno si afferma che tale condotta rilevi limitatamente ad un contesto di fine vita.

Come si può ben vedere siamo molto lontani dalle intenzioni del legislatore belga e dei Paesi del Benelux in genere e dai loro tentativi di regolamentazione. Questi Paesi hanno voluto esplicitamente regolare le fasi finali della vita umana, così come esse si configurano in società altamente medicalizzate. Questa diversa volontà spiega forse anche l'intensità dell'attenzione dell'opinione pubblica europea nei confronti dei tentativi intrapresi nel Benelux, rispetto invece all'estrema sobrietà delle poche norme vigenti in Svizzera. Queste ultime sembrano essere meno controverse anche se, esaminate nel dettaglio e tenendo anche conto dell'attività, molto limitata, dei tribunali in questo ambito, esse sono di fatto radicalmente più permissive e generiche di quelle dei Paesi del Benelux.

Questa mia osservazione può essere compresa se si pone mente al fatto che in Svizzera, a partire da un'esegesi particolarmente "liberale" dei due articoli del codice penale evocati, la pratica del suicidio assistito viene esercitata da associazioni di volontari, tutti chiaramente non medici, né facenti parte del personale sanitario, e praticata a titolo gratuito nei confronti dei membri di queste stesse associazioni.

Siamo di fronte ad un approccio del tutto diverso che, se presentato ad un pubblico fuori da questo Paese, provoca talvolta stupore e timore. Si pensa, e la cosa è del tutto comprensibile, che là dove lo Stato si limitasse a stabilire regole molto generiche senza entrare nei dettagli e senza prevedere procedure precise, le pratiche eutanasiche si allargherebbero a macchia d'olio. L'esempio della Svizzera dimostra, almeno in questo territorio, esattamente il contrario. I medici rimangono totalmente al di fuori di queste pratiche e le associazioni agiscono al loro interno nei confronti dei loro membri. Così ad esempio Exit, l'associazione che raccoglie il maggior numero di aderenti, richiede che il sui-

cidio assistito avvenga senza un'opposizione esplicita da parte dei parenti di colui che vuol togliersi la vita. Quest'ultimo deve essere afflitto da una malattia grave e terminale, oppure essere fortemente debilitato nella sua invalidità. La volontà della persona che richiede il suicidio assistito deve essere chiaramente documentata in modo che sia evidente la sua capacità di intendere e di volere e la sua capacità di prestare un consenso libero ed informato. I tribunali non intervengono, salvo il caso in cui si fosse in presenza di una precisa accusa. Le associazioni stesse, comunque, non intendono correre alcun rischio e chiamano spontaneamente i funzionari di polizia dopo che il suicidio assistito ha avuto luogo. Questi funzionari intraprendono una sommaria inchiesta per verificare il rispetto dell'art. 115 e gli organi giudiziari, una volta verificate queste condizioni, archiviano il fascicolo ritenendo che non ci siano gli estremi per intraprendere un'azione penale.

I media svizzeri, che già conoscono quanto il suicidio assistito è praticato nella Confederazione elvetica, non hanno mostrato un'apprensione particolare quando il Belgio ha ampliato la propria legge, applicandola con una particolare precisione ed amore del dettaglio, ai minori capaci di consenso. Infatti, già da anni in Svizzera, il criterio del consenso libero ed informato, cardine di ogni rapporto tra medico e paziente, viene applicato ai minori quando quest'ultimi siano considerati capaci di comprendere la loro situazione di esprimere la loro libera volontà. Così, prima di ogni intervento chirurgico, gli adolescenti firmano loro stessi l'atto con cui autorizzano il personale medico ad intervenire sul loro corpo.

L'opinione pubblica svizzera ha comunque reagito al "caso belga" rendendosi conto che la nuova legislazione, che prevede una procedura da seguire fedelmente, è estremamente precisa

e dettagliata, mentre in Svizzera l'attività dei medici è soprattutto autoregolata.

Questo mio sguardo veloce sui due contesti evocati, quello belga e quello svizzero, mette in evidenza quanto variegato sia il paesaggio europeo quando si vogliono osservare con attenzione le varie legislazioni che toccano le pratiche di fine vita. Questa varietà di mentalità, di pratiche e di regolamentazioni causa indirettamente anche il cosiddetto fenomeno del "turismo della morte". In genere si tende ad amplificare oltre misura questo fenomeno senza volerlo quantificare con precisione. In realtà si tratta di un fenomeno relativamente marginale, anche se non va visto come una "bagatella".

In Svizzera il numero dei suicidi assistiti su persone provenienti da altri Paesi e dunque non residenti sul territorio elvetico ammonta circa ad una cinquantina all'anno, su un totale di circa 400 suicidi assistiti. Per questo motivo il parlamento elvetico non ha ritenuto urgente prevedere una normativa che regolasse specificamente questo fenomeno.

Rimane invece urgente la ricerca di una maggiore convergenza normativa nell'insieme dei Paesi europei che fanno parte del Consiglio d'Europa. Quest'ultimo organismo ha tentato alcuni anni fa di formulare un testo comune, ma il tentativo fallì, soprattutto per l'opposizione decisa da parte della Germania. Da allora a Strasburgo nulla si è mosso. Mi auguro che questa ricerca di un consenso convergente tra i vari Paesi europei, pur nel rispetto delle diverse sensibilità e delle varie culture giuridiche, possa riprendere e portare a risultati coerenti a beneficio di tutti coloro che vivono su questo continente.

Ricardo Chueca

Professor of Constitutional law, Universidad de la Rioja
 Mail: ricardo.chueca@unirioja.es.

The author is particularly thankful to Oscar J. Urrutia and Ricardo Chueca González for the linguistic revision of this contribution

The editor of the magazine has asked us for our opinion on the euthanasia of a minor that was carried out in accordance with existing regulations in Belgium, ostensibly for the first time. The very presentation on the issue by Carlo Casonato highlights the problems related to these regulations and putting them into practice. Yet, if a procedure is found acceptable whereby the life of a minor is taken after the person requests this, I do not regard it as easy to improve on current Belgian regulations in any substantial way.

And neither do I intend to dedicate these few lines to bioethical issues, while I am even less of a mind to cast a veil over the pathos of the whole practice of euthanasia, which only induces human beings to viewing it as a unique, definitive and irreversible solution (as well as to sharing it with their nearest and dearest). Neither do I have an opinion as regards those who hold that perpetual sedation involving a loss of conscience, and therefore of one's identity, is a better way to come by that selfsame death: basically a death in such a case that is devoid of individuality. Nor do I have an opinion, obviously, as regards anyone who prefers to go through the pain and anguish at the end. What I will say is that all these options seem to me to be as humane as they are acceptable, if they are freely chosen by the person directly affected. Just as they appear to me to be illegitimate if they are foisted on them.

The food for thought that I propose goes down a different alley. And it is intended to go fur-

ther, quite a lot further, than the case presented to us as an excuse for reflection.

I believe that the basic problems about the end of life today, whatever the circumstances, concern a deep-seated change in the relationship between the State and the individual.

The State came into being as justified by the protection of human life. Or, to be more precise, we confer on the State the power to decide on our vital existence in exchange for security. I think that nobody has put this into words better than Hobbes did in *Leviathan*, at the beginning of Chapter XVIII.

Viewed in this way, the evolution of the State is very illustrative. For over four centuries it has been master over our lives, given that this has meant the power to apply the death penalty. The check on State power, which came with the French revolution, was only to affect the guarantees of the judicial procedure that imposed such a punishment. But such excessive power was to be maintained.

The situation was to take a turn for the worse, a chilling one, when in the first half of the twentieth century it was to be the State itself which was to test how efficiently the mass extermination of human beings could be carried out. The two world wars, the concerted annihilation of segments of mankind that were declared to be enemies of humanity, and Hiroshima and Nagasaki are, to name but a few, examples of a new and shocking phenomenon that triggered a reaction: the need to set limits on the machinery of the State and strip it of its sway over the freedom to act of individuals regarding the lives.

In the second half of the twentieth century we saw a process of partial and qualified removal of such power. The abolition of capital punishment as a facet of State power, together with other major changes, began a kind of historical

giving back of their own life to the only feasible proprietor, namely the individual.

Fundamental rights, or similar legal concepts, and norms enshrined in constitutions have confirmed a system of curbing the power of an increasingly threatening, yet more necessary, State.

The right to life, which is a very recent one, has emerged in contrast to the State; as a negation of the very thing that brought it into being. The holders of the right to life, the citizenry, was thus to be endowed with the *means to oppose* the power of the State, which had, up to then, been in command of their lives.

But no more than that. The right to life, life itself, has never embraced a right *over* that same life on the part of the holder of the right. It has therefore been an empty right. A hollow one. Devoid of content. The only content which it has actually had has consisted of that *means to oppose*. The right to life has emerged in opposition to the State, but it has never consisted of anything other than that, a mere means to oppose.

The novelty here, which we can see in the case that has given rise to these musings, is the emergence of a radically new environment as regards making decisions, this having arisen from a raft of factors that have all come together over just a few decades, especially in the final quarter of the twentieth century.

On the one hand, there are the technological breakthroughs that have also been applied in biomedicine and in clinical treatments and which have moved ahead at a hitherto unexpected pace. Most particularly those that concern the notion of clinical death, palliative treatments and the sourcing of organs for transplants.

On the other hand, there are changes in social values which had remained unaltered over cen-

turies. Social culture has changed as regards death, the way of dying in advanced societies and, above all, the perception in the more developed countries (which has been prompted by such breakthroughs) that man has conquered new territory in terms of making decisions — that marking the end of his own life.

All of this suggests a scenario where a right *over* our own existence appears *necessary* to sort out problems associated with the medical conditions at one's clinical end. So this is not just a straightforward matter of the means to oppose, or of reacting to someone who threatens us with taking our lives.

It is a newfound, radically personal, power which is absolutely vital when it comes to facing up to new scenarios that call for a decision. A highly personal decision that we either take ourselves or else which someone will take for us. Non-decision has no place here.

We must decide, not on living or dying, but (at least for the time being) just on the conditions at our death.

We could therefore say, from the point of view of the history of the institution of the State, that what we have is a *restoration* of power. However, this power which has now come into being is new to the human race. In contemporary terms, human beings have never had it, and, naturally, never had it formalized as a right in the face of any power.

The starkest difference is that it is a right which, as with any other of a fundamental nature, calls for a new role for State political power: cooperation in the exercise of such a right. Or, alternatively, a formal declaration that having control over your own existence belongs to the realm of *agere licere* (a model which Swiss non-regulation is probably quite close to).

This posits a new role for the State that is qualitatively different. And what the precise role of

each State is should be something for us citizens to decide, according to the systems in those democratic States where the rule of law prevails.

If we choose to commit to the State, we will demand provision in the form of guarantees of the right conditions for each individual to make a decision about the end of their life. A State guarantee of the freedom of individuals to act. Yet this is not something that is straightforward or easily done, as the concept of the State was originally justified, and has been so over centuries, as being there to curb such acts and, above all, the free expression of individual liberty that they embody.

The example of the difficulties in making this transition which we might cite on the legal front is the fragility of the current situation. Cases of assisted suicide or euthanasia are held to be acts of a criminal nature, have the typical ingredients that constitute a criminal scenario, and are culpable although not punishable actions. It is thus the State which frames how these are prosecuted in practical terms. We do not know how long it will be possible for a society to accept the power of having control over the taking of one's own life while the acts required to do this remain legally defined as criminal, albeit not prosecutable under certain circumstances. This friction is the source of all the problematic issues facing us as legal commentators and which we have to judge as legal ones, even though this is not always in fact the case.

Yet, if the reach of the sovereign power which the State wields no longer extends to the lives of those whom it rules over, we see no other solution than to give back that power to those who have ownership over this sovereignty.

But, legally speaking, therein lies the rub.

If this is so, beyond any technical improvements that one might suggest, the Belgian regulations

seem consistent and in keeping with future trends.

Roberto Conti*Consigliere della Corte di Cassazione*Mail: robertogiovanni.conti@gmail.com**Eutanasia**

Pur non considerandomi esperto in materia ho accettato l'invito rivoltomi da Carlo Casonato a riflettere sul tema di 'eutanasia minorile'.

L'unica lente che cercherò di indossare è e non può che essere quella del giudice.

Non che questa prospettiva risulti agevole, sia chiaro.

Anzi, in questo come in altri temi biogiuridici indossare la toga di giudice significa farsi carico di una responsabilità enorme, rivolgendosi la funzione giudiziaria contemporaneamente a fornire una risposta ad una domanda di giustizia sulla base di articolate conoscenze, multiple e pluridisciplinari, ma anche a fronteggiare la portata endo ed extraprocessuale che ogni decisione in materia, sia essa proveniente da un giudice di merito che dalle giurisdizioni superiori, è destinata ad assumere (CASABURI, *Le decisioni di fine vita: una prospettiva europea*, in *Corr. merito*, 2010, 237). Tutto ciò in un contesto globalizzato, 'governato' dai *mass media* e dalla globalizzazione, nel quale i parametri di valutazione dell'operato giudiziario vengono, a volte, filtrati e rilette in modo non appropriato.

Ora, se già il tema dell'eutanasia presenta profili di complessità marcati (per tutti RUGGERI, *Il testamento biologico e la cornice costituzionale (prime notazioni)*, in www.forumcostituzionale.it); *id.*, *Dignità versus vita?*, in www.rivistaaic.it; D'ALOIA, *Diritto di morire? La problematica dimensione costituzionale della "fine della vita"*, in *Pol. dir.*, 4/1998, 601; CRICENTI, *Il diritto di morire*, in https://www.personaedanno.it/attachments/article/39738/Il_diritto_di_morire.pdf) il tentativo di approfondirne gli aspetti con riferimento alla figura del minore si arricchisce, all'evidenza, di

ulteriori elementi di complessità collegati alla condivisa opinione per cui la persona minore non può essere identificata con quella adulta per la diversa protezione offerta dall'ordinamento alla sua condizione (art.30 Cost.) e per il diverso bagaglio di esperienza, conoscenze e capacità di discernimento di cui il minore è portatore. E se a questo dato di partenza si aggiunge quello che la nozione di minore è essa stessa poliedrica in relazione non soltanto allo sviluppo fisico e psichico del 'non adulto' – grande o piccolo – (LALANNE-LANDI, *Gli aspetti generali del consenso al trattamento sanitario*, in *La responsabilità medica* a cura di Ruffolo, Milano, 2004, 248-249), ma anche ai condizionamenti ambientali e sociali nei quali il minore matura il proprio progetto di vita, potrebbe serenamente concludersi che il tema è talmente difficile da suggerire, anche al più accorto giudicante, una fuga più o meno onorevole.

Ma il punto è che il giudice non può fuggire, non può sottrarsi dall'esaminare la vicenda che gli viene prospettata, non può intraprendere, come invece il legislatore talvolta preferisce o trova agevole, una condotta di astensione. Egli è obbligato a *ius dicere*, non essendogli consentito un *non liquet* (CONTI, *I giudici e il biodiritto*, 2015, 98).

Ma occorre dire qualcosa in più sul punto.

Proprio l'ambito che qui si affronta suggerisce in termini ancora più marcati l'opportunità di un ricorso al diritto quanto più sobrio possibile, proprio perché i dilemmi morali, quando emergono e rendono inevitabile il diritto, rendono appropriata la forma del giudizio, anziché quella della legge in ragione dell'assoluta singolarità e irripetibilità del caso, non assimilabile ad altri (FERRAJOLI, *Diritto fondamentali e bioetica, La questione dell'embrione*, in *Trattato di biodiritto*, a cura di RODOTÀ e TALLACCHINI, *Ambito e fon-*

ti del biodiritto, Milano, 2010, 230). Inevitabile, per usare le parole di Antonio Ruggeri, dunque la “delega” a bilanciamenti in concreto, affidati agli operatori (e, segnatamente, a giudici e tecnici) - RUGGERI, *Dignità versus vita?*, cit., 10.

Ed allora, l'imbarazzo nel quale si trova il giudice non può costituire un alibi, egli comunque dovendo ricercare le «vie di uscita da un labirinto, nel quale l'orientamento è quello dei valori di fondo da cui il giudice parte; o meglio, dal peso specifico che il giudice assegna ai valori di fondo nell'esercizio di quell'ars combinatoria di elementi differenziati ed in perenne potenziale conflitto cui è costretto il giudice (ma prima di lui il legislatore e l'amministratore) in un ordinamento pluralistico» (SILVESTRI, *Scienza e coscienza: due premesse per l'indipendenza del giudice*, in *Riv. dir. pubbl.*, 2004, 2, 17).

Detto questo va fatto un passo avanti.

Rispetto al poliedrico tema dell'eutanasia (v., sul punto, BOLOGNA, *Il diritto e le decisioni di fine vita nella tradizione giuridica occidentale*, in *Dir.famiglia*, 2009, 450), in effetti, potremmo immaginare un mucchio di questioni diverse tra loro anche se connesse alla richiesta proveniente dal minore e/o dai di lui genitori o dal medico di porre fine all'esistenza del minore. E ciò proprio in relazione ai casi multiformi della vita di un minore, affetto o meno da malattia incurabile e senza speranza, affetto o meno da sofferenze insopportabili, capace o meno di comprendere il significato di una condotta attiva destinata a procurare la morte anticipata o ad impedire la prosecuzione delle cure alle quali è sottoposto, capace o meno di esprimere in maniera libera la propria volontà, supportato o meno dal consenso di uno o di entrambi i genitori e/o dal sanitario.

Sono talmente plurime le variabili che appare impossibile prospettare in queste poche note le possibili soluzioni.

In questa sede si proverà ad offrire un minimo di coordinate seguendo le quali sembra possibile giungere alla migliore e più giusta soluzione della vicenda giudiziale.

L'uso del termine *giusto* appena fatto non deve ingannare, non intendendosi qui affatto suggerire o giustificare l'adozione di soluzioni che, per intenti più o meno compassionevoli, sono pervenute, alla soluzione di un caso concreto agganciandolo ad un percepito senso di equità non corrispondente all'inquadramento legislativo (CASONATO, *Introduzione al biodiritto*, 189; CHIEFFI, *Introduzione. Una bioetica rispettosa dei valori costituzionali*, in *Bioetica e diritti dell'uomo*, a cura di L. CHIEFFI, Torino, 2000, XXVII). Anzi, il concetto di *giusto* viene qui usato per marcare la necessità di un rigoroso quanto attento esame del giudice verso le fonti, nazionali e sovranazionali che appaiono ineludibili per lo svolgimento del suo compito e verso i fatti che si vanno componendo innanzi a lui.

Occorrerà partire da un dato imprescindibile, riguardante adulti e minori, rappresentato dalla tutela della vita, essa rappresentando il nocciolo duro dei diritti protetti dalla Costituzione e dalle Carte dei diritti fondamentali (art.8 CEDU) – v. sul punto Salvato, *Relazione svolta alla tavola rotonda su “Gli approdi della corte edu in relazione al bilanciamento degli interessi coinvolgenti i diritti fondamentali: la vita, la riservatezza e la libertà di informazione, l'uguaglianza”*, in www.csm.it.

Vi è, poi, il riconoscimento del diritto del minore, in quanto persona ed a prescindere dalla propria capacità di agire di stampo codicistico (art.2 c.c.), ad esprimere la propria volontà rispetto alle cure, in sostanziale superamento dell'ormai inadeguata visione fondata sull'integrità fisica del proprio corpo (FERRANDO, *Il principio di gratuità biotecnologie e “atti di disposizione del corpo”*, in *Eur.dir.priv.*, 2002, f.3,

766) e sulla incapacità di agire del minore – art.2 c.c.– (LARIZZA, *Il diritto alla salute del minore: profili penalistici*, in *Trattato di biodiritto*, diretto da RODOTÀ e ZATTI, In *I diritti in medicina*, a cura di LENTI, FABRIS e ZATTI, Milano, 2011,464). Tale prerogativa, parimenti fondamentale, non sembra potersi revocare in dubbio, in questa direzione non solo militando il bagaglio costituzionale (artt.2, 13, 32 Cost.; v. Corte cost. n. 438/2008), convenzionale (art.8 CEDU) e della Carta dei diritti fondamentali dell’U.E – art.3 – usualmente richiamati come base del principio dell’autodeterminazione e della libertà delle cure, ma anche il quadro sovranazionale, orientato verso la medesima direzione, oltre al riconoscimento del diritto del minore ad esprimere il proprio avviso nei procedimenti che lo riguardano (Convenzione di Oviedo – art.6 c.2 –, Convenzione ONU sui diritti del fanciullo – artt.12, Convenzione di Strasburgo sui diritti del fanciullo del 1996 – artt. 3 e 6; art.24 Carte dei diritti fondamentali dell’Unione europea – (v. sul punto, Cass.n.21748/2007, sul noto caso Englaro). Il principio dell’autodeterminazione, tuttavia, nella materia di cui discorriamo, non assume caratteri di tirannia, assolutezza ed invincibilità. Tratti, questi ultimi, che a ben considerare non appartengono, in generale, ai diritti fondamentali – i quali nascono per bilanciarsi fra loro (CONTI, op.cit.,126) –. Ciò, va detto subito, non perché l’autodeterminazione del minore contenga meno di quella dell’adulto, ma in ragione del fatto che alla persona minore l’ordinamento attribuisce un valore talmente elevato da garantirne una protezione rinforzata, rappresentando l’essenza più pura della società e il suo stesso divenire. Ciò non significa adottare o sposare una concezione paternalistica, né prediligere una soluzione indirizzata a priori verso la svalorizzazione della volontà del minore in favore di quella dei genitori o del sanitario, ma semmai

dare pienezza al concetto di superiore interesse del minore al quale l’ordinamento è orientato, per raggiungere il quale la volontà del suddetto va necessariamente comparata e valutata insieme a quella dei genitori (v. Corte cost. n. 262/2004, a proposito della potere-dovere dei genitori di adottare misure idonee ad evitare pregiudizi alla salute del minore).

Orbene, questo superiore interesse trae origine da un coacervo di fonti normative, ancora una volta nazionali e sovranazionali ed assume, a sua volta, natura composita, sullo stesso convergendo altri interessi e altri ‘attori’ sulla scena (da ultimo, v. LAMARQUE, *Prima i bambini. Il principio dei best interest of the child nella prospettiva costituzionale*, Milano, 2016).

In prima battuta compaiono – e direi, meglio, si affiancano – per l’appunto i genitori, ai quali non possono non riconoscersi, anche fuori dal tema della rappresentanza agli stessi normativamente riservata, importanti e decisivi compiti di ‘cura’ del minore, senza i quali la volontà del minore stesso o non è particolarmente rilevante – per i casi in cui il minore è privo della capacità di discernimento – ovvero richiede di essere valutata in modo coordinato con quella dei genitori stessi, questi ultimi risultando più di ogni altro portatori dell’esperienza di vita del soggetto che hanno contribuito a mettere al mondo o, in ogni caso, a crescere, allevare ed educare, per modo che il consenso o il dissenso che gli stessi manifestano è sempre espresso non in rappresentanza e al posto del minore (art.320 c.c.) ma ‘per’ il minore e per la sua cura (FERRANDO, *Il principio di gratuità biotecnologie e “atti di disposizione del corpo”*, in *Eur.dir.priv.*, 2002, f.3, 773; LA FORGIA, *Il consenso informato del minore “maturo” agli atti medico-chirurgici: una difficile scelta d’equilibrio tra l’auto e l’etero-determinazione*, in *Fam. dir.*, 2004, 409). In questo senso si apprezzano nel loro reale si-

gnificato tanto l'art. 37 c.1 del codice di deontologia medica del 2006 che l'art. 315 bis comma 3 c.c. che obbliga i genitori ad ascoltare il minore capace di discernimento prima di adottare scelte sul medesimo incidenti.

Il medico, d'altra parte, è il soggetto portatore delle conoscenze specifiche senza le quali la volontà del minore e dei genitori non può dirsi correttamente e validamente espressa, lo stesso non soltanto giocando il proprio ruolo di assistenza e cura della salute del minore ma, ancora prima, di informatore qualificato ed insostituibile di ciò che il minore deve sopportare in funzione della salvaguardia della sua salute.

La platea dei soggetti chiamati a cooperare per l'individuazione del migliore interesse del minore potrebbe peraltro ampliarsi fino a coinvolgere quella del *protettore naturale del minore*, non necessariamente coincidente col genitore – LENTI, *Il consenso informato ai trattamenti sanitari per i minorenni*, e LARIZZA, *Il diritto alla salute del minore: profili penalistici*, entrambi in *Trattato di biodiritto, I diritti in medicina*, diretto da RODOTÀ e ZATTI, *I diritti in medicina*, a cura di LENTI, PALERMO FABRIS e ZATTI, Milano, 2011, 424. Ora, ci siamo attardati su queste apparentemente banali e scontate affermazioni poiché il compito del buon giudice è proprio quello di acquisire nel modo più completo le volontà informate, concordanti o divergenti che siano, di questi *attori*. E per far ciò il giudicante sarà chiamato a verificare che la volontà espressa dai soggetti 'non medici' presenti alcuni tratti essenziali per potere qualificarsi come validamente espressa.

In questa prospettiva, è qui sufficiente rinviare a quella sorta di schema protocollare del consenso in materia sanitaria già ricordato in passato (CONTI, *I giudici e il biodiritto*, op.cit., 127 ss.) per dire che la fase processuale di acquisizione e verifica delle condizioni nelle quali concreta-

mente versa il minore, come anche i vari 'consensi' o 'dissensi' informati costituisce il dato qualificante dei procedimenti nei quali è in gioco 'la vita', dovendosi suggerire un particolare rigore nella loro acquisizione. Né, ancora, potendosi escludere – ma anzi dovendosi auspicare – in capo allo stesso giudice, l'utilizzazione di poteri di acquisizione sganciati dalle istanze esposte nel giudizio dai vari 'attori' egli stesso partecipando, per ciò che gli compete, alla realizzazione del migliore interesse del minore. Ciò che potrebbe rendere necessaria l'acquisizione, anche *ex officio*, di ogni elemento utile di conoscenza in ordine all'attuale condizione di salute del minore e al suo grado di maturità e discernimento.

Siamo così giunti, in questo necessariamente sommario quadro d'insieme, al momento della decisione. Il giudice ritorna ad essere solo, dopo avere sondato, risondato, verificato i fatti, le istanze, la reale e persistente libertà dei soggetti coinvolti, nonché le consulenze tecniche o di parte, i pareri ed è chiamato a decidere. Come decidere? Cosa fare?

Impossibile fornire una risposta, come si è detto, perché plurime possono essere le domande – rifiuto alle cure, rinuncia alle cure, richiesta di morire –.

Può soltanto dirsi che sulla base del quadro di insieme normativo interno sopra succintamente evidenziato, al quale anche la giurisprudenza della Corte edu riserva un ampio margine di apprezzamento in materia – per tutti v. Corte dir. uomo, *Pretty c. Regno Unito*, ove si è ritenuto che l'imposizione di un trattamento medico senza il consenso del paziente, *se è un adulto e sano di mente*, costituirebbe un attentato all'integrità fisica dell'interessato che può mettere in discussione i diritti protetti dall'articolo 8, paragrafo 1, della CEDU – non può escludersi che il giudice (minorile, nel caso di specie) deb-

ba autorizzare, su richiesta stessa del minore – legittimato per il tramite dell'art.75 c.p.c. (Stanzione, *Personalità, capacità e situazioni giuridiche del minore*, in *Dir. fam. e pers.*, I, 1999, 260 – l'interruzione delle cure del soggetto che si trova in condizioni di infermità irreversibile e destinatario di cure parimenti dolorose ed abbia manifestato liberamente la volontà di interrompere il trattamento medico, potendo (e in taluni casi dovendo) quel giudicante non assecondare le diverse volontà espresse sul punto e decidere in modo diverso dall'avviso dei genitori e/ o dello stesso medico (sul punto v. GHIDONI, *Le terapie mediche per il bambino imposta dal giudice di fronte al rifiuto del genitore*, in *Minori e giustizia* 2001,2,133; LARIZZA, op.cit., 474, LENTI, 453). E ciò proprio in forza del principio della tutela della dignità umana e dell'autodeterminazione espresso da un soggetto ritenuto giudizialmente dotato di piena capacità di discernimento che, in relazione alla vicenda concreta, può rappresentare l'unica scelta per alleviare le sofferenze di chi è destinato a morte pressoché certa, a fronte di un avviso dei genitori fondato su irrazionali preferenze verso cure sanitarie non vagliate o pericolose sul punto v. VERCELLONE, *Il corpo del minorenne: i trattamenti sanitari*, in *Trattato di diritto di famiglia*, a cura di ZATTI, vol.II, *Filiazione*, Milano 2010, 999. In questa direzione, del resto, milita non solo il diritto vivente interno (Cass. n. 21748/2007 – e sovranazionale – per il quale v. p.64 Corte dir. uomo, *Pretty c. Regno Unito* – ma anche pure l'impossibilità di profilare una coercizione del trattamento contro la volontà del minore, per come è già risultato nella giurisprudenza di merito (sui quali v. SERGIO, *Interesse del minore e scelte terapeutiche. Lettura ragionata di due casi giudiziari*, *Dir. fam. pers.*, 2001, 652 ss.).

Ma rimane comunque essenziale che il processo abbia visto la compresenza degli attori di cui si è detto, senza la quale la decisione sarà processualmente e sostanzialmente viziato in radice. Si tratterà, in questo caso, di un giudizio che si conclude dando prevalenza all'autodeterminazione del minore, in ossequio ai principi costituzionali di tutela della dignità umana ed alla giurisprudenza della Corte edu e della Cassazione (sent. n. 21748/2007), laddove si è riconosciuto che «una persona potrebbe pretendere di esercitare la scelta di morire rifiutandosi di acconsentire ad un trattamento potenzialmente idoneo a prolungare la vita» (conf., con riguardo al tema generale, RUGGERI, *Dignità versus vita?*, cit., 13).

Altre volte il giudizio potrà avere un esito diverso, dando preminenza alla volontà dei genitori (art. 30, comma 1 Cost.), allorché l'interesse richiamato esiga anche una limitazione della volontà espressa dal minore in relazione alle modalità con le quali la stessa si è manifestata ovvero alla concreta (e parziale) capacità di discernimento, o, ancora, all'impossibilità di considerare esistente una condizione di irreversibilità della malattia. Si tratterà, dunque, di un esito frutto dell'opera di bilanciamento caso per caso alla quale è tenuto il giudice, qui resa tremendamente complicata dai fattori che si è cercato di descrivere.

Nulla a che vedere ha, rispetto a quanto alla tematica della sospensione del trattamento terapeutico nei casi anzidetti, la condotta del rifiuto di cure da parte di genitori per motivi di natura religiosa, più volte esaminata dalla giurisprudenza, la stessa potendo integrare la condotta di omicidio, ponendosi all'evidenza agli antipodi della cura del superiore interesse del minore.

Analogamente, la richiesta di morire proveniente dal minore, se scollegata dagli elementi og-

gettivi e soggettivi dei quali si è detto, non pare potere trovare spazio nel nostro ordinamento, per come esso attualmente si caratterizza, non trovando alcuna copertura normativa la pretesa rivolta a terzi a porre in essere pratiche idonee a determinare la morte *certa* ed *immediata* dello stesso richiedente. In questa direzione spinge il margine di apprezzamento statale riconosciuto dalla Corte edu – Più grave è il danno subito – dice la CtEDU – e maggiore sarà il peso che avranno sulla bilancia le considerazioni di salute e di sicurezza pubblica di fronte al principio concorrente dell'autonomia personale –, ma anche l'estrema vulnerabilità dei soggetti malati. Soccorre, ancora una volta, la giurisprudenza della Corte edu. Certamente la condizione delle persone che soffrono di una malattia in fase terminale varia di caso in caso. «Ma molte di tali persone – prosegue la Corte – sono fragili, ed è proprio la vulnerabilità della categoria a cui appartengono che fornisce la ratio legis della disposizione in oggetto. Spetta, in primo luogo, agli Stati di valutare il rischio di abuso e le probabili conseguenze degli abusi eventualmente commessi che un'attenuazione del divieto generale di suicidio assistito o la creazione di eccezioni al principio implicherebbe. Esistono rischi manifesti di abuso, nonostante le argomentazioni sviluppate in merito alla possibilità di prevedere barriere e procedure di protezione». (p. 74 Corte dir. Uomo, *Pretty c. Regno Unito*, sulla quale v., volendo, pure CONTI, *I giudici e il biodiritto*, op.cit., 314).

In questa direzione sembra militare, per l'uno verso, l'impianto personalistico della nostra Costituzione, la prevista punibilità dell'omicidio del consenziente minore (art.579 c.3 c.p.), l'assenza di una disciplina positiva che riconosca la liceità di una condotta che impone ad un terzo soggetto di porre in essere la richiesta di un minore di volere cessare di vivere e, in definitiva, il princi-

pio *'in dubio pro vita'* che, come mi è capitato di ritenere in passato, costituisce in generale il dato di partenza dei valori della nostra società (CONTI, op. ult. cit.,129) e, con specifico riferimento ai minori, condizione viepiù imprescindibile. Ciò dovrebbe condurre a ritenere che l'atto di eutanasia attiva riguardante le ipotesi di accelerazione del percorso biologico naturale per la persona capace di intendere e volere che, anche se affetta da sofferenze insopportabili e senza prospettive di miglioramento, chiede le venga praticato un farmaco mortale, se non in grado di autosomministrarselo, ovvero di fornirglielo in modo che possa assumerlo non può trovare spazio nell'ordinamento nazionale (RUGGERI, *Dignità versus vita?*, cit., 14), nemmeno trovando copertura a livello di CEDU.

Nulla e nessuno può vietare ad un soggetto di porre fine, in via autonoma, alla propria esistenza. Ma nemmeno sembra potersi ritenersi che lo Stato debba farsi carico di attuare questa volontà, proprio in ragione delle coordinate di base sulle quali esso si poggia (diversamente e in modo diffuso CRICENTI, *Il sè e l'altro*, Pisa, 2013, 98).

Christian Crocetta

Professore aggiunto di Diritto di famiglia, dei minori e dei servizi alla persona, Istituto Universitario Salesiano di Venezia

Mail: c.crocetta@iusve.it

Esiste un diritto a morire o un bisogno di non essere abbandonati? Note a margine del “primo” caso di Eutanasia su minore in Belgio

La disciplina belga che ha esteso, con la riforma del 28 febbraio 2014, la via eutanasi anche al minore d'età ha aperto certamente il varco a confronti e discussioni, ma prima di tutto a interrogativi che abbisognano di riflessione e ponderazione, riguardando una questione posta su un pendio eticamente scivoloso già quando si parla di una persona adulta, a maggior ragione quando il protagonista della decisione sia un minore.

La questione delineata sta in quei terreni di relazione fra diritto e alterità in cui necessariamente il diritto sta sulla frontiera con altre discipline, che si intrecciano pur da prospettive epistemologiche in partenza differenti. I punti di vista medico, giuridico ed etico-antropologico segnano qui diverse angolature del problema, che trovano tuttavia l'unico punto di osservazione e di ragionamento comune, intorno al quale porre l'asse in modo chiaro: la persona del minore d'età coinvolto.

È importante soffermarsi sui requisiti che la normativa prevede per legittimare l'intervento eutanasi a seguito di richiesta del paziente: un quadro clinico *sans issue*, senza speranza, insopportabile e incurabile; una scelta che deve essere voluta, ponderata, ripetutamente richiesta, derivante da una riflessione del soggetto richiedente non influenzata dall'esterno.

La modifica del 2014 ha introdotto l'aggravante, potremmo dire, essendo in presenza di minorenni, che la sofferenza sia solo di tipo fisico e

che la morte del paziente sia prevista in un breve periodo di tempo, oltre al requisito, previsto anche in altri ordinamenti per il consenso al trattamento sanitario, che il minore sia capace di discernimento (attestata per iscritto da professionisti appositamente delegati) e che la sua volontà sia confermata (anche qui per iscritto) dai genitori o dal suo rappresentante legale.

La procedura prevede che il medico curante dovrà obbligatoriamente consultare uno psichiatra infantile o uno psicologo, precisando le ragioni di questo consulto: lo psichiatra/psicologo dovrà prendere conoscenza del dossier medico, esaminare il paziente minore e assicurarsi che sia capace di discernimento, attestando le risultanze per iscritto. Il minore e i suoi genitori (o il suo rappresentante legale) sono informati del risultato di questa consultazione. I genitori o altro rappresentante dovranno, come già indicato, firmare il loro assenso sulla domanda di eutanasia del paziente minorenne, che deve essere formulata per iscritto.

Anche se i requisiti che la legge prevede appaiono chiari da un punto di vista procedurale, tuttavia, ad un'analisi più approfondita, permane la necessità di soffermarsi ad annotare queste disposizioni sulla *ratio* da cui derivano e sulle conseguenze che comportano¹.

Prima riflessione: dal curare la malattia al prendersi cura della persona

La tipologia di sofferenza inquadrata dalla normativa belga restringe il campo al solo dolore fisico provato dal paziente minore d'età, proprio per non lasciare margini di dubbio intorno alle sfumature più incerte che avrebbe sollevato

¹ Cfr. J.-P. VAN DE WALLE, *L'euthanasie des mineurs en Belgique*, Institut Européen de Bioéthique, marzo 2015, in <http://www.ieb-eib.org/fr/pdf/20150302-euthanasie-des-enfants.pdf>

il requisito, più ampio, della sofferenza psichica, prevista dalla legge per il paziente maggiorenne. Un dolore costante e insopportabile, che non può essere placato e si associa ad un quadro clinico senza speranza.

Si tratta di quella fase della malattia in cui la medicina è tornata da tempo a guardare il malato negli occhi, come persona, non più come portatore di una certa patologia da guarire. Come ricordano i medici palliativisti, è a partire dalla diagnosi di incurabilità della malattia che si attua questo recupero di una dimensione della cura antropologicamente centrata: quando la preoccupazione non deve essere più quella della guarigione, allora la medicina ritrova la persona² e passa dalla preoccupazione del “curare” a quello del “prenderci cura”.

Perché, anche se nell’azione medica deve essere sempre «il bene dell’uomo a dover essere promosso, gli interessi e i diritti dei propri simili a dover essere rispettati, un torto da loro subito a dover essere riparato, le loro sofferenze a dover essere lenite»³, in quanto «il medico persegue un fine che non si giustifica in sé, in virtù di un valore scientifico astratto, ma sempre e solo in relazione ad un bene che è di natura personale, il bene del paziente»⁴, nella relazione di cura che si instaura nel fine-vita questo aspetto si accentua in modo ulteriore: come ricorda Poles, anche «quando la guarigione non è più possibile, è dunque ancora possibile curare. Curare nel senso di prendersi cura⁵ dell’altro nella sua glo-

balità di persona, a maggior ragione quando non vi sia più nulla da fare»⁶.

La cura medica, infatti, «trova la sua origine in una decisione etica, nel senso etimologico del termine, in un comportamento solidale, che implica la presa a carico del dolore, della sofferenza dell’altro, del “paziente”, cioè della persona che soffre, anche al di là dell’efficacia terapeutica del gesto»⁷. Il medico è sfidato, personalmente e professionalmente⁸, nell’incontro con il malato, avendo di fronte una persona, una storia, una vita, un volto da cui viene interpellato: egli, approcciandosi al «letto del paziente, incontra [...] la malattia e il corpo ammalato»⁹ e ritorna con «uno sguardo, una sensibilità e naturalmente una cura diversi»¹⁰.

In particolare attraverso le cure palliative: «la cura dei sintomi, l’attenzione particolare agli

«La nostra epoca ha bisogno di mantenere viva – e può anzi incrementarla – l’indagine sull’elemento del prendersi cura in medicina. [...] Cura e prendersi cura, filantropia e umanità, *caritas* e *agape*, simpatia e compassione, benevolenza e *care*. Il fragile legame tra prendersi cura e *techne* medica è certamente minacciato nella medicina odierna. Nel mondo dell’antica medicina greca esisteva un interesse finalizzato a prendere in considerazione questo legame fra *philanthropia* e *philotechnia*. Dobbiamo intensificare lo studio di questo legame e raccomandare vie che rinsaldino questo vincolo, sia nella prassi medica sia nella formazione di medici e infermieri».

⁶ G. POLES, *Malattia e sofferenza*, in *Esodo*, 2009, n. 2, p. 25.

⁷ *Ibidem*

⁸ Sul tema cfr. anche la prospettiva, in tal senso consonante, delineata da G. REALE, U. VERONESI, *Responsabilità della vita. Un confronto fra un credente e un non credente*, Milano, 2013, pp. 10 ss. Si veda, inoltre, la profonda riflessione contenuta in E. BIANCHI, L. MANICARDI, *Accanto al malato. Riflessioni sul senso della malattia e sull’accompagnamento dei malati*, Milano, 2000.

⁹ V. DI BERNARDO, R. MALACRIDA, *Un percorso sovversivo a difesa della vulnerabilità dell’ammalato*, in *RMH*, n. 1, 2007, p. 14

¹⁰ *Ibidem*.

² L. FONTANELLA, *La comunicazione diseguale*, Roma, 2011, p. 84: «La medicina si è sempre più specializzata a curare patologie e non persone».

³ H. JONAS, *Tecnica, medicina ed etica. Prassi del principio di responsabilità*, Torino, 1997, p. 31.

⁴ R. DELL’ORO, *Il rapporto paziente-medico e i fini della medicina*, in M.G. FURNARI (a cura di), *Il paziente, il medico e l’arte della cura*, Soveria Mannelli (CZ), 2005, pp. 39-40.

⁵ W.T. REICH, *L’idea di simpatia: la sua importanza per la pratica e l’etica della medicina*, cit., pp. 30-31:

aspetti psicologici, il coinvolgimento della famiglia e tanti altri, rientrano in una visione più ampia, che ha come centro il malato nella sua globalità di persona ammalata. Non per nulla si parla di dolore globale, un dolore che non è solo fisico ma che investe tutti gli aspetti del vissuto di una persona (psicologici, affettivi, spirituali...)»¹¹. Non prende in carico solo la sua vita in senso biologico, ma anche la sua vita in senso biografico.

Questo vale anche per il minore d'età, per il quale le cure palliative pediatriche danno una risposta adeguata «offrendo cure competenti, globali ed organizzate, costituiscono un momento insostituibile e necessario nell'approccio al bambino ed alla sua famiglia»¹², come indicato anche dall'OMS, che definisce tali cure come «l'attiva presa in carico globale del corpo, della mente e dello spirito del bambino e che comprende il supporto attivo alla famiglia» (*Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children, WHO-IASP, 1998*)¹³.

La qualità della vita del paziente minore è al centro, in questi ultimi momenti, insieme a quella dei suoi familiari. Ecco un aspetto su cui soffermarsi e che spesso pare dimenticato nel dibattito di fine vita: la sofferenza della malattia, in particolare e su tutte, «chiama in causa la relazione io-tu, facendo emergere l'inevitabilità

dell'altro per il mio io»¹⁴ in quanto «espone il paziente verso i suoi familiari e verso il medico»¹⁵ e crea una condizione che, per tutto l'arco della malattia, è situazione contemporaneamente personale e sociale, è «elemento centrale, unificante o deviante, della complessa rete delle relazioni sociali»¹⁶ che lo riguardano. La diagnosi medica fin dall'inizio «modifica, spesso in profondità [...] il modo di vita di una persona, l'atteggiamento della famiglia nei suoi confronti, come pure le sue relazioni con la società, nel lavoro, perché la malattia diminuisce le sue capacità di lavoro, altera la sua capacità di relazione sociale»¹⁷.

Seconda riflessione: la non semplice valutazione in concreto della capacità di discernimento

Gli aspetti appena delineati permettono di riflettere ulteriormente sulla questione della legittimazione dell'eutanasia su un minore d'età, focalizzando l'attenzione sulla nozione di capacità di discernimento su cui la legge belga si sostiene.

La categoria della capacità di discernimento non è certamente una novità in materia di autonomia decisionale di fronte al trattamento sanitario da parte di persona minore d'età: lo è maggiormente nell'esperienza giuridica italiana, in quanto il riferimento a tale tipo di capacità è piuttosto recente e deriva dalla riforma del codice civile in materia di filiazione, che ha introdotto una sorta di presunzione di capacità di discernimento nell'art. 315 bis c.c. ss., allorquan-

¹¹ G. POLES, *Malattia e sofferenza*, in *Esodo*, 2009, n. 2, p. 25.

¹² Commissione per la cure palliative pediatriche, *Cure palliative rivolte al neonato, bambino e adolescente. Documento tecnico*, Ministero della Salute, p. 3.

¹³ In una dimensione più locale, l'art. 1 della L.R Veneto 7/2009 definisce come finalità delle cure palliative il bisogno di assicurare ai malati in stato di inguaribilità avanzata o in fine vita e ai loro familiari, «una migliore qualità di vita, nonché l'accessibilità a trattamenti antalgici efficaci disciplinando il sistema di tutela delle persone con dolore».

¹⁴ A. SCOLA, *La buona salute e i luoghi della cura*, Siena, 2002, p. 19.

¹⁵ Sul tema si veda anche: A. SCOLA, *“Se vuoi, puoi guarirmi”*. *La salute fra speranza e utopia*, Siena, 2001, pp. 7-33.

¹⁶ B. FANTINI, *Le molteplici dimensioni della malattia e della cura*, in *RMH*, n. 1, 2007, p. 23.

¹⁷ Ivi, p. 24.

do – ricalcando in parte l'art. 12 CRC – ha previsto che il minore debba essere ascoltato in tutte le questioni e procedure che lo riguardino se ha compiuto 12 anni – ma qui si differenzia dalla Convenzione del 1989 – oppure anche di età minore se valutato capace di discernimento.

In altri ordinamenti giuridici, il rinvio alla nozione di capacità di discernimento è più ampia e risalente: si pensi, per stare su un contesto differente rispetto a quello italiano o belga, alle previsioni in materia contenute nell'ordinamento giuridico svizzero.

Al di là degli studi di natura psicologica in materia e ad alcune distinzioni che in dottrina e in taluna giurisprudenza federale emergono fra *petit* e *grand enfant*, la valutazione della capacità di discernimento si ritiene debba avvenire in concreto¹⁸, ovvero in relazione allo specifico atto che deve essere compiuto (per questo si dice che è «relativa»¹⁹): il discernimento, infatti, «non è mai acquisito definitivamente, è fluttuante e dipende dalla questione alla quale deve essere applicato»²⁰ e la facoltà di agire ragionevolmente, che è presupposto della capacità di discernimento, va verificata rispetto alla singola, determinata scelta da realizzare.

In linea teorica, quindi, si tratta di una capacità che assumerà connotati differenti a seconda dell'importanza dell'atto da compiere dal con-

testo, dal tempo e dalla complessità della decisione da prendere²¹.

Come già rilevato da Casonato nella sua introduzione, ecco la prima questione pratica: la valutazione della sussistenza in concreto della capacità di discernimento²². Sulla base di quali criteri e indicatori tale capacità potrà essere verificata?

Esistono alcuni test e prassi ormai consolidate in ambito ospedaliero (a titolo di esempio, si veda il test di Silberfeld²³), ma non appare così semplice verificarla in concreto, in particolare sui minori d'età²⁴.

²¹ O. GUILLOD, C. HÄNNI, *Les droits des personnes en psychiatrie: évaluation juridique*, in *Les Cahiers de l'action sociale et de la santé*, 2001, n. 15, pp. 26-28. Cfr. P. DUCOR, *Refus de traitement, refus d'hospitalisation: que faire*, in *RMS*, n. 6, p. 37-38.

²² H. NOÉMIE, *La capacité de discernement, un critère juridique en voie de disparition pour les patients psychiques placés à des fins d'assistance*, in *RSDS*, 2004, n. 3, pp. 7 ss; n. 2.2, p. 9; D. MANAI, *Le droit du patient adolescent en Suisse*, cit., p. 261. In un normale trattamento medico tale valutazione incombe sul medico, il quale dovrà «valutare in primo luogo lo stato di coscienza del paziente, il suo orientamento spazio-temporale, personale e situazionale. Bisogna assicurarsi, poi, che la comprensione generale che il paziente ha della sua malattia, della sua capacità di apprezzare le conseguenze probabili di una decisione e di gestire l'informazione in modo razionale. Deve avere la facoltà di mantenere e comunicare la sua scelta» (J.-B. WASSERFALLEN, F. STIEFEL, S. CLARKE, A. CRESPO, *Appréciation de la capacité de discernement des patients: procédure d'aide à l'usage des médecins*, in *BMS*, 2004, n. 85, p. 1702. Cfr. O. PELET, *Nul n'est censé ignorer... comment réagir lorsqu'un mineur s'oppose à des soins*, in *RMS*, 2009, n. 5, p. 539).

²³ M. SILBERFELD, C. NASH, P.A. SINGER, *Capacity to complete an advance directive*, in *J Am Geriatr Soc*, 1993, n. 41, pp. 1141-1143. Si veda anche il MMSE (Mini-Mental State Examination), citato in C. FOPPA (a cura di), *Recommandations pour l'évaluation de la capacité de discernement*, cit., p. 2.

²⁴ Cfr. P. MUZNY, *L'autonomie du patient mineur, entre certitudes et incertitudes: commentaires de l'arrêt du Tribunal fédéral du 2 avril 2008*, in *Bull Med Suisses*, 2009, n. 90, p. 80.

¹⁸ D. BERTRAND, *Consentement à l'acte médical et refus du traitement*, in D. BERTRAND, T.W. HARDING, R. LA HARPE, M. UMMEL (a cura di), *Médecin et droit médical*, Chêne-Bourg, 2009, p. 114; D. MANAI, *Le droit du patient adolescent en Suisse*, in B. FEUILLET-LIGER, R. IDA (a cura di), *Adolescent et acte médical, regards croisés. Approche internationale et pluridisciplinaire*, Bruxelles, 2011, p. 261.

¹⁹ ATF 117 II 231, c.2. A tal proposito cfr. A. BUCHER, *Personnes physiques et protection de la personnalité*, Bâle, Helbing Lichtenhahn, 2009, pp. 14-17.

²⁰ C. FOPPA (a cura di), *Recommandations pour l'évaluation de la capacité de discernement*, in *Communauté d'Intérêts de la Côte*, [www.cilc-
vd.ch/discernement_270510.pdf](http://www.cilc-vd.ch/discernement_270510.pdf), p. 2.

In effetti, in uno studio multidisciplinare compiuto presso gli Ospedali universitari di Ginevra, si è ritenuto opportuno individuare delle fasi d'età in riferimento al discernimento: gli esperti, rifacendosi a una distinzione operata anche dalla giurisprudenza federale svizzera, hanno sottolineato come si possa presumere l'insussistenza di tale capacità in caso di minore che non abbia ancora compiuto 12 anni²⁵; che si debba valutarne l'esistenza in concreto e caso per caso se il minore ha un'età compresa fra i 12 e i 16 anni²⁶ e che si possa ammettere la sua capacità per le decisioni non complesse là dove abbia già compiuto i 16 anni, ritenendo necessario l'accordo del rappresentante legale del minore per le decisioni più importanti, in termini di conseguenze e di costi²⁷. Infine, questa ricerca evidenzia come possa dirsi presumibile la capacità di discernimento per il minore che ha un'età vicina al compimento del 18 anni²⁸.

Tutto questo non nega la necessità di valutare in concreto la sussistenza di tale capacità, ma induce a evidenziare che, senza una qualche indicazione/presunzione d'età, la normativa non aiuta «certamente i professionisti della salute che sono di fronte quotidianamente alla difficoltà di valutare il discernimento dei giovani pazienti»²⁹: il medico, infatti, in questi casi si trova ad essere come su una corda tesa³⁰, in una si-

tuazione delicata, per la quale, in caso di dubbi, sarà opportuno che egli si confronti con un collega più esperto o uno psichiatra³¹, per avere un punto di vista differente e «anche uno sguardo neutro che permetta di rivalutare la situazione»³².

Un'ulteriore sottolineatura riguarda gli indicatori su cui la valutazione della capacità di discernimento normalmente si concentra: è il dato intellettuale del soggetto quello su cui si fa maggiormente leva, ma non si considera abbastanza che «lo sviluppo intellettuale – e quindi la capacità di comprendere i fattori in gioco, prospettare scenari futuri, fare previsioni – non rappresenta l'unica variabile da prendere in considerazione: ad essa se ne associano altre, di maggiore spessore psicologico e complessità»³³. Nel processo di sviluppo decisionale, infatti, «rientrano fattori emotivi, caratteristiche psicologiche, vissuti personali, tolleranza della sofferenza, motivazioni, struttura della personalità, così come gerarchie di valori degli individui, che organizzano le alternative decisionali secondo una graduatoria assolutamente personale»³⁴. Davanti ad una scelta da compiere, infatti, «non facciamo unicamente l'esperienza della nostra potenza, ma anche della nostra fragilità»³⁵.

Terza riflessione: Diritto di morire o è il diritto di non essere lasciati soli?

²⁵ ATF 134 II 235

²⁶ *Ibidem*

²⁷ Cfr. C. RUTISHAUER, *Contradiction entre relation adaptée au patient adolescent et aspects légaux*, in *Paediatrica*, 2006, vol. 17, n. 4, pp. 31 ss.; P. MUZNY, *L'autonomie du patient mineur, entre certitudes et incertitudes*, cit., pp. 79 ss.

²⁸ ATF 134 II 235

²⁹ O. GUILLOD, *Bref commentaire de l'arrêt du Tribunal fédéral (Ile Cour de droit public) du 2 avril 2008, 2C_5/2008*, in *Jusletter 18 aout 2008*, p. 69.

³⁰ Cfr. C. RUTISHAUER, *Contradiction entre relation adaptée au patient adolescent et aspects légaux*, cit., p. 31.

³¹ *Ibidem*

³² M. MIRABAUD, R. BARBE, F. NARRING, *Les adolescents sont-ils capables de discernement? Une question délicate pour le médecin*, in *Rev Med Suisse*, 2013, n. 9, p. 416.

³³ E. CECCARELLI, A. GAMBA, *Il consenso informato e i minorenni*, cit., in A. SANTOSUOSSO (a cura di), *Il consenso informato tra giustificazione per il medico e diritto del paziente*, Milano, 1996, pp. 157-158.

³⁴ *Ibidem*

³⁵ *Ibidem*

Una terza annotazione sulla legge belga può articolarsi in questo modo: basta che essa preveda che i genitori o altro rappresentante firmino il loro assenso sulla domanda di eutanasia del figlio minorenne, perché questo possa permettere di affermare che dietro alla decisione del paziente minore vi sia una riflessione condivisa e un accompagnamento da parte della famiglia? Questa soluzione ricorda altre disposizioni presenti nel nostro ordinamento giuridico in materia sanitaria: si pensi, soprattutto, all'art. 4 del d.lgs. 211/2003, che prevede che la sperimentazione clinica sui minori possa essere intrapresa soltanto a condizione che sia stato ottenuto il consenso informato dei genitori o del rappresentante legale, che tale consenso rispecchi la volontà del minore capace di valutare la situazione e che non vi sia esplicita volontà del minore di rifiutare la partecipazione alla sperimentazione. Tuttavia, non possiamo porre sperimentazione dei farmaci e eutanasia sullo stesso piano.

Se è vero, infatti, che la persona capace ha la facoltà «non solo di scegliere tra le diverse possibilità di trattamento medico, ma anche eventualmente di rifiutare la terapia e di decidere consapevolmente di interromperla, in tutte le fasi della vita, anche in quella terminale»³⁶, una simile scelta non configura *tout court* la legittimazione dell'eutanasia, come ricordato anche dal Codice di Deontologia Medica (2016).

L'art. 20 del CDM 2016, infatti, prevede la relazione di cura debba essere fondata e «costituita sulla libertà di scelta e sull'individuazione e condivisione delle rispettive autonomie e responsabilità» e radica nell'alleanza terapeutica,

³⁶ Cass. Civ., n. 21748/2007. Sul punto cfr. P. STANZIONE, G. SALITO, *Il rifiuto "presunto" alle cure: il potere di autodeterminazione del soggetto incapace. Note a margine di Cass. Civ., 16 ottobre 2007*, n. 21748, in *Iustitia*, 2008, pp. 55 ss.

«fondata sulla reciproca fiducia e sul mutuo rispetto dei valori e dei diritti». Tuttavia, questa disposizione va letta e integrata con l'art. 17 CDM 2016, che prevede che l'intervento terapeutico non possa essere finalizzato a provocare la morte: «il medico, anche su richiesta del paziente, non deve effettuare né favorire atti finalizzati a provocarne la morte».

Diversamente si deve sostenere per ogni forma di «accanimento terapeutico»³⁷, ovvero in riferimento a procedure diagnostiche o terapeutiche inappropriate e non proporzionate, cioè «trattamenti o cure da cui non possa fondatamente attendere un beneficio per la sua salute e/o un miglioramento della qualità della sua vita»³⁸, ma anzi siano irrispettose della sua dignità o inutili³⁹ o addirittura potenzialmente più dolorose da sopportare. Si tratta di trattamenti che «di terapeutico non ha più nulla»⁴⁰, in quanto risulta sproporzionato e fuoriuscente dalla tutela della persona-paziente⁴¹, come indicato dall'art. 16 CDM 2016: «il medico, tenendo conto delle volontà espresse dal paziente o dal suo rappresentante legale e dei principi di efficacia e di appropriatezza delle cure, non intraprende né insiste in procedure diagnostiche e interventi terapeutici clinicamente inappropriate ed etica-

³⁷ «L'interruzione di procedure mediche onerose, pericolose, straordinarie o sproporzionate rispetto ai risultati attesi può essere legittima. In tal caso, si ha la rinuncia all'"accanimento terapeutico". Non si vuole così procurare la morte: si accetta di non poterla impedire», in *Catechismo della Chiesa Cattolica*, n. 2278.

³⁸ P. STANZIONE, G. SALITO, *L'(in)disponibilità del bene "vita" tra autodeterminazione e norma*, cit., p. 21.

³⁹ Cfr. Corte App. Milano, 31 dicembre 1999, in *Riv. it. med. leg.*, 2001, p. 619.

⁴⁰ L. D'AVACK, *Sul consenso informato all'atto medico*, in *Dir.fam.pers.*, 2008, p. 764.

⁴¹ Cfr. L. EUSEBI, *La vita a rischio: luci ed ombre del nostro tempo*, in F. CORUZZI, L. EUSEBI, M. ZANICHELLI, *La società contemporanea e il rispetto della vita*, *Mattei* 1885, Fidenza (PR), 2011, p. 36.

mente non proporzionati, dai quali non ci si possa fondatamente attendere un effettivo beneficio per la salute e/o un miglioramento della qualità della vita».

Viceversa, come ricorda Eusebi, dovrà essere «assicurato il c.d. *diritto del malato di non soffrire*, rendendo effettivamente disponibile in tutte le situazioni che ne abbiano necessità la terapia del dolore»⁴², accompagnato dal dovere di non agire, «mediante gli strumenti tecnici oggi disponibili, al fine di conseguire ogni possibile margine di procrastinazione del decesso»⁴³, «ogni possibile prolungamento temporale dell'esistenza»⁴⁴, in quanto va accolta, ricordata e sottolineata la finitezza e mortalità come connotato dell'esistenza umana. Tuttavia, «nell'immediatezza di una morte che appare ormai inevitabile e imminente, [...] vi è grande differenza etica tra "procurare la morte" e "permettere la morte": il primo atteggiamento rifiuta e nega la vita, il secondo accetta il naturale compimento di essa»⁴⁵.

«Il diritto [...] tace sul diritto alla morte. Eppure *cotidie moritur*»⁴⁶. Perché lo fa? È ammissibile oppure no un "diritto di morire"?

La «possibilità di stabilire una relazione intersoggettiva, in particolare col medico, finalizzata al prodursi della morte [...], fino a oggi, è stata sempre esclusa dal diritto (anche attraverso specifiche norme penali) perché in contrasto con l'atteggiamento dovuto verso la dignità

umana»⁴⁷. Non solo: la Cassazione, in riferimento a una sentenza relativa, sul versante esistenziale opposto, alla valutazione della sussistenza di un supposto "diritto di non nascere se non sani", ha chiaramente affermato e ribadito che il nostro ordinamento giuridico è incentrato sul principio di indisponibilità della vita e di tutela del bene-vita:

«Non si può dunque parlare di un diritto a non nascere [...]. Allo stesso modo in cui non sarebbe configurabile un diritto al suicidio, tutelabile contro chi cerchi di impedirlo: ché anzi, non è responsabile il soccorritore che produca lesioni cagionate ad una persona nel salvarla dal pericolo di morte (stimato, per definizione, male maggiore). Si aggiunga, per completezza argomentativa, che seppur non è punibile il tentato suicidio, costituisce, per contro, reato l'istigazione o l'aiuto al suicidio (art. 580 cod. pen.): a riprova ulteriore che la vita – e non la sua negazione – è sempre stata il bene supremo protetto dall'ordinamento. Del resto, il presupposto stesso del diritto è la vita del soggetto; e la sua centralità affermata fin dal diritto romano ("Cum igitur hominum causa omne ius constitutum est": D.1,5,2, Hermogenianus, *Libro primo iuris epitomarum*)»⁴⁸.

L'ordinamento giuridico italiano, quindi, è orientato al riconoscimento della dignità umana e al rispetto del bene-vita, in quanto la vita «prima che un diritto è un bene. Ed è oggetto di un diritto appunto in quanto è un bene in sé, ha un valore intrinseco, indipendente dalla percezione soggettiva che se ne può avere»⁴⁹.

⁴² Eusebi ritiene che su questo punto sia stata realizzata una «convergenza etica di grande importanza». Si veda L. EUSEBI, *La vita a rischio: luci ed ombre del nostro tempo*, cit., p. 29.

⁴³ *Ibidem*

⁴⁴ Ivi, p. 31

⁴⁵ Pontificia Accademia per la vita, *Dichiarazione su Eutanasia*, 9 dicembre 2000, parte IV.

⁴⁶ P. STANZIONE, G. SALITO, *L'(in)disponibilità del bene "vita" tra autodeterminazione e norma*, cit., p. 18.

⁴⁷ L. EUSEBI, *La vita a rischio: luci ed ombre del nostro tempo*, cit., p. 33.

⁴⁸ Cass. Civ., Sez. Un., 22 dicembre 2015, n. 25767.

⁴⁹ M. ZANICHELLI, *Indisponibilità della vita e nuovi compiti del diritto*, in F. CORUZZI, L. EUSEBI, M. ZANICHELLI

Anche se siamo in presenza, quindi, di un tempo che potremmo dire dell'«uomo inquieto»⁵⁰ che incalza, anzi, nel tentativo «di riappropriarsi della fine come del principio della vita, sostituendosi alla natura»⁵¹ e «decidendo in luogo di essa»⁵², essendo in presenza di «un ordinamento ispirato al principio di indisponibilità della vita umana appare difficile ammettere la configurazione della volontà di morire nei termini di un diritto»⁵³.

Infine, su questo punto, il richiamo alla questione quantitativa relativa alla diffusione della pratica eutanassica su minori, che rimane su livelli numerici molto esigui pur in presenza di una legge che la legittimi e che, comunque, varrebbe la pena considerare affinché anche i pochi possano trovare giusta accoglienza del proprio «diritto» e non siano perciò discriminati, potrebbe essere altresì annotato *a contrariis*: non per forza, in linea generale, tutto ciò che appartiene alla categoria del desiderio personale deve automaticamente essere considerato liceizzabile, giuridicizzabile⁵⁴. In effetti, in questo

contesto del fine-vita in particolare, come sostiene Zanichelli «il linguaggio dei diritti ha l'effetto di ammantare di autorevolezza *erga omnes* istanze tuttora altamente controverse sul piano scientifico e nell'opinione pubblica»⁵⁵. Piuttosto, ciò che appare è che «un autentico rispetto della vita può realizzarsi solo se si cessa di rivendicare le spettanze biologiche usando il paradigma dei diritti individuali»⁵⁶, ricercando una soluzione non attraverso lo spostamento dell'asse dal diritto a essere curati e di non soffrire oltremodo (per sommare i temi del diritto alla salute, del divieto di accanimento terapeutico e dell'intervento realizzato con le terapie del dolore) all'ipotesi di un diritto di morire⁵⁷, ma attraverso una ricucitura della relazione di cura, nella quale il medico, dismessi i panni del dottore di stampo paternalista, ora non sia solo «il mandatario del paziente che intende essere guarito»⁵⁸ o lasciato morire.

LI, *La società contemporanea e il rispetto della vita*, Mattioli 1885, Fidenza (PR), 2011, p. 85

⁵⁰ P. STANZIONE, G. SALITO, *L'(in)disponibilità del bene "vita" tra autodeterminazione e norma*, Milano, 2010, p. 14.

⁵¹ G. OPPO, *Profili giuridici dei confini artificiali imposti alla vita umana*, in *Riv. dir. civ.*, 2008, I, p. 371.

⁵² P. STANZIONE, G. SALITO, *L'(in)disponibilità del bene "vita" tra autodeterminazione e norma*, Milano, 2010, p. 14.

⁵³ M. ZANICHELLI, *Indisponibilità della vita e nuovi compiti del diritto*, cit., p. 95. *Contra*: D. NERI, *Il diritto di decidere la propria fine*, in *Trattato di Biodiritto. Il governo del corpo*, tomo II, Milano, 2011, pp. 1785-1800.

⁵⁴ In Violante si legge: «Spingere il campo dei diritti sino al confine dei desideri, costituisce il tentativo di dare una veste giuridica a opzioni individuali o a orientamenti politici, spesso legati a valori costituzionali, "ma che non possono essere assimilabili a diritti soggettivi con il rigore scientifico che occorrerebbe"» (L. VIOLANTE, *Il dovere di avere doveri*, Mila-

no, 2014, p. 14). Sul punto, si notino le assonanze con Spadaro: «Possiamo dire che v'è stata una sorta di stravolgimento della nozione di diritto soggettivo – più precisamente: una sua esasperazione in senso narcisistico ed ipersoggettivistico – che porta oggi a dire, più o meno esplicitamente, che ogni "pulsione" soggettiva è un diritto, anzi: un diritto fondamentale» (A. SPADARO, *Dai "diritti individuali" ai "doveri globali". La giustizia distributiva internazionale nell'età della globalizzazione*, Soveria Mannelli, 2005, p. 37). Cfr. L. VENTURA, *Rigore costituzionale ed etica repubblicana*, in *Forum di "Quaderni costituzionali"*, aprile 2013, http://www.forumcostituzionale.it/wordpress/images/stories/pdf/documenti_forum/paper/0407_ventura.pdf.

⁵⁵ M. ZANICHELLI, *Indisponibilità della vita e nuovi compiti del diritto*, cit., p. 95.

⁵⁶ M. ZANICHELLI, *Indisponibilità della vita e nuovi compiti del diritto*, cit., p. 85.

⁵⁷ Cfr. L. EUSEBI, *La vita a rischio: luci ed ombre del nostro tempo*, cit., p. 43.

⁵⁸ H. JONAS, *Tecnica, medicina ed etica*, cit., p. 113

In conclusione: il bisogno di non essere abbandonati e il diritto a essere sostenuti

Il malato, come suggerisce Poles, «chiede una risposta concreta che può e deve essere realizzata attraverso la terapia del dolore: il dolore costringe all'isolamento, distruggendo la possibilità di vivere come persona: cioè la relazione. Trattare il dolore costituisce un obbligo fondamentale e prioritario»⁵⁹. Tuttavia, continua, è necessario anche «decodificare la richiesta di essere aiutato a morire. L'esperienza insegna che le rare richieste di accelerare la morte non riflettono abitualmente un persistente desiderio di eutanasia; hanno invece altri importanti significati. [...] Chi è il soggetto che richiede di essere aiutato a morire? È il paziente o l'ambiente che lo circonda? Qual è l'oggetto della sua richiesta? Forse il paziente non chiede di essere aiutato a morire, ma piuttosto di essere assistito e seguito fino alla fine senza sentirsi di peso»⁶⁰.

Di fronte a un tempo esistenziale in cui la debolezza, la dipendenza e la finitudine umana sono assolute ed evidenti (in particolare se di fronte si ha un minore d'età, con intorno la sua famiglia), si dovrebbe, quindi, riflettere maggiormente sull'esistenza di un «diritto a non essere abbandonati dalla medicina»⁶¹, come suggerisce Eusebi, recuperando quella dimensione che appare mancante dentro alla pretesa di riconoscere un "diritto a morire": la presa in carico della persona, nella relazionalità, nel prendersi cura, nell'accompagnare, nel sostenere.

L'esperienza collegata agli *hospice* pediatrici e alla sperimentazione delle cure palliative pediatriche permette di evidenziare a chiare lettere la necessità di riconoscere, quindi, non tanto un

diritto a morire, ma casomai un «diritto al sostegno»⁶², che si sviluppa attraverso la terapia del dolore, la comprensione dei bisogni del minore malato terminale (compresa la decodifica della sua eventuale domanda di morire presto), in parallelo al ripensamento interno della medicina sul concetto di cura, da intendere come "prendersi cura" e accompagnamento di una storia che va compendosi nei suoi ultimi passi e momenti.

La sollecitazione alla riflessione, data dalla legge belga sull'eutanasia verso i minori, permette di affermare che la "parola giuridica" è debole, di per sé, e non può esaurire le sfumature dei bisogni che si affacciano in queste situazioni di fine-vita con la sola previsione della via eutanasi-ca: serve affermare il bisogno/diritto a non essere abbandonati e a essere sostenuti e, quindi, la necessità di un accompagnamento psico-educativo del minore e della famiglia, che permetta di far emergere la reale volontà del minore, il suo bisogno profondo, e che sia accompagnato a viverlo. Non solo un sostegno *ex post*, come quello previsto dalla legge belga (e che comunque è previsto, normalmente, anche negli hospice pediatrici, per permettere la rielaborazione del lutto vissuto), ma per tutto il tempo attraversato dalla sofferenza, con il supporto di personale sanitario, psicologico e spirituale, preparato a prendersi cura delle domande che emergono e delle vicende umane coinvolte.

⁵⁹ G. POLES, *Malattia e sofferenza*, cit., p. 27.

⁶⁰ Ivi, p. 28.

⁶¹ L. EUSEBI, *La vita a rischio: luci ed ombre del nostro tempo*, cit., p. 42

⁶² F. D'AGOSTINO, *Il diritto di fronte alla disabilità mentale*, in Congregazione per la dottrina della fede, *Dignità e diritti delle persone con handicap mentale*, Città del Vaticano, 2007, pp. 202 ss.

Lorenzo d'Avack

Professore Ordinario di Filosofia del diritto, Dipartimento di Giurisprudenza dell'Università di Roma Tre. Presidente vicario del Comitato Nazionale per la Bioetica
 Mail: lorenzo.davack@tin.it

Eutanasia e consenso informato del minore.**Ciò che resta da pensare quando si pensa all'eutanasia**

Tutte le legislazioni in materia di eutanasia prevedono condizioni ben precise e fra queste la capacità di esprimere una volontà informata e cosciente da parte del paziente. E quelle che consentono di estendere la possibilità dell'eutanasia anche al paziente minore non emancipato hanno richiamato fra i requisiti la sua capacità di discernimento (es. Belgio e Paesi Bassi).

Siamo, dunque, nell'ipotesi in cui il paziente è ricompreso fra coloro che la giurisprudenza chiama *grandi minori*, soggetti che della legale capacità sono privi, ma già dotati di sufficiente maturità per richiedere il rispetto in merito alle scelte di fine vita. Una volta introdotta legislativamente l'eutanasia per gli adulti, non è possibile negare *a priori* che pazienti sotto la maggiore età possano in ogni caso essere in grado di valutare sufficientemente le proprie situazioni e di esprimere una volontà consapevole riguardo al proprio corpo, di modo che non sarebbe legittimo che nell'ambito di queste 'scelte tragiche' il potere decisionale sia rimesso solo a chi li rappresenta, secondo i principi ordinari in tema di potestà e di tutela. Va considerato, inoltre, che in queste fattispecie non è in evidenza la capacità legale, bensì quella naturale, non rilevando tale linea argomentativa soglie formali tipiche dell'atto negoziale quali età, interdizione o inabilitazione. È impossibile d'altronde considerare la categoria dei minori come una catego-

ria uniforme. La cultura giuridica dominante diversifica fasce di età contraddistinte da livelli sempre più ampi di capacità di agire, di responsabilità e di maggiore idoneità a valutare i propri interessi e le proprie scelte.

Pertanto, in queste fattispecie non pare opportuno stabilire, come proposto dall'OMS e da alcuni progetti legislativi, una età limite precisa nei confronti della quale si possa o meno parlare di informata capacità di intendere e di volere del minore. Di contro, sembra più opportuno procedere per verifiche nelle singole fattispecie per poter riscontrare i requisiti richiesti di autonomia e consapevolezza: entrambe situazioni dinamiche e progressive. L'accrescimento del bambino, non solo fisico ma anche psicologico e morale, non ha una velocità di trasformazione, di adattamento, uguale e univoca per tutti, individuabile su base statistica e circoscrivibile a una precisa età.

È ora evidente che scelte e decisioni finali e tragiche di questo genere sembrano dover più facilmente coinvolgere l'adulto, piuttosto che un giovane ragazzo in crescita. Presuppongono, comunque, una identità personale sviluppata nel tempo, quest'ultima intesa come una continuità mnemonica e mentale così da poter parlare di una sola persona lungo un determinato percorso di vita. Scelte che dovrebbero tutelare interessi che, per usare la terminologia di Dworkin, sono definibili 'critici', cioè raccolgono in sé valori e ideali fondanti la propria esistenza e pertanto insostituibili e non gestibili da parte di terzi. In genere, l'adulto in possesso della capacità di discernimento è il migliore testimone e il miglior giudice della propria situazione. È in grado di valutare se la propria sofferenza in termini di autonomia è troppo grande. È in grado di valutare fino a che punto il darsi la morte sia un diritto che non contrasta con il 'bene vita' e con l'altra faccia della medaglia che invoca il

diritto ad essere curati. A determinare la decisione sembra, dunque, dover essere il punto di vista soggettivo del diretto interessato e non il giudizio espresso o suggerito in base a criteri esterni.

È allora ovvio domandarsi quale peso possano avere sul minore le scelte ideologiche, le decisioni – peraltro pretese per legge – di chi è genitore. E quale sia lo stress aggiuntivo, il peso che si impone ad un giovane ragazzo, che oltre alla malattia è chiamato a riflettere su come affrontare un percorso di morte, in genere escluso dalle sue rappresentazioni quotidiane e dove il termine di ‘buona morte’ può ben apparire una beffa, privo di significato. E quando si parla e si scrive di una volontà manifestata liberamente si intende l’assenza di pressioni dall’esterno: pressione da parte di parenti, isolamento sociale, timore di ‘essere un ‘peso’ per la famiglia e per la società, anche sotto il profilo finanziario. Forse sono queste le ragioni che spingono il NEK-CNE svizzero a ritenere necessario nell’ambito del suicidio assistito che venga accertato che la decisione del minore sia nata liberamente, senza pressioni dall’esterno, attraverso colloqui individuali ai quali non debbono essere presenti né parenti né terzi che potrebbero influenzare l’interessato.

Temo che in realtà sia una garanzia insufficiente. Come è insufficiente, e questo in via generale anche per quanto riguarda l’adulto, invocare a giustificazione dell’eutanasia l’alternativa di una morte inevitabile tra ‘sofferenze insopportabili’. Oggi abbiamo strumenti per alleviare il dolore dei pazienti terminali attraverso la terapia del dolore, le cure palliative fino alla stessa sedazione profonda, necessaria a seguito della presenza dei cosiddetti sintomi refrattari, cioè in quelle situazioni in cui ci sono sintomi che non si riescono a controllare farmacologicamente in altro modo.

Forse è necessario ricordare che le scelte eutanasiche implicano altri presupposti ideologici e libertari.

Concludo.

La necessaria conciliazione tra autonomia e solidarietà – una solidarietà al servizio dell’autonomia e un’autonomia al servizio della solidarietà – conduce ciascuno di noi in situazioni di fine vita a pensarsi alternativamente, come accompagnato, aiutato dagli altri o come colui che accompagna ed è responsabile del fine vita degli altri. Il rispetto dell’autonomia, la solidarietà e la protezione dei più vulnerabili sono purtroppo ancor più difficili a conciliarsi oggi che l’accompagnamento verso la fine della vita è ancora profondamente deficitario. Infine, i dati del dibattito pubblico concernenti il suicidio assistito o l’eutanasia illustrano la grande difficoltà etica e filosofica di conciliare due delle più antiche tradizioni culturali e antropologiche: da un lato una lunga tradizione a favore del principio ‘autonomia’ e, dall’altro, un’altrettanta lunga tradizione che impedisce di mettere fine deliberatamente alla vita degli altri. Queste due tradizioni si confrontano in una dimensione che va oltre il mero campo giuridico. Siamo consapevoli che il diritto non è in grado di risolvere in modo soddisfacente ciò che emerge dall’etica, in specie con riguardo alla singolarità del fine vita.

Riccardo Shemuel Di Segni

Rabbino Capo della comunità ebraica di Roma. Vice-presidente del Comitato Nazionale per la Bioetica
 Mail: riccardo.disegni@gmail.com

Prima di spiegare quale possa essere la posizione ebraica sull'eutanasia dei minori è necessaria qualche premessa sulla sua posizione sull'eutanasia in generale. L'espressione "buona morte" introdotta nell'800 con termini di origine greca è già presente nelle fonti ebraiche classiche (più precisamente come "bella morte"), ma con un significato differente: nelle fonti giuridiche ebraiche si tratta di non far soffrire una persona che è condannata a morte, nell'accezione comune significa far morire una persona per evitargli sofferenze. Per l'ebraismo la vita e il corpo sono considerati dei doni che ci vengono fatti e che dobbiamo tutelare e proteggere. Il corpo va conservato come meglio si può, in buona salute, e la vita va restituita a Chi ce l'ha data, quando sarà Lui a decidere di toglierla. L'imperativo di "non uccidere" riguarda gli altri e noi stessi. Non si è padroni della vita altrui e di quella propria. Da queste premesse la prima conclusione è quella della sacralità della vita.

Sul versante non opposto ma complementare c'è una riflessione sulla sofferenza. La sofferenza è parte della vita e ha un valore positivo, in quanto costringe a ridimensionare l'orgoglio delle persone, farle riflettere sul senso della loro vita, fare loro acquisire dei meriti. D'altra parte, si dice, le sofferenze non vanno cercate: illustri Maestri dicevano che non desideravano né le sofferenze né il premio che ne sarebbe derivato. Nessuno ha l'obbligo di soffrire, e chi soffre non può essere giudicato per le decisioni che prende.

Nel primo caso di "eutanasia" descritto nella Bibbia (alla fine di 1 Samuele e all'inizio di 2 Samuele), quello della morte in battaglia del re Saul, che non vuole cadere vivo in mano dei

suoi nemici, che avrebbero fatto scempio di lui, il suo scudiero, da lui invitato a colpirlo, si rifiuta di farlo. Saul si trafigge con un'arma ma questo non basta a farlo morire. Sarà un amalecita di passaggio a finirlo, menandone poi vanto davanti a David, che invece per questo lo punirà. Saul, in condizioni estreme, non è condannato per la scelta di togliersi la vita, ma chi gliela ha tolta sì.

Un altro elemento da mettere nella discussione è il nostro diritto di curare; diventa un dovere se si tratta di salvare una vita, ma non è più lecito quando invece di curare si tratta di prolungare artificialmente il fine vita.

Un bilancio tra queste esigenze porta a queste conclusioni: che non è lecito agire attivamente per mettere fine alla vita; che è doveroso sedare dolori e sofferenze; che non dobbiamo giudicare chi non vuole più vivere perché soffre troppo, ma non possiamo aiutarlo a togliersi o a togliergli la vita; che si possono rimuovere gli impedimenti artificiali alla continuazione di una vita che non è più vita (qui si apre una casistica complessa sulle macchine di respirazione automatica o le infusioni di farmaci nelle terapie di rianimazione, che non possono essere spente o staccate direttamente, ma che se si interrompono, verificate tutte le condizioni, non c'è obbligo di riattivare).

Tutte queste osservazioni trasportate nel campo dei minori si complicano o si arricchiscono di ulteriori elementi.

Il primo problema è quello del consenso e della capacità di decidere del minore, che in quanto tale si ritiene meno maturo e cosciente di un adulto. Ma intanto bisogna precisare di quale età minore si parla. Nella tradizione ebraica si diventa adulti con la pubertà, i maschi a 13 anni e le femmine a 12. Se si riconoscesse all'adulto un diritto a scegliere tra vita e morte, questo varrebbe già per chi ha compiuto 13 e 12 anni,

senza attendere i 18 della legge civile. Ma, come si è detto prima, all'adulto questo diritto è negato o molto limitato. Piuttosto in questa fascia di età la volontà dell'adolescente dovrà essere considerata non per la scelta di vivere o meno, ma per ogni altra decisione che possa prendere sulle terapie da fare sul suo corpo. È vero che il principio religioso della vita come un dono è teoricamente opposto a quello della autonomia, ma sul piano pratico il margine di incertezza che riguarda qualsiasi terapia costringe a considerare la persona e la sua volontà come soggetto imprescindibile nelle decisioni.

Diverso è il caso di tutti gli altri minori, in cui l'espressione di volontà è oggettivamente limitata e il peso delle decisioni si sposta su chi ne ha la potestà genitoriale. Ci si trova così in un ambito in cui si decide per un altro che non partecipa alla decisione e il normale dialogo decisionale diventa inevitabilmente scelta paternalistica. Nel regime dell'autonomia imperante si torna alle origini in cui qualcuno decide per un altro.

In questo ambito la sofferenza è del minore e degli adulti che lo circondano, ma permane l'equivoco e il dubbio che l'atto di "misericordia" non sia solo destinato a lenire la sofferenza del minore, ma riguardi anche la sofferenza e la pena degli adulti, caricati dell'onere dell'assistenza e sfiniti emotivamente davanti alle tribolazioni del loro caro, che tanto più è piccolo, tanta più tenerezza suscita. È difficile ammetterla come motivazione, ma non può essere negata; e in una prospettiva religiosa di dono e dedizione agli altri appare inevitabile un giudizio perplessa e negativo; chi è che non ne può più di questa situazione? Il malato o chi l'assiste? E come può essere lecito porre fine alle proprie sofferenze sulla pelle degli altri?

L'eutanasia dei minori è un banco di prova decisivo della forza del principio della sacralità della

vita, che non richiede necessariamente una visione religiosa per essere sostenuta. Quando si tratta di adulti, la volontà del singolo può costituire, in termini laici (ma abbiamo visto che in termini religiosi è molto meno possibile), la giustificazione per ridimensionare il principio della sacralità, in contrapposizione a quello dell'autonomia. Ma nel caso dei minori non c'è la volontà libera, determinata ed espressa dell'interessato; vi è un concorso di circostanze, molte notevoli e comprensibili, che chiedono di aprire una breccia sulla sacralità della vita. Bisogna vedere chi è più forte, in termini di principi. Non credo che in una prospettiva religiosa ebraica questa apertura sia consentita. E l'idea di un apparato medico tecnico che si applica su un minore non per curarlo ma per smettere attivamente di curarlo diventa qualche cosa di intollerabile.

Frédérique Dreifuss-Netter

Agrégée des facultés de droit, Conseiller à la Cour de cassation

Mail: fdreifuss@yahoo.fr

Mineurs et fin de vie en droit français

Le droit français n'admet ni l'euthanasie ni le suicide assisté mais a mis en place un dispositif qui est censé faciliter la fin de vie, fondé non sur l'action mais sur l'abstention, destiné à « laisser mourir » sans « faire mourir », articulé autour de l'arrêt des traitements de maintien en vie. La distinction n'est pas toujours facile à mettre en œuvre, comme en témoignent les abondants, et souvent houleux, débats parlementaires qui ont précédé les deux lois, n° 2005-370 du 22 avril 2005 et 2016-87 du 2 février 2016 introduisant au code de la santé publique des dispositions spécifiques.

La situation des mineurs est encore plus complexe car le législateur –pudeur ou embarrassé– n'y a fait que de rares allusions. Aussi, il faut combiner aux lois spéciales les textes généraux issus de la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades.

Certaines des dispositions récentes excluent expressément les mineurs. C'est le cas des directives anticipées, qui, en 2005, étaient réservées aux majeurs, et depuis 2016, sont ouvertes aux majeurs en tutelle.

D'autres, à l'inverse, s'appliquent à tous les patients, quel que soit leur âge. C'est le cas du droit aux traitements et aux soins de nature à soulager la douleur, même si, en phase avancée ou terminale d'une maladie ils sont susceptibles d'abrégier la vie (art. L.1110-5-3), du droit aux soins palliatifs (art. L.1110-9) ou de l'interdiction de l'obstination déraisonnable (art. L.1110-5-1) envisagée à la fois comme un droit du malade et un devoir du médecin, et qui

prescrit à celui-ci de ne pas entreprendre de traitements qui « apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie ». La décision de limitation ou d'arrêt est prise par le médecin après une procédure collégiale qui implique les soignants ainsi qu'un autre médecin, le texte précisant que lorsque la décision concerne un mineur, le médecin recueille l'avis des titulaires de l'autorité parentale (article R.4127-37-2).

Là où les choses deviennent un peu plus incertaines, c'est que la loi du 2 février 2016 (article L.1110-5-2), complétée à cette fin par un décret n° 2016-1066 du 3 août 2016 (article R.4127-37-3), associe à la décision d'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, ce qui inclut l'alimentation et l'hydratation qui sont considérés explicitement comme des traitements (article L.1110-5-1), une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie.

Pour les personnes en état de manifester leur volonté et qui ont demandé l'arrêt des traitements, la sédation est un droit, la procédure collégiale ayant pour but de s'assurer que les conditions légales de la décision sont remplies¹. Pour les personnes hors d'état de manifester leur volonté, et sauf si elles ont manifesté antérieurement une volonté contraire, c'est le médecin qui met en œuvre la sédation, dans l'hypothèse où la poursuite des traitements relèverait de l'obstination déraisonnable, et dans

¹ Art. L.1110-5-2 il s'agit, des patients atteints d'une affection grave ou incurable, d'une part, ceux dont le pronostic vital est engagé à court terme et qui présentent une souffrance réfractaire au traitement, d'autre part de ceux dont la décision d'arrêter un traitement engage leur pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable.

le cadre de la procédure collégiale, même si la souffrance du patient ne peut être évaluée du fait de son état cérébral.

On voit, par une référence constante à la volonté de la personne, que ce dispositif a été prévu pour les majeurs. Il semble cependant que le droit à une sédation profonde et continue, associée à une décision d'arrêt de tous les traitements de maintien en vie, a vocation à s'appliquer à tous les patients quel que soit leur âge, y compris dans les services de pédiatrie ou de néonatalogie. En décider autrement serait contraire à la volonté du législateur, qui considère l'accès à cette sédation comme indissociable de l'arrêt des traitements.

Cependant, la question de savoir à qui appartient la décision n'est pas claire. En vertu de la loi du 4 mars 2002, ce sont les parents qui donnent leur consentement aux actes médicaux accomplis sur la personne de leur enfant. Toutefois, l'article L.1111-4 prévoit que, dans le cas où le refus d'un traitement par la personne titulaire de l'autorité parentale ou par le tuteur risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du mineur, le médecin délivre les soins indispensables, de sorte qu'en fine, l'avis du médecin prévaut sur celui des parents.

Selon le même article, en revanche, le consentement du mineur ou du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision.

Il ne semble toutefois pas, contrairement aux majeurs, que la décision de ne pas entreprendre un traitement comme une chimiothérapie puisse être imposée à l'équipe médicale, ni par les parents, ni par le mineur, même proche de sa majorité, si cette équipe n'est pas convaincue qu'il s'agit d'obstination déraisonnable.

Dans le domaine de la néonatalogie, où il est de tradition de ne pas faire peser sur les parents la responsabilité de la décision concernant le nouveau-né dont les examens révèlent qu'il est atteint de lésions cérébrales graves et irréversibles, la question prend une acuité particulière. Il en est ainsi surtout lorsque l'enfant, qui n'est plus sous ventilation assistée, respire de façon autonome. L'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation est alors le seul moyen légal de renoncer à prolonger la vie. Le Comité consultatif national d'éthique s'est ému, dans son avis n°121 (www.ccne-ethique.fr), des longues agonies qui sont parfois imposées aux familles puisque la loi n'autorise pas à hâter le décès :

« ...lorsque la survie se prolonge, parfois plusieurs semaines, il semble que le temps ait un effet destructeur sur les parents qui assistent à une détérioration physique progressive du nouveau-né, avec un sentiment très fort de culpabilité du fait qu'ils ne remplissent pas leur rôle de nourriciers. Ces situations, qui requièrent bien entendu une sédation profonde du nouveau-né et un accompagnement rapproché des parents, restent l'objet de débats chez les néonatalogistes et les gynécologues-obstétriciens. Pour le CCNE, il est souhaitable que la loi soit interprétée avec humanité afin que, grâce à la manière de mener la sédation, le temps de l'agonie ne se prolonge pas au-delà du raisonnable. Par ailleurs, il est indéniable que dans certains cas ces situations n'ont été possibles que parce qu'en amont – à la naissance ou même en anténatal – les équipes n'ont pas su s'abstenir – refuser une obstination déraisonnable - là où cela aurait été préférable».

Ainsi, l'autonomie des personnes quant à leur fin de vie qui a, dans une certaine mesure et dans la limite du refus du suicide assisté, inspiré

les lois récentes, n'a que peu d'incidence sur la situation des mineurs lorsqu'ils sont concernés. C'est par le biais de l'obstination déraisonnable qu'ils peuvent bénéficier d'une fin de vie relativement apaisée. Il faut souhaiter que les équipes médicales en charge des jeunes patients sachent exercer le pouvoir de décision, que la loi leur confère, en harmonie avec les familles et, le cas échéant, le mineur lui-même, dans toute la mesure du discernement et de la maturité que lui confère son âge, et parfois aussi l'épreuve de la maladie.

Carlo Flamigni

Componente del Comitato Nazionale per la Bioetica e del Comitato di etica dell'Università statale di Milano
 Mail: tibuzzi@libero.it

Io ritengo di non avere alcun diritto di esprimere pareri su questo argomento, ma per spiegare i motivi della mia convinzione devo riproporre un tema del quale ho già avuto modo di scrivere, se ricordo bene, proprio su questo giornale. Cercherò di farlo nel modo più conciso possibile riportando fatti che dovrebbero essere noti a tutti e che riguardano una sentenza della Grande Chambre della Corte per i diritti dell'uomo di Strasburgo (CEDU), resa nota nel 2011. È una storia piuttosto complessa che prende inizio dal ricorso di una coppia austriaca che aveva chiesto di poter accedere a una donazione di gameti femminili e che si era sentita rispondere che ciò non era semplicemente possibile perché la legge del loro Paese lo vietava.

In una prima sentenza, adottata il 1° aprile del 2010, la Prima Sezione della stessa CEDU aveva affermato che il dispositivo della legge austriaca violava l'articolo 14 della CEDU stessa, in combinato disposto con l'articolo 8. La sentenza criticava poi in modo molto severo le motivazioni addotte dall'Austria per giustificare le proprie scelte in materia di ovodonazione e stabiliva un principio (poi ignorato dalla sentenza della Grande Chambre): un Paese poteva approvare o vietare un certo tipo di trattamento ma non poteva autorizzarlo o vietarlo per uno solo dei due sessi.

La sentenza trovò, come era naturale, opposizione e fu sottoposta al giudizio della Grande Chambre per una revisione, il che risultò in un ribaltamento della prima sentenza. Nel giudizio definitivo, il Collegio ricordava anzitutto che la normativa europea non si schiera su questi temi e lascia agli stati membri un ampio margine di discrezionalità. Inoltre, l'ingerenza della legge

nelle libere scelte delle coppie appariva giustificata, sempre secondo la Grande Chambre, anche in una società democratica, in quanto perseguiva lo scopo legittimo di proteggere la salute, la morale, i diritti e la libertà di tutti i cittadini. Nella sentenza, questo maggior margine di ingerenza si poteva considerare lecito a causa della mancanza di un consenso tra gli Stati del Consiglio d'Europa a proposito dell'importanza relativa degli interessi in gioco o del mezzo migliore per salvaguardarli. D'altra parte – sto sempre citando la sentenza – un anno prima che la Corte si pronunciasse sul caso dei ricorrenti, la donazione di oociti era vietata in otto paesi europei, un numero ancora immutato nel 2011, al momento della decisione della Grande Chambre. In definitiva il parere della Corte era che il margine di discrezionalità del quale doveva disporre ogni singolo paese doveva essere ampio, ferma restando la necessità di un armonioso equilibrio tra gli interessi dello Stato e quelli dei cittadini e in particolare di quei cittadini che sono particolarmente toccati dalle scelte che lo Stato decide di compiere. La sentenza si concludeva con una affermazione che molti commentatori hanno ritenuto un po' qualunquista, ma che in realtà ha un contenuto fortemente innovatore: in materia di PMA (ma il riferimento riguarda in effetti tutte le innovazioni che conseguono al progresso della scienza) il diritto è in costante evoluzione – anche perché la ricerca scientifica in questo campo è in rapido sviluppo – e ciò richiede una attenzione permanente da parte degli Stati contraenti. Queste conclusioni rappresentano un chiaro invito ai Governi a considerare in modo sistematico le modificazioni della morale di senso comune relativamente ai temi della vita riproduttiva, per potere adeguare le normative vigenti a questi mutamenti, considerati molto probabili e costanti, oltre che in chiaro rapporto con i pro-

gressi delle scienze mediche e con l'efficacia della divulgazione operata in questi settori. Solo per confermare la rapidità con la quale si modificano morale e normative in questo campo, ricordo che nel gennaio del 2014 la Corte Costituzionale austriaca ha giudicato illegittima la proibizione dell'ovodonazione, dando in effetti ragione alle decisioni prese dalla sezione della CEDU, quelle successivamente contraddette dalla Grande Chambre.

Le reazioni a questa decisione sono state immediate. Il Tribunale di Milano ha considerato la sentenza della Grande Chambre come un giudizio che ha tenuto conto della situazione esistente nel 1999 (un giudizio definito come "ora per allora"), ma ha tenuto conto dell'affermazione che sia il legislatore che l'interprete dovrebbero condurre un esame permanente della disciplina per poterla continuamente rileggere sulla falsariga del progresso della scienza e dell'evoluzione della coscienza sociale, una lettura intesa a valutare l'esistenza di un consenso crescente nei confronti delle moderne tecniche di cura della sterilità di coppia. Le norme approvate in tema di procreazione medicalmente assistita dovrebbero essere quindi costantemente modificate sulla base dei mutamenti delle conoscenze scientifiche e del consenso sociale che le riguarda e che appare in costante evoluzione, per evitare un «difetto di proporzionalità dell'ingerenza dello stato nel diritto al rispetto della vita privata e familiare garantito dall'articolo 8 della CEDU e l'impossibilità di invocare il margine di apprezzamento riconosciuto agli Stati membri della stessa convenzione»: è evidente che tutto ciò rappresenta un preciso invito ad approvare, su questi temi, soltanto leggi "a tempo".

Dunque la regola morale non si forma da una dottrina e non esiste una morale superiore, immobile e imm modificabile nel tempo, che vale-

va per gli antichi greci come varrà per i nostri discendenti. Esiste una morale di senso comune (preferisco questo termine a "coscienza sociale" o "collettiva") che si forma anche dalle religioni presenti nelle società ma che nasce soprattutto da fattori estranei alla metafisica, che hanno a che fare con la vita e le relazioni sociali e che sono sensibili ai vantaggi che possono derivare dalle conoscenze rese possibili dal progresso scientifico: spero che qualcuno ricordi che sugli stessi principi si fonda la necessità di ottenere un consenso informato sociale per ogni nuova proposta della comunità scientifica, che non deve chiedere autorizzazioni a continuare il suo cammino né ai preti né agli stregoni né ai biotecnici, ma alla società degli uomini. Ce lo ricorda persino la nostra enciclopedia maggiore, la Treccani, alla voce PMA: «..... la CEDU ha chiesto ai legislatori di riconoscere l'origine della regola etica nella morale collettiva e non nelle dottrine. In ultima analisi, i nuovi problemi posti dalla fecondazione assistita possono richiedere a molti di noi un cambiamento delle opinioni ereditate dall'etica tradizionale. Sembra necessario riconoscere che una trasformazione così profonda come quella che si profila circa la funzione riproduttiva della famiglia può comportare una nuova etica, con parametri diversi da quelli tramandati dalla tradizione».

A questo punto debbo chiedere a chi interviene per dare giudizi sui problemi morali del Belgio che cosa sa della morale di senso comune di quel Paese e cosa gli dà il diritto di esprimere giudizi. Io certamente non lo farò.

Paola Frati

Professore Ordinario di Medicina legale/Bioetica, Facoltà di Farmacia e Medicina, Università degli Studi di Roma La Sapienza. Componente del Comitato Nazionale per la Bioetica

Mail: paola.frati@fastwebnet.it

«Soffriva di dolori fisici insopportabili. I dottori hanno usato dei sedativi per indurre il coma come parte del processo».... Con questa scarse parole è stata comunicata al mondo la notizia del primo caso in cui è stata praticata l'eutanasia su un paziente minorenni in Belgio, o meglio al mondo. (S. DIERICKX, L. DELIENS, J. COHEN, K. CHAMBAERE, *Euthanasia in Belgium: trends in reported cases between 2003 and 2013*, in *CMAJ*, 2016 Sep;42(9):621-4.013; L.J. MATERSTVEDT, M. MAGELSEN, *Medical murder in Belgium and the Netherlands*, in *J Med Ethics*, online 25 aprile 2016).

Il fine vita è un tema delicato che tocca temi eticamente sensibili, in cui s'intrecciano problematiche giuridiche estremamente complesse. I diritti coinvolti, infatti, e la loro tutela spesso non convergono: sacralità e indisponibilità della vita versus il valore ormai preponderante della qualità della vita, illiceità dell'atto eutanasi versus il rispetto dell'autodeterminazione del paziente, accanimento terapeutico versus l'abbandono terapeutico. (EMANUEL EJ, ONWUTEAKA-PHILIPSEN BD, URWIN JW, COHEN J, *Attitudes and Practices of Euthanasia and Physician-Assisted Suicide in the United States, Canada, and Europe*, *JAMA*. 2016 Jul 5;316(1):79-90) Il dibattito si accende e si complica quando la decisione non è presa dal diretto interessato, maggiorenne e capace di agire, in aperta condivisione con il medico; un minorenni in quanto soggetto dalla maturità ancora limitata è effettivamente in grado di comprendere (nel senso etimologico del termine), orientarsi e, quindi, esprimere, una volontà effettivamente valida?

Ancora...la minore età abbraccia un tempo indefinito nel corso del quale gradualmente si acquista sempre maggiore consapevolezza come possibile base delle nostre azioni e decisioni. In tenera età c'è chi decide per noi, nel nostro best interest, ma ovviamente il contesto cambia fortemente con il progredire dell'età, basti pensare ai cosiddetti grandi minorenni.

Il comune sentire, supportato da documenti etici, deontologici e giuridici, è concorde nel riconoscere sempre maggiore importanza alla comunicazione rivolta al minorenni, ormai coinvolto anche nel processo decisionale. Il codice di deontologia medica del 2014 sul punto recita: «Il medico garantisce al minore elementi di informazione utili perché comprenda la sua condizione di salute e gli interventi diagnostico-terapeutici programmati, al fine di coinvolgerlo nel processo decisionale» e ancora... «Il medico tiene in adeguata considerazione le opinioni espresse dal minore in tutti i processi decisionali che lo riguardano».

Ciò posto l'eutanasia su minorenni rimane ancora un'ipotesi piuttosto confinata: pochi Paesi la consentono e come dimostra il caso riportato si avverte disagio nell'applicarla. (RAUS K, *The Extension of Belgium's Euthanasia Law to Include Competent Minors*, in *J Bioeth Inq.*, 2016 Jun;13(2):305-15).

L'Italia, nonostante pendano dinnanzi al Parlamento, svariati disegni di legge anche sull'eutanasia è più incline ad introdurre il carattere vincolante delle direttive anticipate di trattamento, cristallizzando la loro operatività in un testo di legge, esprimendo il comune sentire del nostro paese un atteggiamento sempre più favorevole alle tematiche di fine vita. «Sui temi cosiddetti etici, o eticamente sensibili, quelli su cui la politica regolarmente si scontra e si divide, gli italiani, secondo quanto riportato dal rapporto Eurispes 2013, sembrano avere le idee

molto più chiare e precise dei legislatori. Se parliamo infatti di tematiche come introduzione del divorzio breve il consenso tra la popolazione dall'82,2% del 2012 sale all'86,3%. E se andiamo a vedere i numeri sulla tutela giuridica delle coppie di fatto il consenso è al 77,2%.

Ma c'è di più, perché sempre secondo quanto riporta l'Istituto di ricerca, tra il 2012 e il 2013 è aumentato anche il numero di coloro che si dichiarano favorevoli all'eutanasia passando dal 50,1% al 64,6%. Anche coloro che si dichiarano a favore del suicidio assistito – ovvero la pratica che determina la fine della vita con l'intervento di un medico anche in assenza di malattie – sono in aumento passando dal 25,3% del 2012 al 36,2% del 2013. Resta dunque in questo caso un'ampia maggioranza di italiani contrari a questa pratica.

Infine il testamento biologico, anche qui c'è da registrare un aumento di consensi di oltre dieci punti percentuali: dal 65,8% del 2012 al 77,3% del 2013» (fonte: Quotidianosanità).

Se il comune sentire è in divenire e se la magistratura è accogliente nei suoi confronti, è lecito e doveroso per tutti noi interrogarci su quali leggi debbano essere promulgate e se addirittura sia opportuno e possibile cristallizzare in precetti vincolanti tematiche tanto complesse. È pur vero che al pari di una cattiva legge (vedi la legge 40 sulla procreazione medicalmente assistita), il vuoto normativo può contribuire al realizzarsi di atteggiamenti ondivaghi, altrettanto non rispettosi dei diritti fondamentali della persona.

La tematica dell'eutanasia ed in particolare quella su paziente minore indubbiamente suscita perplessità e sentimenti discordanti: può esserci di aiuto il concetto di proporzionalità delle cure e quanto riportato dal nostro codice?

- Il medico, tenendo conto delle volontà espresse dal paziente o dal suo rappresentante lega-

le e dei principi di efficacia e di appropriatezza delle cure, non intraprende né insiste in procedure diagnostiche e interventi terapeutici clinicamente inappropriati ed eticamente non proporzionati, dai quali non ci si possa fondatamente attendere un effettivo beneficio per la salute e/o un miglioramento della qualità della vita.

- Il controllo efficace del dolore si configura, in ogni condizione clinica, come trattamento appropriato e proporzionato.
- Il medico che si astiene da trattamenti non proporzionati non pone in essere in alcun caso un comportamento finalizzato a provocare la morte.

Non eutanasia ma nemmeno accanimento terapeutico piuttosto proporzionalità delle cure perché ordinarietà e straordinarietà sono concetti centrati esclusivamente sul mezzo terapeutico mentre proporzionalità e non proporzionalità sono giudizi che derivano da un rapporto tra il mezzo terapeutico ed il malato a cui esso è applicato. È doveroso individuare con buona precisione il momento in cui le terapie e gli accertamenti diagnostici divengono futili o quando si presenta la fase terminale comportandosi coerentemente, offrendo cioè cure palliative adeguate, sostenendo contemporaneamente anche i familiari attraverso una corretta comunicazione.

Non so se siamo pronti all'introduzione dell'eutanasia ma a questo sicuramente sì: attenzione quotidiana alla futilità terapeutica attraverso la proporzione tra qualità e quantità delle cure e i risultati attesi in termini di qualità di vita e di rispetto della libertà del paziente.

Demetrio Neri

Professore Ordinario di Bioetica, Università degli Studi di Messina. Membro delle Commissioni per l'etica della ricerca e la bioetica del CNR
Mail: demettrioneri@tin.it

Per il bene del paziente

1. Il caso del giovane belga attiva diversi profili di riflessione, che però poco hanno a che fare con la specificità del caso, dal momento che non abbiamo nessuna informazione per esprimere una valutazione etica, se non la sua giovane età (17 anni, pare). Vi tornerò più avanti. Ora vorrei inquadrare il caso all'interno del dibattito pubblico che si è svolto sul tema della fine della vita umana negli ultimi decenni, diciamo grosso modo dal 1970 in poi, e al cui centro non c'è più (o almeno non più soltanto) l'analisi delle ragioni che si possono avanzare a favore o contro l'accettabilità morale di atti di eutanasia (in proposito, duemila e passa anni di dibattito hanno già detto tutto), quanto l'analisi delle ragioni morali a favore o contro una *pratica eutanasi* prevista e definita da una legge: insomma, il tema della legalizzazione dell'eutanasia.¹ Su questo specifico punto, nell'ampio dibattito che si è sviluppato negli ultimi decenni possiamo individuare, andando a colpi d'accetta, tre posizioni fondamentali.

La prima posizione è quella che ha al suo centro il principio di disponibilità della vita a chi ne è titolare e quindi, in determinate condizioni, considera moralmente lecita l'eutanasia e moralmente illeciti gli attuali vincoli giuridici, dei quali ovviamente propone l'abolizione o, alme-

no, l'attenuazione. L'argomentazione positiva a favore della legalizzazione dell'eutanasia ruota intorno a due nuclei tematici fondamentali: a) la dimostrazione che il divieto di uccidere non è assoluto e che l'eutanasia può rientrare tra i casi in cui sopprimere intenzionalmente la vita umana non è moralmente sbagliato. In questo contesto hanno un ruolo centrale resoconti alternativi a quello tradizionale sul "valore della vita" e su "quale vita" le norme giuridiche sono intese a proteggere, grazie a coppie concettuali come "qualità della vita/quantità della vita", "vita biografica/vita biologica", "essere vivi/avere una vita" ecc.²; b) la dimostrazione che la libertà di disporre della propria vita e del proprio corpo è connessa al riconoscimento dell'autonomia e della dignità delle persone. Dall'integrarsi di questi due temi deriva l'idea che ogni individuo dovrebbe avere la facoltà, se valuta che in certe condizioni ciò rappresenti il suo bene, di rinunciare a continuare a vivere; e

² Questi concetti sono stati resi familiari nel dibattito etico dal libro di J. RACHLS (*The End of Life. Euthanasia and Morality*, Oxford, 1986; trad. it. *La fine della vita*, Torino, 1989), ma è bene notare che se ne trova un'elaborazione dottrina molto ampia e approfondita nella riflessione teologica (sia protestante che cattolica). Vedi, ad esempio, AA.VV., *On Dying Well. An Anglican Contribution to the Debate on Euthanasia*, London, 1975 (trad. it. *Eutanasia. Un invito alla discussione*, Roma, 1975); C. CURRAN, *Politics, Medicine and Christian Ethics: A Dialogue with Paul Ramsey*, Philadelphia, 1973; D.C. MAGUIRE, *Death by Choice*, New York, 1975; H. KUNG, W. JENS, *A Dignified Dying*, Munich, 1995. Vorrei anche ricordare la *Guida pastorale* approvata dal Sinodo generale delle Chiese riformate d'Olanda il 22 febbraio 1972 (in appendice a G. BERLENDIS, *L'eutanasia. Il diritto a vivere dignitosamente la propria morte*, Torino, 1981) che ha avuto un ruolo rilevante nello sviluppo del dibattito in Olanda.

¹ Ovviamente il tema era presente anche in precedenza (anche in Italia: cfr. G. DEL VECCHIO, *Morte benefica*, Torino, 1928), ma è diventato centrale in connessione con le profonde trasformazioni delle circostanze del morire nell'epoca della medicina tecnologica.

se a questo scopo, per varie ragioni, ha bisogno dell'aiuto di altri, questo aiuto dovrebbe essere concesso.

La seconda posizione ha al suo centro il principio della indisponibilità della vita, anche da parte di chi ne è titolare, e quindi è contraria a qualunque legge che violi questo principio e a favore del mantenimento dei vincoli legislativi attualmente previsti da buona parte delle legislazioni al mondo. In alcune versioni (ma non in tutte) questa posizione è disposta a riconoscere la moralità di almeno alcune istanze di "abbreviazione della vita" (eutanasia da "doppio effetto", non inizio o interruzione dei trattamenti di sostegno vitale, sedazione profonda e continua fino al momento della morte ecc.) che non richiedano comunque atti o omissioni *deliberatamente* mirati a togliere la vita a qualcuno. Va da sé che questa posizione può trarre molti spunti polemici dal caso del giovane belga, mettendo in campo altri argomenti contro la legalizzazione dell'eutanasia (possibilità di abusi, pendio scivoloso ecc.); ma si tratta di argomenti aggiuntivi, buoni per la polemica spicciola, quella che ha lo scopo di seppellire l'avversario sotto il peso di scenari orripilanti (tipo *l'argumentum ad Hitlerum*), non certo per instaurare un dibattito leale e franco sul merito delle questioni in gioco, che hanno a che fare con le profonde trasformazioni strutturali del processo del morire nell'epoca della medicina tecnologica.

Il tipo di argomenti che sono aggiuntivi nella seconda posizione sono invece centrali nella terza che, come la seconda, è contraria alla legalizzazione dell'eutanasia, ma non parte dal principio della assoluta indisponibilità della vita (sostituito, ad esempio in David Lamb³ e altri, da un discorso "secolarizzato" circa il valore della vita, differente rispetto a quello di autori annoverati sotto la prima posizione). Può quindi prevedere

³ D. LAMB, *Down the slippery slope*, New York, 1988.

che singoli atti di eutanasia possano essere giustificati sul piano morale, ma non ritiene che vi siano ragioni sufficienti per legalizzare una pratica eutanassica generalizzata. Un esempio, dovuto a Robert Veacht⁴, rende bene questa posizione: se in alcuni e specialissimi casi può essere giustificato e persino necessario attraversare un incrocio quando il semaforo segnala rosso, questa non è una ragione sufficiente per eliminare il sistema di circolazione regolato da semafori e neppure per attenuarne il rigore prevedendo già le possibili eccezioni, che inevitabilmente andrebbero soggette a pericolosi abusi. In ogni caso, i sostenitori di questa posizione ritengono che se qualcuno si trova nella necessità di attraversare l'incrocio col semaforo rosso, troverà giudici ben disposti nei suoi confronti, se le sue giustificazioni risulteranno accettabili.⁵ In effetti, è vero che molto spesso gli atti di eutanasia vengono giudicati in tribunale con molta clemenza e nella stessa opinione pubblica suscitano per lo più sentimenti di umana compassione. Questo dato di fatto fa sorgere però alcune domande: non è indesiderabile che vi sia questa discrepanza tra quanto prevede la legge e quanto avviene nei tribunali? Se riteniamo che un atto sia moralmente giustificabile, perché dovremmo continuare a considerarlo un atto criminale e sperare nella clemenza del giudice? Proprio l'assenza di una oculata legislazione in proposito ha comportato che la maggior parte dei casi di eutanasia emersi nella cronaca siano stati casi di morte tutt'altro che "dolce" e, soprattutto, senza alcuna garanzia circa la genuinità della richiesta e la moralità dei moventi

⁴ R. VEATCH, *Death, Dying and the Biological Revolution*, New Haven-London, II ed., 1989.

⁵ Ad esempio, è quanto afferma G. BERLINGUER, "Eutanasia e distanasia", in *Oltre l'eutanasia e l'accanimento*, a cura di V. SAVOLDI, Bologna, pp. 23-34.

soggettivi: ciò che invece, a tacer d'altro, questa posizione ritiene indispensabile affinché qualche caso di eutanasia possa essere giustificato. In realtà, si ha l'impressione che, almeno in alcune versioni, in questa posizione l'asserzione "qualche caso di eutanasia può essere moralmente giustificato" sia spesso un espediente retorico: si concede la pretesa maggiore degli avversari per meglio mostrare che comunque nulla cambia a proposito dell'eventuale legalizzazione.

Sono convinto che chi adotta questa posizione non fornisce ragioni sufficienti per opporsi a un provvedimento legislativo che, da un lato, tenga fermo il valore simbolico e la forza deterrente del divieto di uccidere; ma, dall'altro lato, proprio puntando sulla specificità dei casi, tenti di determinarne gli elementi moralmente qualificanti al fine di evitare che si continui a considerare criminale un atto che, almeno in certi casi, si è disposti a ritenere moralmente ammissibile e quindi degno (come appunto dice l'esempio) di essere raccomandato alla saggezza e alla clemenza del magistrato. A mio giudizio, questo è esattamente quel che si tentato di realizzare in Olanda, in Belgio e poi nel Lussemburgo. Che poi il tentativo sia perfettamente riuscito e sia esente da pecche o punti deboli è un altro discorso: ho sempre avuto qualche dubbio e qualche riserva non tanto sull'intento di queste leggi, quanto su specifiche previsioni.

2. Ad esempio, credo uno dei punti deboli della legge belga è lo scarso rilievo dato alle cure palliative. Vengono citate nell'art. 3, quasi *en passant*, ma senza farne – come pure era stato proposto nel dibattito – una sorta di filtro nei confronti dell'eutanasia così come prevista dalla norma. Io sono convinto che sarebbe stata una mossa opportuna, anche perché, stando

all'Atlante delle cure palliative in Europa⁶, il Belgio (come pure l'Olanda) è tra i paesi "virtuosi" in tema di erogazione delle cure palliative (anche pediatriche) e una legge in proposito è stata approvata nello stesso giorno in cui venne approvata, nel 2002, la legge sull'eutanasia. Si poteva delineare così un percorso graduale, in cui il ricorso all'eutanasia attiva fosse l'ultima istanza. Tuttavia, mi si potrebbe obiettare, se si riconosce che la medicina possiede ormai strumenti adeguati per il controllo del dolore e della sofferenza nelle fasi finali della vita (indipendentemente dall'età del paziente) e dato che questi strumenti godono di un consenso sociale vastissimo (anche se non ancora, dappertutto, di uno sviluppo adeguato), che bisogno c'è di insistere sulla legalizzazione dell'eutanasia attiva?⁷ Il tema è complesso, ma, sempre andando a colpi d'accetta, risponderei che serve ad evitare che le cure palliative (ed eventualmente la sedazione terminale) si presentino come l'unica opzione possibile alla fine della vita, diventando così di fatto un trattamento sanitario obbligatorio. Ho sempre pensato che devono essere disponibili più opzioni, in modo che ognuno possa scegliere quella che meglio risponde alla sua concezione della vita. In un documento del CNB di qualche anno fa⁸ si trova scritto che occorre decisamente evitare di «interporre, tra noi e chi

⁶ AA.VV., *EAPC Atlas of palliative care in Europe*, Milano 2013.

⁷ Talvolta gli esponenti del movimento per le cure palliative aggiungono che, in tempi di ristrettezze finanziarie, la disponibilità dell'eutanasia attiva può ostacolare lo sviluppo delle cure palliative. È un espediente polemico che contrasta in modo netto con quanto emerge dall'Atlante citato alla nota precedente: da quei dati sembra invece che le cure palliative si sviluppino meglio laddove è disponibile l'eutanasia.

⁸ Comitato Nazionale per la bioetica, *Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana*, Roma, 1995 (www.governo.it/bioetica).

“vive il morire” lo schermo delle nostre convinzioni, per quanto giuste si possano ritenere» ; e si ribadisce perciò «tutta l'importanza di un tipo di accompagnamento che rispetti fino in fondo le credenze, la religione e la mancanza di un riferimento religioso, o qualsiasi altro tipo di posizione che la persona che affronta la morte presenta». Sono d'accordo con questa osservazione; ma sono convinto che quando è esclusa in linea di principio la possibilità dell'opzione per l'eutanasia attiva rischiamo di sovrapporre la nostra spiritualità, il nostro senso della vita e della morte a quelli del paziente. Cosa ci rende certi che quel che intendiamo fare per accompagnare qualcuno nel morire coincida con ciò che quella persona vuole per sé in accordo al senso che egli ha inteso dare alla sua vita ? Oppure qualcuno ritiene di avere l'unica chiave possibile di ciò che ha senso e significato?

Non dico certo cosa nuova se ricordo che gli atteggiamenti delle persone quando si trovano di fronte al proprio morire possono essere estremamente diversificati e ognuno di questi differenti atteggiamenti può costituire, per ognuno di noi, la propria personale risposta alle questioni morali significative su come far fronte alla propria morte. Che ragioni vi sono per pensare che non a tutti possa essere consentito di chiudere la propria vita nel modo che ognuno ritiene appropriato ai valori e alla concezione ai quali l'ha modellata? Se un paziente, nelle stesse condizioni in cui si ritiene ormai (quasi) universalmente giusto acconsentire alla richiesta di interrompere i trattamenti o di essere sedato in modo continuo e profondo, chiede invece di essere aiutato a porre fine alla sua vita, e la sua richiesta è genuina ed esprime la sua propria spiritualità: perché questa richiesta non dovrebbe essere onorata? Se poi mi si facesse notare che il percorso “gradualista” cui accennavo finirebbe comunque col rendere residuali i casi

di eutanasia attiva, risponderei: che male c'è? Il punto non è chi vince e chi perde nella battaglia teorica, il punto è fare il bene del paziente.

3. Per certi versi, ritengo che il dibattito teorico sul sì o no alla legalizzazione dell'eutanasia attiva su richiesta della persona interessata dovrebbe essere archiviato, poiché non vedo (ma può darsi che sia miope) quali altre novità teoriche possano emergere. Ritengo anche che il dibattito pubblico dovrebbe invece concentrarsi su un altro aspetto, sul quale, sia pure indirettamente, attira la nostra attenzione l'età del giovane belga.

Come Carlo Casonato opportunamente ricorda nell'Introduzione a questa discussione, diversamente dalla legge olandese che pone un limite anagrafico per l'accesso all'eutanasia (12 anni il limite minimo), la legge belga ha preferito evitare il limite anagrafico ricorrendo invece alla “capacità di discernimento”. In ambedue i casi, è verosimile pensare che l'obiettivo sia stato quello di mantenere la legalizzazione dell'eutanasia (o la “non punibilità”, se si vuole) legata al principio di rispetto per l'autonomia delle persone e la loro dignità, che, come si ricordava, ha un ruolo centrale nell'argomento morale “standard” a favore della legalizzazione dell'eutanasia.

Sempre in ambedue i casi, tuttavia, (ma anche nel caso dell'argomento “standard”) sorge un problema: che cosa succede qualora un paziente, nelle stesse condizioni cliniche del giovane di 17 dal cui caso abbiamo preso spunto, abbia meno di 12 anni (per la legge olandese) o manchi del requisito della “capacità di discernimento”(per la legge belga)? Se ha nove anni, o sei o quattro, non rientra nelle previsioni della legge olandese e neppure, tutto considerato, in quelle della legge belga. Eppure non può essergli negato il diritto di non soffrire inutilmente, provo-

cando quello che è stato definito «torto da continuazione dell'esistenza»⁹. Si tratta dei casi che, nelle distinzioni di scuola, vengono rubricati sotto "eutanasia non volontaria"¹⁰: è stata (e credo che continui ad essere) la sfida più scottante alle tre posizioni sopra ricordate, ognuna delle quali ha dovuto rinunciare a qualcosa della propria coerenza logica interna per formulare soluzioni accettabili per questi casi, ricorrendo a concetti aggiuntivi di non sempre agevole determinazione e, soprattutto, applicazione pratica (ad es., il concetto di "miglior interesse"). Esiste già un'ampia letteratura in proposito, per lo più costruita sui cosiddetti "casi eccezionali" (neonati estremamente prematuri e/o gravemente handicappati, persone in stato vegetativo ecc), ma credo che il tema richieda ulteriori esplorazioni, anche perché la sempre maggiore (e in generale benefica) capacità di intervento della medicina contemporanea potrebbe togliere a quei casi la loro eccezionalità. Forse sarebbe utile abbandonare la pretesa di avere in mano la chiave universale che apre tutte le porte, il sistema di pensiero onnicomprensivo e logicamente inappuntabile al suo interno, che però talvolta paga la sua coerenza logica con un'alta implausibilità nell'applicazione ai casi concreti nei quali abbiamo a che fare con questioni di vita e di morte. Dovremmo puntare ad evitare (ma sono consapevole che non è facile) di ridurre il dibattito a un "parlarsi addosso" tra eticisti o a una reiterata presentazione di principi di fronte ai quali tutti gli esseri umani dovrebbero inchinarsi: la posta in gioco non può essere "salvare i principi", ancora una volta la vera posta in gioco è fare ciò che è bene per i pazienti.

⁹ H.T. ENGELHARDT, "Ethical issues in aiding the death of young children", in *Beneficent Euthanasia*, a cura di M. KHOL, Prometheus Book, Buffalo, 1975.

¹⁰ Cfr. M. GALLETI, *Decidere per chi non può. Approcci filosofici all'eutanasia non volontaria*, University Press, Firenze, 2005.

Teresa Pasquino

Professore Ordinario di diritto privato, Università degli Studi di Trento

Mail: teresa.pasquino@unitn.it

La virtù del dubbio

La tragica esperienza di dover assumere la decisione di porre fine ad una vita umana è drammatica già per la persona adulta e pienamente consapevole; immaginarla come una vicenda esistenziale da vivere nei confronti di un minore, seppure assistito, è percepibile da tutti come un dramma nel quale augurarsi di non essere mai coinvolti.

In nessun altro ambito della scienza giuridica come in questo, il diritto si pone a confronto con l'essenza della persona umana; le categorie generali, a tutti note, ci appaiono freddi schemi in cui collocare le vicende della vita e, tuttavia, siamo sovrastati da essi.

Sul tema dell'eutanasia, occorre prendere le mosse da una ovvia considerazione, basata sulla constatazione che, nel nostro sistema, la richiesta, rivolta ad altri, di porre fine alla vita umana, pur quando proveniente da persona pienamente capace di agire, sarebbe una dichiarazione *contra legem*.

Nel sistema normativo vigente, sarebbe, infatti, certamente *non iure e contra jus*, perché contraria a talune norme penali, la dichiarazione di volontà volta ad ottenere da altri un comportamento attivo, idoneo a provocare la morte del dichiarante. Essa si porrebbe, infatti, in aperto contrasto con l'art. 579 c.p., il quale, individuando il reato dell'*omicidio del consenziente*, per essere integrato nei suoi estremi, necessita, per l'appunto, di una condotta attiva *ab esterno* diretta a provocare la morte ad altri, ancorché ottenuta col consenso o a richiesta dell'interessato.

Altrettanto rilevante, ai fini della integrazione del comportamento penalmente illecito, sarebbe anche la configurabilità del comportamento di chi «determina altri al suicidio, ovvero ne agevola in qualsiasi modo l'esecuzione» (art. 580 c.p.); con la pregnante precisazione, ai fini del nostro tema, che, nell'ipotesi del reato di *omicidio del consenziente* (art. 579 c.p.), si applicano le disposizioni dell'omicidio se il fatto è commesso contro un minore di anni diciotto, contro un infermo di mente per ragioni psichiche o per abuso di sostanze stupefacenti, ovvero se il consenso dell'interessato sia stato estorto con violenza, minaccia o inganno. Così come, nell'ipotesi di *istigazione o aiuto al suicidio* (art. 580 c.p.), analoga riconduzione all'omicidio si ha quando l'interessato sia minore di anni quattordici o comunque sia persona priva della capacità di intendere o di volere.

Sul piano del diritto positivo vigente, la questione dell'ammissibilità dell'eutanasia non si pone, dunque, con riguardo allo stato soggettivo della persona – capace o incapace di agire – essendo essa risolta dalle citate norme del codice penale; laddove, anzi, lo stato di incapacità legale o naturale della persona si pone piuttosto come criterio per il richiamo della più gravosa disciplina dell'omicidio.

Per questa via, resta, altresì, assorbita nel divieto penale l'ulteriore questione che, nelle opinioni della più recente dottrina in tema di direttive anticipate sui trattamenti sanitari, si pone in ordine allo stato di capacità richiesta al paziente per la loro determinazione. In relazione alle decisioni pro futuro sul proprio stato di salute, infatti, rispetto al tradizionale concetto di legale capacità di agire, si è sempre più accreditato quello di *capacità di discernimento* ovvero di *stato di consapevolezza*, condizioni, queste, molto più inclini e riconducibili al concetto civilistico di capacità naturale: vale a dire, una for-

ma di capacità che, basandosi sulla verifica caso per caso del reale stato di consapevolezza e di maturità della persona, prescindendo dal concetto di capacità legale ed includa, dunque, tra le persone aventi diritto all'autodeterminazione eventualmente anche gli incapaci legali.

Indagare la capacità di discernimento o lo stato di consapevolezza nei minori implica in chi ha questo pesante carico il possesso di conoscenze, competenze ed attitudini tali da permettere di trovare anche risposte assistenziali interdisciplinari, continuative ed altamente competenti. Pesanti sono, infatti, gli interrogativi che si pongono sulla reale capacità di discernimento in un bambino o in un adolescente sotto il profilo psico-pedagogico; è di questo che si è tenuto conto nella Risoluzione n. 1859 del Consiglio d'Europa dopo che nella Convenzione di Oviedo, all'art. 6, rubricato *Protezione delle persone che non hanno capacità di dare consenso*, prevede espressamente che su queste nessun intervento è possibile se non sia finalizzato ad un diretto beneficio del loro stato di salute.

Viene qui in considerazione l'importanza e la decisiva incidenza in materie del genere dell'adozione ed applicazione delle cure palliative pediatriche che, in sinergia necessaria tra strutture sanitarie e famiglie, potrebbe essere una via molto efficace da perseguire.

Secondo il *report* sulle cure palliative domiciliari in Italia, pubblicato dall'Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari, nel 2010 nemmeno l'1% delle cure palliative è stato dedicato ai minori. Indubbiamente, non è semplice realizzare simili finalità: competenze tecniche, specializzazioni, supporti tecnologici da portare al domicilio del piccolo paziente non sono compiti facilmente realizzabili, implicando un'azione combinata tra strutture territoriali, pediatri, famiglie in grado di creare una rete assistenziale continua.

Sul piano normativo, la l. 15 marzo 2010, n. 38 sancisce il diritto dei bambini al controllo del dolore e delle cure palliative e ne garantisce la tutela mediante l'istituzione di Centri regionali di terapia del dolore e cure palliative pediatriche e attraverso la previsione di una formazione specialistica ed adeguata degli operatori coinvolti al fine di realizzare continuità ed efficienza assistenziale mediante la creazione di reti assistenziali.

Il 4 marzo 2012 il MIUR, di concerto con il Ministero della Salute, ha istituito un Master universitario in materia di «*Terapia del dolore e cure palliative pediatriche per medici pediatri*» per la formazione di figure professionali con specifiche competenze, mentre, a livello regionale, sono già sanciti alcuni accordi tra Stato e regioni per la definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati terminali e delle unità di cure palliative della terapia del dolore.

Posti al centro del sistema i piccoli pazienti e le loro famiglie, adeguatamente assistiti ed alleviati nella sofferenza, di fronte alla tragica domanda: vita o morte? tutte le persone chiamate a rispondere potrebbero essere messe nella condizione di contribuire meglio a generare una *capacità di discernimento* o uno *stato di consapevolezza* tali da far decidere, *in dubio, pro vita*.

Federico Gustavo Pizzetti

Professore Ordinario di Istituzioni di diritto pubblico nell'Università degli Studi di Milano "La Statale"

Mail: federico.pizzetti@unimi.it

La disciplina legale dell'eutanasia minorile in Belgio alla sua prima applicazione: alcuni spunti di riflessione

Riflettendo sulla condizione giuridica contemporanea dei soggetti minori, un'autorevole dottrina ha osservato come nelle situazioni che concernono le scelte attinenti strettamente alla persona, sempre più si assista allo sfumare della distinzione fra titolarità del diritto e suo esercizio¹.

Sotto quest'aspetto, meritevole di particolare attenzione è la "loi 28 fevrier 2014, modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, en vu d'étendre l'euthanasie aux mineurs"².

La legge, infatti, parzialmente novellando gli artt. 3 e 7 della legge del 28 maggio 2002³, che aveva introdotto l'eutanasia⁴ nel Regno del Bel-

gio, ha esteso l'applicazione dell'istituto anche ai soggetti minori non emancipati purché dotati di capacità di discernimento e a condizione che si trovino in una situazione clinica senza speranza di permanente e insopportabile sofferenza fisica, non altrimenti alleviabile e destinata entro breve termine nel decesso quale risultato di un'affezione accidentale o di una patologia grave e incurabile.

La disciplina di cui all'art. 2 della legge del 28 febbraio 2012, perciò, confermando, peraltro, l'orientamento già assunto dalla precedente legislazione di dieci anni prima, *riconosce al soggetto la facoltà di ricorrere all'eutanasia, nelle situazioni cliniche previste dalla stessa legge, solo se, e a condizione che, egli sia in grado di esercitare personalmente tale facoltà*, vuoi perché maggiorenne o emancipato (e dunque in possesso di piena o limitata capacità di agire), secondo quanto previsto nel 2002, vuoi perché *minore d'età, ma capace di discernimento*, sulla base di quanto stabilito nel 2012.

In altri termini, né nell'originaria legislazione, né, soprattutto, nella successiva e più recente riforma, il legislatore belga ha riconosciuto il diritto ad ottenere un «*acte, pratiqué par un tiers, qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne*», secondo l'art. 2, quando tale atto eutanasiaco non può essere domandato direttamente dal soggetto interessato.

Agevole è, dunque, constatare come in relazione all'eutanasia, la legge belga abbia sempre fatto *coincidere* la titolarità del diritto – che ricade, come noto, nella sfera della capacità giuridica – con la possibilità di esercitare personalmente il diritto medesimo – che appartiene, invece, come si sa, all'ambito della capacità di

corpo. *Trattato di biodiritto (diretto da S. Rodotà e P. Zatti)*, vol. II, Milano, 2011, p. 1819 ss.; E. BOLOGNA, *Il diritto e le decisioni di fine vita nella tradizione giuridica occidentale*, in *Vita notarile*, 2009 p. 149 ss.

¹ P. STANZIONE, *Minori (condizione giuridica dei)*, in *Enciclopedia del Diritto*, vol. IV Ann., Milano, 2011, p. 729.

² In *Moniteur*, 12 marzo 2014, p. 21053 ss.

³ Loi relative à l'euthanasie, in *Moniteur*, 22 giugno 2002, p. 28515 ss.: cfr. F. MANNELLA, *Eutanasia e minori*. Alcune osservazioni in occasione della recente legge belga, in *Osservatorio costituzionale*, aprile 2014; F. CEMBRIANI, M. CASTELLANI, G. CIRAOLO, *Sulla legge belga che ha esteso anche ai minori (che si trovano in particolari condizioni) il diritto di morire*, in *Rivista di BioDiritto*, 2/2014.

⁴ Nell'amplissima bibliografia in materia si segnalano, innanzitutto, gli studi di C. TRIPODINA, *Il diritto nell'età della tecnica*, Napoli, 2004, di P. BORSSELLINO, *Bioetica tra "moralità" e diritto*, Milano, 2009 e di M. REICHLIN, *L'etica e la buona morte*, Torino, 2002, e poi, più recentemente, G. RAZZANO, *Dignità nel morire, eutanasia e cure palliative nella prospettiva costituzionale*, Torino, 2014; S. TORDINI CAGLI, *Le forme dell'eutanasia*, in S. CANESTRARI, G. FERRANDO, M.C. MAZZONI, S. RODOTÀ E P. ZATTI (a cura di), *Il governo del*

agire – senza ammettere alcuna forma di rappresentanza legale, né da parte dei genitori, né in capo a terzi, in quanto tutori.

Il *necessario* consenso del minore non emancipato, da prestarsi in forma scritta, frutto di una volontà reiterata, ponderata e matura, e formata all'esito di un articolato dialogo puntualmente regolato dalla legge con il medico curante, *esclude* – dunque – che i genitori (o chi ne fa le veci) possano avanzare richiesta di eutanasia sulla base di una valutazione che *non* coinvolge anche, e soprattutto, l'interessato.

Interessato che, anche quando minorenni, è sempre, *in prima persona*, chiamato a valutare, dal suo punto di vista, se la prosecuzione dell'esistenza in uno stato dolorosissimo di malattia inguaribile, ancorché per un lasso di tempo breve, risulta, o meno, contraria alla visione della dignità maturata sulla base della propria identità personale.

In proposito, giova ricordare che l'Assemblea parlamentare del Consiglio d'Europa, in plurime raccomandazioni adottate nel tempo⁵, ha ritenuto radicalmente *incompatibile* con il quadro convenzionale *non* già ogni qualsivoglia forma di eutanasia, bensì "solo" quella che consiste in un «*intentional killing by act or omission of a dependent human being for his or her alleged benefit*»⁶, e in tal senso pare, altresì, orientarsi la

⁵ Cfr. *Raccomandazioni* n° 779 (1976), n° 1418 (1999), n° 11 (2009), n° 1993 (2012).

⁶ Per completezza, va segnalato che è stata sottoscritta da parte di alcuni componenti dell'Assemblea parlamentare una dichiarazione – che non impegna però l'intera Assemblea – di censura della legge belga sulla base della considerazione che essa tradirebbe l'impegno pubblico nei confronti di alcuni dei più vulnerabili bambini belgi, supponendo che le loro vite non abbiano più alcun valore stimabile e che debbano perciò essere spenta; che essa erroneamente presupporrebbe che i bambini siano effettivamente in grado di prestare appropriato consenso informato all'eutanasia e capaci di comprendere il

giurisprudenza della Corte europea dei diritti dell'uomo⁷.

Da questo punto di vista, perciò, una disciplina che, *al contrario* di quella adottata in Belgio di cui qui si tratta, voglia estendere l'eutanasia *anche ai minori senza punto coinvolgerli*, proprio in quanto soggetti minorenni, rischierebbe di consentire forme di intenzionale uccisione di terzi in condizioni di dipendenza e vulnerabilità ("*dependent*") per benefici che sarebbero "solo" *presupposti* ("*alleged*"), in quanto *non* apprezzati dai diretti interessati, ma (unicamente) da coloro che ne sono i rappresentanti legali (i genitori o chi ne fa le veci).

Siffatta (ipotetica) legge, perciò, si porrebbe in contrasto con l'ordinamento del Consiglio d'Europa⁸ e, per di più, aprirebbe la porta – che, invece, la legge belga del 2012 lascia ben *chiusa* – a forme di eutanasia infantile, o addirittura neonatale.

È, evidente, infatti, che se si assume la prospettiva – che la legge belga ha rifiutato – di riconoscere il diritto all'eutanasia anche a soggetti che non sono in grado, in quanto immaturi, di esercitarlo, la richiesta di ottenere l'eutanasia po-

grave significato e le complesse conseguenze associate a una siffatta decisione; che essa promuoverebbe l'inaccettabile convinzione che una vita può anche essere non meritevole di vivere, così scuotendo le basi essenziali della convivenza civile.

Cfr. *Assemblea parlamentare-Dichiarazione scritta* n. 567 del 30 gennaio 2014, *Legalisation of euthanasia for children in Belgium*.

⁷ *Pretty v. United Kingdom*, 29 aprile 2002; *Haas v. Germany*, 20 gennaio 2011; *Koch v. Germany*, 19 luglio 2012; *Gross v. Switzerland*, 30 settembre 2014.

⁸ Cfr. U. ADAMO, *Il diritto convenzionale in relazione al fine-vita (eutanasia, suicidio medicalmente assistito e interruzione di trattamenti sanitario prodotti di una ostinazione irragionevole)*. Un'analisi giurisprudenziale sulla tutela delle persone vulnerabili, in *Rivista AIC*, 2016/2; N. MARCHEI, *La Corte europea dei diritti dell'uomo e il "diritto a morire"*, in *Quaderni di politica ecclesiastica*, 2015, p. 87 ss.

trebbe essere avanzata dai genitori o dai tutori in nome e per conto del minore, e per il suo supposto beneficio, persino nei confronti di bimbi *piccolissimi* – quali neonati o infanti – che di certo *non* sono in grado di avere qualsivoglia maturità, consapevolezza e capacità discernimento per potersi autonomamente determinare⁹.

Si osservi, inoltre, che, in base alla legge del 2014, la richiesta del minore *non è da sola sufficiente* a far sì che l'eutanasia possa essere effettivamente praticata dal medico curante, essendo *necessario anche il consenso informato dei genitori* (o di chi ne fa le veci).

Ne risulta, quindi, una sorta di “serratura a doppia chiave”: da un lato, infatti, i genitori (o chi ne fa le veci) *non* possono attivare la procedura di eutanasia minorile *senza* la richiesta espressa, ponderata e reiterata del minore, dotato di capacità di discernimento; dall'altro lato, il minore, ancorché in possesso di adeguata maturità intellettuale e psicologica, e nonostante abbia domandato l'eutanasia nei modi e alle condizioni cliniche previste dalla legge, *non* può ottenere, da parte del medico, il soddisfacimento della richiesta avanzata se i suoi genitori (o i suoi legali rappresentanti) *non* prestano il loro consenso, pienamente informato e messo per iscritto.

Si tratta di un'impostazione legislativa che per un verso, deriva dalla situazione di incapacità legale generale del minore non emancipato, il quale, proprio in ragione della sua condizione di incapacità, abbisogna pur sempre dell'intervento dei legali rappresentanti anche a tutela della posizione giuridica del medico cu-

⁹ Il rinvio va senz'altro allo studio condotto da N. RIVA, *Legalizzare l'eutanasia neonatale?*, in *Materiali per una storia della cultura giuridica*, 2014, p. 237 ss.

rante¹⁰; e che, per altro verso, consente di far confluire nel procedimento non solo la visione del minore ma altresì gli «*intérêts émotionnels*» dei genitori in modo tale da garantire *anche* il loro diritto «*au respect de la vie privée et familiale et par leur obligation de veiller au bien-être de leur enfant*»¹¹.

Inoltre, il consenso dei genitori costituisce una forma di protezione supplementare a tutto vantaggio del minore vulnerabile: infatti, anche se «*les représentants légaux n'aient pas nécessairement pu suivre une formation médicale, leur situation leur permet généralement d'apprécier, en connaissance de cause, la "capacité de discernement" du patient mineur, le caractère "volontaire, réfléchi et répété" de sa demande et sa "souffrance physique constante et insupportable"*»¹².

Va, poi, tenuto conto che l'art. 22-*bis* della Costituzione belga¹³ prevede il diritto di ciascun minore a potersi esprimere su tutte le questioni che lo concernono con opinioni che devono essere «*prise en considération*» sulla base dell'età e della capacità di discernimento.

La previsione costituzionale riconosce, quindi, al minore – *stricto iure* – “solo” il diritto a che la sua opinione sia *presa in considerazione nelle questioni che lo riguardano*, *non* anche che tale opinione possa essere, di *per se sola*, efficace a produrr effetti giuridici al pari degli atti compiuti dai soggetti maggiorenni.

¹⁰ Cour constitutionnelle, sent. 29 ottobre 2015, n. 153/2015, §B.25.2.

¹¹ Cour constitutionnelle, sent. 29 ottobre 2015, n. 153/2015, §B.25.3.

¹² Cour constitutionnelle, sent. 29 ottobre 2015, n. 153/2015, §B.25.3.

¹³ Originariamente introdotto con revisione costituzionale del 22 marzo 2000, in *Moniteur*, 25 maggio 2000, p. 17757, e successivamente riformulato con revisione costituzionale del 22 dicembre 2008, in *Moniteur*, 29 dicembre 2008, p. 68648.

La Costituzione, quindi, se da un lato *impone* al legislatore, che voglia introdurre l'eutanasia minorile, di prevedere che il minore debba essere sempre, pienamente ed adeguatamente, *coinvolto* nel procedimento eutanasi, posto che si tratta di questione che massimamente lo riguarda (e si è visto che pure a livello di ordinamento convenzionale europeo, *non* è tollerabile l'eutanasia somministrata a beneficio di un soggetto che non si è potuto esprimere), dall'altro lato, *non* vieta al legislatore di *contemplare anche l'intervento* dei legali rappresentanti affinché la volontà espressa dal minore possa diventare produttiva dell'effetto scriminante della condotta eutanasi del medico (insieme al rispetto delle condizioni cliniche e dei vincoli procedurali stabiliti dalla stessa legge).

Per quanto riguarda l'effettivo possesso della capacità di discernimento da parte del minore, la disciplina del 2014 stabilisce che esso deve essere accertato con relazione scritta di uno psichiatra o da uno psicologo infantile, appositamente chiamato a consulto dal medico curante, dopo aver preso visione della cartella clinica e aver sottoposto il piccolo paziente a una visita specialistica.

Sotto questo aspetto, la scelta compiuta dal Regno del Belgio riflette, invero, un orientamento in materia di scelte che riguardano la salute, ben evidenziato da attenta dottrina.

È stato, infatti, osservato come al legislatore contemporaneo sia richiesto di tener conto *anche* delle acquisizioni mediche più accreditate che provengono dagli organismi scientifici più qualificati, ispirando, di conseguenza, l'esercizio della propria discrezionalità politica, quale organo democratico-rappresentativo per eccellenza attraverso cui il popolo esercita la propria

sovranità, anche alla ricerca di un prudente ed armonico equilibrio coi risultati della scienza¹⁴. Da questo punto di vista, la legge belga ha mostrato di volersi conformare proprio a quelle *indicazioni scientifiche che sono state presentate dall'ordine dei medici e ribadite dai vari esperti* auditi nel corso dell'*iter legis*, tutte concordi nel ritenere preferibile (e non da ora...) «*la suppression du critère de l'âge du mineur concerné au bénéfice du critère de la capacité de discernement réelle du patient*»¹⁵ da valutarsi nella concretezza di ciascun caso e di ciascun giovane malato davanti al mistero grande della malattia, della sofferenza e della morte.

¹⁴ C. CASONATO, La scienza come parametro interposto di costituzionalità, in L. CHIEFFI (cur.), *La medicina nei tribunali*, Bari, 2016, p. 25 ss.

¹⁵ Cour constitutionnelle, sent. 29 ottobre 2015, n. 153/2015, §B.24.2.

Lucetta Scaraffia

Professoressa associata di Storia contemporanea presso l'Università degli Studi di Roma La Sapienza, componente del Comitato Nazionale per la Bioetica.

Mail: lucerne@iol.it

Prima di affrontare il tema centrale del nostro dibattito, vorrei partire da un'osservazione più generale, che mi sembra pertinente. Nelle società in cui si pone il problema dell'eutanasia la morte viene nascosta, viene accantonata come una cosa vergognosa di cui non si deve parlare. Basta guardare dove e in che condizioni sono le camere mortuarie degli ospedali, cioè i luoghi dove oggi è destinata la maggior parte delle persone che muoiono. Sono spesso mal segnalate, poste in luoghi tristi e non di rado accanto ai cassonetti della spazzatura.

E l'unica occasione in cui si parla di morte sta divenendo la discussione delle leggi che permettono l'eutanasia. Si parla cioè della morte quando sembra di poterne controllare le condizioni e fissarne il momento.

Questa situazione rivela la povertà di cultura umana delle nostre società. Sappiamo infatti dall'archeologia che le prime forme di elaborato artistico, le prime occasioni in cui gli esseri umani manifestano una forma di produzione simbolica, sono le sepolture. Cioè sappiamo che la cultura nasce intorno all'elaborazione della morte. Da questa semplice constatazione si può dedurre la mancanza di spessore di una cultura che vuole emarginare la morte, qualora non sia possibile assoggettarla al diretto controllo umano.

Il dibattito sull'eutanasia deve quindi essere letto all'interno di questo contesto, del quale finisce per rivelare un'ulteriore povertà culturale. Ed è ovvio che tutto ciò che concerne l'eutanasia dei minori non fa che ingigantire il problema.

Non c'è dubbio che il caso dell'eutanasia per i minori pone molti problemi giuridici: è accettabile – si chiede Casonato nella sua introduzione – che un minore, il quale non può sottoscrivere un contratto commerciale, possa invece prendere una decisione così pesante? Ma l'eutanasia pone problemi anche di ordine medico. Sappiamo infatti che le cure palliative per i minori, specie se molto giovani, non sono ancora oggetto di adeguata ricerca medico-scientifica; il sollievo dal dolore può quindi presentare maggiori problemi che per gli adulti, per i quali esistono ormai protocolli consolidati.

Ma in questa sede vorrei affrontare il problema da un altro punto di vista, quello del significato umano che questa pratica rivela.

La legge che prevede questa possibilità, infatti, è costruita su una ipotesi: quella che il minore sia un individuo autonomo, e quindi l'unica cosa che conta è che la sua decisione venga presa liberamente. Come se fosse possibile immaginare solo in questo modo un essere umano – e per di più un minore. Come se non fossimo tutti legati, con mille fili, in un rapporto con gli altri, o eventualmente anche con l'assenza degli altri. Come se a tenerci in vita, specialmente nelle circostanze più drammatiche, non fosse solo l'amore di chi ci circonda.

È ovvio che un figlio percepisce non solo il dolore provocato ai genitori dalla sua malattia, ma anche l'ostacolo che egli è divenuto nel dipanarsi delle loro vite, e quindi la possibilità dell'eutanasia si presenta ai suoi occhi anche come liberazione dal peso che egli è diventato.

La giustificazione legale che consente l'eutanasia è costruita invece su basi molto astratte: si suppone che un malato reagisca solo al dolore fisico e che in base a questo, qualora sia divenuto insostenibile, possa preferire la morte. Un procedimento quasi meccanico, quindi, che sembra presupporre l'assenza di ri-

percussioni sul suo stato mentale – e in qualche misura anche sul suo fisico – della rete di relazioni umane che lo circonda. Un essere umano è qualcosa di più del suo corpo, anche quando è tormentato dal dolore più estremo.

Nella descrizione del possibile candidato all'eutanasia si valuta la sua esistenza solo in funzione di un'idea di vita "degnata di essere vissuta" – e uso volutamente questa affermazione che, come tutti sanno, ricorda in modo sinistro il periodo nazista – solo se si è sani ed efficienti. Dimenticando che la rete di legami e di affetti che circonda un essere umano non si basa solo sulla sua prestanza o efficienza, ma su una storia e tanti piccoli gesti, avvenimenti, sentimenti ed episodi che hanno costruito dei rapporti profondi. Rapporti che rimangono vivi anche se la persona è malata. Anzi, in questo caso possono anche intensificarsi. Ma tutto ciò non è preso minimamente in considerazione.

La decisione viene considerata libera soltanto se è attribuibile a un individuo solo, isolato. Certo il caso del minore coinvolge anche i genitori, i quali sono persone che stanno soffrendo terribilmente: come spesso accade, vivono in uno stato di tale tensione che mancano di lucidità, e forse non sanno cosa fare per sfuggire a questa sofferenza. Possono quindi arrivare a credere che sia un bene aiutare il figlio malato a morire per abbreviarne la sofferenza. Senza neppure pensare, al momento, che questa scelta è anche un modo per liberarsi di un problema, per tornare prima alla propria vita. Ma dopo la morte del minore malato se ne accorgeranno, e il senso di colpa si farà sentire, rendendo così il dolore molto più forte, al contrario di quello che si voleva ottenere attraverso questa decisione.

Perché la legge sull'eutanasia sembra ignorare che il dolore non è solo fisico, e non si domanda quindi quale dolore potrà sentire un minore, consapevole del peso che con la malattia costi-

tuisce per i familiari, se costoro gli propongono questa possibilità. Non sarebbe invece per lui di grande, grandissimo conforto sapere che per i genitori ogni istante passato con lui è prezioso, ogni momento irrinunciabile, anche se vissuto nel dolore?

Questo si può verificare anche in una situazione in cui il malato è privo di coscienza, si trova in quella forma di vita silente che viene definita come "sopravvivere a se stessi". Perché in realtà non conosciamo tutte le forme di presenza possibile per gli esseri umani, sappiamo però che molti, risvegliatisi dopo un periodo di perdita di coscienza, hanno dato prova di avere sentito le voci di chi parlava intorno a loro, e talvolta di averli perfino visti, proprio nel momento in cui i medici dicevano che erano privi di contatto con l'ambiente circostante. Non possiamo quindi escludere che un rapporto vi sia ugualmente: ovviamente, un rapporto di tipo diverso da quello di scambio verbale a cui siamo abituati, un rapporto che implica la ricerca di un linguaggio interiore e una forte vicinanza affettiva. Certo, un rapporto che presuppone la capacità di stare accanto a una persona che soffre, capacità che nessuno ha innata, ma tutti possiamo e forse dobbiamo imparare, come si dice, "sul campo", nel corso cioè delle esperienze dolorose che la vita ci fa incontrare.

Quello che soprattutto colpisce in questa situazione, nel modo in cui viene descritta e come viene presentata dalla legge, è quindi l'indifferenza assoluta in cui vengono tenute le relazioni umane. È un'indifferenza – se non addirittura un vero e proprio disprezzo – ormai dilagante e che non tocca solamente la fine della vita e il dolore che di frequente comporta, ma anche l'inizio di un'esistenza umana. La pratica dell'utero in affitto, ad esempio, purtroppo sempre più diffusa e accettata, rivela una concezione del corpo umano ristretta e utilitarista.

Il corpo di una donna è considerato alla stregua di un forno, di uno strumento utile alla formazione di un essere umano, negando ogni valore all'insostituibile relazione che si crea, durante la gravidanza, tra la madre e il figlio che porta in grembo. Del resto, la fecondazione di embrioni in vitro cancella senza dubbio l'importanza della relazione fra una donna e un uomo, in natura necessaria a provocarla.

La questione dell'eutanasia sul minore, pertanto, apre molti e drammatici problemi: non solo infatti porta all'estremo quelli sottesi a ogni forma di eutanasia, ma ne genera di nuovi. E soprattutto mette a nudo, con drammatica forza, la miseria umana che insidia il tempo nel quale stiamo vivendo.

Valentina Sellaroli

Sostituto Procuratore presso il Tribunale ordinario di Torino

Mail: valentina.sellaroli@giustizia.it

L'idea che il diritto venga *dopo* la vita e che esso apra un mondo di aridità e burocrazia in cui al "soggetto minore" che è il bambino o l'adolescente si riconoscono per generosità e con paternalismo solo alcuni dei diritti che sono appannaggio degli adulti, è frutto di un giurismo pervaso da una ossessione tutta centrata sul dato normativo regolativo più che sulle norme costitutive, cioè quelle norme che dicono come le specifiche regolazioni devono e possono essere create. Le norme costitutive dal mondo devono partire e con esso devono evolversi perché esse sono le basi su cui si vuole che la società sia organizzata, su quali scelte fondamentali. Su questi presupposti è ormai patrimonio condiviso il rovesciamento della tradizionale idea del minore come soggetto di "piccoli" diritti o solo di diritti parziali riconosciutigli di volta in volta dagli adulti: la coppia capacità/incapacità giuridica in tema di diritti fondamentali è segnata da criteri diversi per natura e funzione da quelli che improntano il riconoscimento e l'esercizio dei diritti patrimoniali e contrattualistici. Se dunque l'art. 2 c.c. con i suoi limiti e l'istituto della rappresentanza sono del tutto consoni alla impostazione patrimonialistica della tutela di terze persone e del loro affidamento giuridico nel mondo contrattuale quando individuano nel limite rigido della maggiore età il raggiungimento della piena capacità di agire, e nello strumento della rappresentanza il rimedio alla incapacità, questo sistema è del tutto inadatto ed incongruo quando si tratta di diritti fondamentali, di cui è pacificamente titolare il neonato, e del dovere che la società giuridica ha di consentire anche ai soggetti deboli il pieno esercizio dei diritti

fondamentali compatibilmente con le necessità di tutela degli stessi.

In questi termini la diade capacità/incapacità diventa un percorso graduale e non una separazione di genere o di qualità, in cui, con un *continuum* non prevedibile a priori né uguale per tutti il cucciolo di uomo passa da una situazione di dipendenza totale ad una situazione di progressiva acquisizione di capacità ed autonomia.

Uno dei vantaggi di una prospettiva come questa sta nel dialogo possibile tra pratici del diritto, operatori sociali e della medicina che devono fare i conti con la realtà sociale e con l'evolversi delle cose della vita.

In ossequio al criterio del *minor scostamento possibile*, che trova fondamento e riscontri nella nostra legge costituzionale e nei principi fondamentali riconosciuti e ribaditi in sede internazionale, in pratica, il giovane essere umano ha *tutti* e i medesimi diritti dell'adulto, che esercita in prima persona via via che acquisisca la capacità materiale di farlo. A chi ha esperienza della vita e della malattia anche nei giovanissimi questo non sembra affatto una esagerazione: si è generalmente consapevoli della propria sofferenza e di una malattia inguaribile anche molto molto giovani. Questo certo non basta per attribuire ai piccoli pazienti una capacità di discernimento che di per sé si trasformi in capacità giuridica, ma non deve sorprendere che sia del tutto congruo con il quadro di tutela dei diritti fondamentali, dal diritto alla vita alle più varie esplicazioni della identità e della personalità, che si è affermato nei sistemi giuridici occidentali. Quello che ne deriva è un *diritto faticoso*, non *facile*, che parte dal presupposto che la condizione di soggetto di diritti sia quella universale, di tutti gli umani, indipendentemente da tipo di malattia, età e altro, e che quando la condizione materiale rende impossibile il pieno esercizio dei diritti, bisogna adottare una solu-

zione che si scosti il minimo possibile dalla pienezza dell'esercizio dei diritti.

Oltretutto il criterio del *minor scostamento possibile* ha il vantaggio di porre l'onere di provare l'impossibilità pratica del diritto su chi la afferma e non su chi vuole che quel diritto sia riconosciuto in pratica. Se la coppia capacità/incapacità non è più una netta e precisa alternativa ma un percorso di graduale acquisizione di cui anche il diritto deve tener conto, tutelando sia il titolare dei diritti sia i terzi che con esso vengono in contatto; se anche i piccoli pazienti sono titolari di tutti quei diritti fondamentali di scelte in tema di salute e malattia, che pur faticosamente si sono affermate per gli stessi adulti, allora essi devono poter essere in certa misura titolari anche di poteri e scelte fondamentali in tema di diritto alla vita. E come per gli adulti, va sfatato il mito della legittimità giuridica di un *superdiritto alla vita* da tutelare ad ogni costo, prima e più della stessa volontà del titolare dello stesso. Anche per i minorenni, in altri termini, che sono titolari del diritto alla vita come tutti gli altri individui, il contrario di questo diritto non è il diritto alla morte, che è solo il contrario della vita come mero fatto biologico, ma la negazione del suo esercizio, che può comprendere anche scelte cruciali come la sospensione di cure dolorosissime a fronte di prognosi infausta.

Di tutta evidenza, però, è che da un lato maggiori sono le resistenze all'idea di consentire ed anzi di aiutare una giovane vita a spegnersi, dall'altro è *faticoso* e privo di certezze precostituite il compito di accertare volta per volta la capacità di discernimento necessaria a legittimare una scelta eutanasi seria, definitiva e accettabile secondo quei parametri che la legge belga ha inequivocabilmente e necessariamente posto.

È legittimo, in questo quadro del nuovo sentire costituzionale europeo, quindi, uscire dalla forma impersonale e adottare quella diretta, che chiarisca quali siano gli *obblighi verso* il bambino da parte dei curanti (obblighi che con tutte le modulazioni del caso possono essere intesi unitariamente) e quali *diritti del* bambino, che direttamente o attraverso suoi rappresentanti possano essere fatti valere, anche contro i curanti, se del caso. Come è necessario uscire da un concetto giuridico di rappresentanza strettamente patrimonialistico in cui il rappresentante sostituisce solo fino al punto in cui è veramente necessario ma per il resto aiuta il soggetto debole ad esprimere ed esercitare i suoi diritti fondamentali.

Anche per gli adulti, alla metà degli anni 80, la vera carica innovativa delle cure palliative era stata proprio nell'aprire un orizzonte di cura centrata sul paziente, non solo, e non tanto, nel senso che tutte le scelte degli operatori erano finalizzate al miglioramento della condizione psicofisica del paziente, ma soprattutto nel senso che il paziente, pur nella fase finale della sua vita, diventa protagonista delle scelte sulla propria persona e sulla propria residua salute e vita. Se dunque il criterio del *minor scostamento possibile* valeva come stella polare del ragionamento giuridico in quel campo e vale per il riconoscimento anche ai giovani pazienti del massimo livello di autonomia decisionale che sia compatibile con le loro capacità di discernimento, allora a maggior ragione deve valere in quei casi di piccoli pazienti affetti da malattie incurabili in cui anche solo l'alleviare le sofferenze raggiunge livelli medicalmente inaccettabili annientando la loro coscienza e costringendoli ad una qualità di vita che potrebbero ritenere inaccettabile e non dignitosa.

Per i giuristi che quotidianamente applicano il diritto in questi ambiti di frontiera, il necessario

e continuo bilanciamento di diritti è esperienza quotidiana. L'esplicitazione dei diritti e delle posizioni bilanciate di volta in volta nonché dei principi costituzionali di cui si fa applicazione, oltre e in aggiunta all'apodittica tutela del "superiore interesse del minore", è un passo avanti verso la creazione di un vero e proprio "diritto dei diritti fondamentali" dei piccoli pazienti che, senza necessità né pretesa di eccezionalismo o di diversità rispetto ai principi costituzionali posti a tutela dei diritti fondamentali di tutti gli individui, consenta una discussione in termini giuridici, una giustificazione o una critica motivata delle decisioni prese per costruire un sapere giuridico condiviso.

Forum

Monica Toraldo Di Francia

Docente di Bioetica, Stanford University (Breyer for Overseas Studies in Center Florence). Componente del Comitato Nazionale per la Bioetica

Grazia Zuffa

Psicologa e Psicoterapeuta. Componente del Comitato Nazionale per la Bioetica
Mail: graziazuffa@me.com

1. L'assistenza alla morte dei minori aggrava ed estremizza la contrapposizione fra chi sostiene e chi contrasta l'eutanasia, si dice nell'introduzione: forse perché estreme sono le emozioni che la sofferenza di un bambino o di una bambina risvegliano. La fine, per di più la fine accompagnata da dolore intenso, di chi è ancora all'inizio della vita è – alla lettera – inconcepibile. Richiede uno sforzo per pensarla e ancor più per soffermarsi a ragionare.

Alzare la voce per riaffermare le proprie convinzioni può essere un modo per allontanare quel pensiero. Se questo è vero, non spiega però, né tantomeno giustifica, alcuni toni violenti, al limite dell'ingiuria, nel dibattito sollevato dal caso del minore belga: di chi, ad esempio, ha evocato la "strage degli innocenti", equiparando a Erode il legislatore belga; o di coloro che mettono in dubbio la "buona fede" dei genitori e dei medici nell'aver scelto pensando al bene di quel ragazzo, o ancora di chi contrappone la 'cultura della vita' alla 'cultura della morte'.

C'è un altro modo per guardare alla questione, proprio in ragione della sua dolorosa straordinarietà: cercando di abbassare i toni e di calarsi nelle sofferenze, del ragazzo e dei genitori, con umiltà e rispetto. Da quest'ottica, la prospettiva si rovescia: il caso estremo potrebbe, anzi dovrebbe, attenuare lo scontro.

La via più proficua del ragionamento parte innanzitutto dalla conoscenza delle questioni, da

cui però molti commenti hanno preferito prescindere.

Si è ripetuto, ed è un copione noto, ciò che è avvenuto alcuni anni fa quando sul *New England Journal of Medicine* uscì il c.d. 'Protocollo di Groenigen'¹, che delineava una procedura per identificare le situazioni in cui, in Olanda, l' 'eutanasia neonatale' (decisione di interrompere deliberatamente, mediante farmaci letali, la vita di neonati) può essere contemplata, in circostanze molto stringenti, ben definite e sottoposte a un rigoroso controllo legale. Anche in questa occasione i toni del dibattito mediatico erano stati di 'orrore' e di condanna aprioristica; solo in pochissimi casi la stampa nazionale era entrata nel merito dei contenuti del protocollo e delle motivazioni che avevano portato un gruppo di pediatri a redigerlo. Motivazioni che qui è bene ricordare, al di là del giudizio etico che se ne può dare: «L'impulso a redigere il protocollo..» – ha scritto uno degli estensori – «ci venne dall'enorme dilemma in merito al miglior intervento da adottare per una neonata affetta dalla forma più grave di una malattia cutanea letale chiamata epidermolisi bollosa. Questa malattia provoca dolori e sofferenze strazianti. I genitori chiesero l'eutanasia e i medici concordarono che le sofferenze erano intollerabili e perciò la richiesta comprensibile». Tuttavia il timore di poter essere perseguiti legalmente per omicidio doloso, costrinse i medici interpellati a rifiutare la richiesta. Tre mesi dopo la bambina morì, senza che ci fosse stato modo, proprio a causa del tipo della patologia da cui era affetta, di alleviarne le sofferenze. Ed è questa tragica e dolorosissima esperienza che sta a monte della decisione di creare un protocollo di indirizzo per stabilire in quali casi di prognosi

¹ VERHAGEN E., and SAUER PIETER J.J., *The Groningen Protocol — Euthanasia in Severely Ill Newborns*, in *N Engl J Med*, March 10, 2005.

estremamente negativa, e a quali rigide condizioni (in primo luogo il consenso informato dei genitori), l'eutanasia neonatale potesse in futuro essere considerata una scelta medica appropriata.² Come spiegano i redattori del Protocollo, ci sono purtroppo circostanze in cui, nonostante sia stato preso ogni provvedimento per alleviare il forte dolore e disagio, la sofferenza non può essere alleviata e non è pensabile alcun miglioramento. E quando si parla di 'sofferenza', in questi casi, si parla di un dolore fisico insopportabile, straziante e continuo, difficile anche da immaginare. Ci si può allora chiedere se, in queste drammatiche e fortunatamente estreme circostanze, la morte non sia più 'umana' della continuazione della vita.

2. Del caso specifico del minore belga si sa quasi niente ed è bene che sia così, per ovvio rispetto dei protagonisti. Si conoscono però le norme, del 2014, in base alle quali è stata praticata l'eutanasia su minore. Che sono stringenti, e più restrittive di quelle che permettono l'eutanasia degli adulti. In particolare, vogliamo richiamare l'attenzione sul requisito della previsione di morte entro un breve *arco di tempo*; e della *natura fisica della sofferenza patita*. Peraltro anche la legge sull'eutanasia degli adulti disegna un sentiero molto stretto, citando una "condizione clinica senza speranza".

Da qui, due considerazioni. La prima: nel dibattito è ricorrente l'appello al valore della vita e all'accoglienza della vita (la vita deve essere accolta sempre, anche quando questo richiede un grande impegno, ha detto il presidente della

CEI, Angelo Bagnasco): quasi esorcizzando che si sta parlando della morte e di come ognuno di noi può affrontare al meglio, anzi al meno peggio, il trapasso, quando questo si presenta vicino e inevitabile. E di come alcuni sventurati genitori possono aiutare il figlio o la figlia sofferenti nel trapasso.

Nel mese di ottobre, ha fatto scalpore la triste vicenda di un uomo, malato terminale di cancro, lasciato morire nell'astanteria di un ospedale romano. Qualcuno – un medico – ha commentato che in Italia è scarso il rispetto per il morente perché manca una cultura del morire e dell'accompagnamento alla morte. Ci viene da pensare che sia proprio l'espunzione della morte dal nostro orizzonte di pensiero – favorita non di rado, dall'illusione di un progresso medico virtualmente infinito, capace di sconfiggere sofferenza e malattia, di ridisegnare la nostra stessa natura di esseri 'transitori' – a dar conto, come in un filo rosso, sia delle carenze assistenziali nelle fasi terminali della vita, sia dell'ostilità al testamento biologico, sia infine della ripulsa di qualsiasi regolamentazione dell'eutanasia. È un modo particolare di guardare alla morte come qualcosa di "altro" dalla vita, quando essa è ahimè *parte della vita* di noi mortali; un modo che rende più difficile pensare di poter dare un senso e un valore alla propria esistenza proprio a partire dall'accettazione della nostra umana condizione di precarietà e di contingenza.

Quanto all'invito generale alla "accoglienza alla vita", non si può che dividerlo. A patto però che la Vita si "*incarni*" e dia valore (e voce) alla *soggettività del singolo vivente*, rispettando il significato che ha per lui e per lei la vita (con la v minuscola); rispettando la dignità del morente, di cui è costitutiva la possibilità di avere l'ultima parola su di sé e sul proprio corpo.

Lo affermiamo con la consapevolezza che è proprio su quest'ultimo tema che si palesa il

² VERHAGEN E, *Il protocollo di Groenigen, MicrOmega* 9, 2013, ora in *micomga-online Eutanasia neonatale: qualche parola di verità*, <http://temi.repubblica.it/micromega-online/eutanasia-neonatale-qualche-parola-di-verita/?printpage>.

contrasto più cruciale presente nella riflessione bioetica e biogiuridica contemporanea: quello fra prospettive etiche che ritengono che la vita umana, e quindi anche il processo del morire, sia un bene indisponibile alle persone, da un lato; e prospettive che ritengono, invece, che le persone, almeno in determinate condizioni, ne possano disporre, considerando il valore della vita come dipendente dal significato soggettivo che essa riveste per chi la conduce. Da qui la richiesta del riconoscimento, per taluni casi, di un diritto morale a porre fine alla propria esistenza, anche con l'ausilio di altri³.

Proprio sulla base della contrapposizione sopradescritta, l'appello alla dignità della persona conduce in genere a esiti opposti, quando si tratti di decisioni sul fine vita. Il dibattito su tali questioni è complesso e fortemente divisivo proprio per la molteplicità delle variabili in gioco e per la delicatezza dei temi in discussione, che coinvolgono le nostre più profonde convinzioni culturali e/o religiose sul 'senso' della vita e della morte e sui valori che informano la nostra esistenza. Per quanto ci riguarda, ripetiamo che la "dignità della persona", per essere tale, non può prescindere dalle convinzioni e dai sentimenti dei singoli, uomini o donne, in carne e ossa. Proponiamo perciò un'etica dell'accoglienza del vivente, che non ha niente a che fare col "soggettivismo esasperato" di cui alcuni parlano. Al contrario, crediamo che quando si parla di 'scelte' di fine vita', in casi di malattie terminali, o che implicino la totale e irreversibile dipendenza da strumenti e macchinari di supporto, si debba sempre aver presente la drammaticità dei casi concreti, il grande carico di sofferenza

che queste comportano per la persona interessata e per chi le è più affettivamente vicino. È proprio in questi casi che il legame umano si rafforza e ci rende consapevoli che la relazione che unisce è tale solo se include anche il coraggio di sciogliere, di lasciare andare, quando la situazione diventa gravosa al punto di non poter essere ritenuta più 'dignitosa' e sopportabile dal soggetto che rinuncia alla 'vita'.

E forse in queste circostanze può essere opportuno richiamarsi a quell'etica del 'prendersi cura' (*care ethics*) che trova il suo fondamento nel riconoscimento del nostro 'essere-inconnessione' e che si caratterizza per l'accento posto sull'importanza della 'relazionalità' e del contesto; un'etica che contrappone all'atteggiamento impersonale ed astratto dalla particolarità del caso l'attenzione emotiva e cognitiva per la specificità di ogni situazione concreta. La domanda che dovremmo porci di fronte a un dilemma bioetico relativo al 'fine vita' è, allora, non solo, e non tanto, cos'è giusto per la mia coscienza fare, a quali regole generali e a quali principi devo fare riferimento, ma piuttosto a quali richieste sono chiamata/o a rispondere, che cos'è giusto per l'altra persona che mi interpella e per il suo personale concetto di rispetto della dignità umana.

In altre parole, la difesa della libertà, tanto più quando si parli della libertà dei morenti, chiama alla responsabilità: di chi sta loro vicino, ma anche della società a più alto livello.

Da questo punto di vista, la legge belga ci sembra un buon esercizio di responsabilità sociale.

E questo ci porta alla seconda considerazione. Si osserva che il ricorso all'eutanasia degli adulti in Belgio è stato molto limitato, particolarmente per le persone giovani, dove i casi si contano sulle dita di una mano. C'è da supporre che lo stesso accadrà per l'eutanasia minorile, così come è accaduto in Olanda, dopo che l'opzione

³ DWORKIN, R., 1993, *Life's Dominion*, New York, trad. it *Il dominio della vita. Aborto, eutanasia e libertà individuale*, Milano, 1994.

dell'eutanasia neonatale, in particolarissime circostanze, è stata resa trasparente e legalizzata secondo i criteri del Protocollo di Groenigen⁴. La ragione non sta solo nei paletti stretti della legge. La gran parte di noi mortali, per non dire tutti, teme la fine e cerca di allontanarla quando può. Il fatto che lo Stato nei casi più gravi ti consenta di poter abbreviare alcune stazioni del tuo personale calvario può esser vissuto come una forma di tutela estrema, di garanzia che altri non prendano il sopravvento e decidano al posto tuo, approfittando della tua debolezza.

Una garanzia che può alleviare la sofferenza psicologica, spesso destinata a rimanere tale. In quest'ottica, non ha senso contrapporre le cure palliative e/o la cosiddetta "sedazione profonda" all'eutanasia.

Scegliere di essere reso incosciente fino al sopraggiungere della morte, comunque imminente, oppure decidere di accelerare il trapasso, comunque inevitabile, sono due opzioni che stanno in continuità, dal punto di vista del moriente. Crediamo che, se si vuole davvero parlare di 'umanizzazione' della medicina, di riscoperta della centralità della persona del malato, di rispetto non retorico della sua dignità, si debba imparare nuovamente a pensare la 'fine' come termine di una vita biografica, come un processo che può esser affrontato solo in maniera individuale e personale, con la libertà di scegliere le modalità che riflettano il più possibile il 'senso' che ognuno ha voluto e saputo conferire alla propria esistenza.

⁴ Anche in quel caso le previsioni di chi aveva profetizzato che si trattava del primo passo su un piano inclinato che avrebbe fatto precipitare verso un ricorso sempre più ampio all'eutanasia neonatale sono state ampiamente smentite: nei successivi cinque anni solo due casi, sempre riguardanti bambini affetti da epidermolisi bollosa letale, sono stati denunciati al comitato multidisciplinare di controllo. Cfr. E.V.

Se accettiamo questa prospettiva, dobbiamo anche ripensare il perché per i singoli individui possa essere così importante il come e quando morire. Si muore all'ombra della nostra vita e per molti di noi può essere importante, anche per il ricordo del nostro 'passaggio' che vogliamo lasciare, che la vita finisca nel modo per noi più appropriato, che la morte tenga il più possibile fede al modo in cui vogliamo aver vissuto, alle credenze più profonde informanti lo stile e il carattere della nostra esistenza individuale.

A ciascuno la scelta, in base alle proprie convinzioni morali e alla personale visione del mondo. Il condizionale è d'obbligo, poiché in Italia non esiste una legge sull'eutanasia, e neppure sul testamento biologico, nonostante che da più di un decennio se ne discuta⁵, mentre la sedazione profonda è (non a caso) scarsamente utilizzata, anche quando sarebbe indicata.

3. Molte delle argomentazioni fin qui avanzate riguardano l'eutanasia degli adulti. Lo abbiamo fatto perché è difficile entrare nello specifico dei minori, prescindendo dalla visione generale dell'eutanasia, come dimostra anche il dibattito intorno al caso del minore belga.

Dell'eutanasia minorile, raccogliamo l'invito ad approfondire i due aspetti più controversi: la validità del consenso del minore e, in collegamento, le garanzie per accertare la maturità del soggetto. *Infine, il ruolo dei genitori che devono dare l'assenso.*

Come valutare il fatto che il ragazzo o la ragazza siano considerati dalla legge non idonei a firmare un contratto e possano invece prendere una decisione così grave come quella del percorso

⁵ Si veda *Dichiarazioni anticipate di volontà sui trattamenti sanitari*, raccolta di contributi forniti alla Commissione Igiene e Sanità, pubblicazioni del Senato della Repubblica, Roma 2007; ivi Monica Toraldo di Francia, *Memoria sulle dichiarazioni anticipate di volontà.*

eutanasi? Non si tratta di un paradosso? Forse sì, se si ragiona in astratto.

Forse no, se si rimane aderenti alla vicenda “estrema” della morte imminente di un ragazzo o di una ragazza fra sofferenze fisiche insopportabili e non alleviabili: di questo parla la legge.

L’eccezionalità (e la dolorosità) della situazione giustificano a nostro avviso l’avvio di procedure straordinarie per accertare la reale volontà del soggetto. Niente a che vedere con normali adempimenti, quali la firma di un contratto, o altre scelte di vita (dare il consenso al matrimonio o all’atto sessuale), che la legge semplicemente rinvia al futuro dei ragazzi: qui stiamo parlando di giovanissimi cui la malattia sottrae l’orizzonte del futuro.

Gli stessi estensori della Convenzione di Oviedo sui diritti dell’uomo e la biomedicina non pensavano in astratto quando hanno redatto l’articolo 6, in cui si afferma, relativamente agli interventi medici su minori, che il parere del diretto interessato deve essere preso in considerazione «come un fattore sempre più determinante, in funzione della sua età e del suo grado di maturità».

Proponiamo pertanto di vedere le procedure di accertamento della maturità del minore o della minore come una forma garanzia (eccezionale) nei suoi confronti, invece che come una licenza di “abuso” su di lui.

Peraltro, le argomentazioni contro il supposto “potere di vita e di morte” attribuito agli adulti hanno un aspetto tragicamente paradossale: da un lato si nega che il minore possa esprimere la sua volontà, perché incapace proprio in quanto minore; dall’altro si nega legittimità alla parola dei genitori, che solitamente prendono le decisioni nell’interesse dei propri figli.

Il giovanissimo morente non ha diritto di parola su di sé; ma non l’hanno neppure gli adulti a lui

vicini perché accusati di “decidere al suo posto”, illegittimamente.

Il risultato di questi inappellabili giudizi di “incapacità” è che il giovane morente scompare, in una vicenda che lo vede drammaticamente protagonista. In virtù della sua “vulnerabilità” (per la malattia e per la giovane età), lui o lei vengono cancellati come soggetti.

Di nuovo, le norme belghe che regolano l’accertamento della capacità del minore sono un buon esercizio di responsabilità sociale, nel loro rigore: rappresentano il tentativo di adeguare la legge alla realtà, anche quando, per fortuna, le norme saranno applicate in pochissimi casi. Proprio per questo, lo sforzo ci sembra particolarmente apprezzabile.

Paolo Veronesi

Professore associato di diritto costituzionale, Università degli Studi di Ferrara

Mail: paolo.veronesi@unife.it

Balza agli occhi il paradosso sotteso a questo dibattito: è infatti del tutto atipico avviare una discussione sullo scabrosissimo tema dell'eutanasia minorile in un Paese – il nostro – che non consente neppure a un adulto capace e consapevole, debitamente informato e per nulla costretto, di porre volontariamente termine alla propria esistenza ove versasse in condizioni patologiche estreme. Quindi, dobbiamo ragionare “come se”: come se vivessimo, cioè, in un Paese pienamente pluralista (come non è), che non risulti ostaggio (come è) d'ideologie di varia natura; uno Stato che abbia cioè già ammesso controllate ipotesi di eutanasia pietosa e volontaria degli adulti in fase terminale, e s'interroggi dunque – dopo aver compreso che questo passo non ha cagionato alcuno sconquasso – se non sia il caso di estendere l'istituto anche a (limitatissime) ipotesi coinvolgenti i minori d'età.

Posto ciò, sgombriamo innanzi tutto il campo da taluni fraintendimenti.

Innanzitutto, anche per i minori e i neonati deve valere il divieto di accanimento terapeutico: un concetto certamente ambiguo e per certi versi inutile, ma senz'altro chiaro nelle ipotesi estreme. Anche per essi vale cioè il diritto a non essere sottoposti a cure invasive ma del tutto ininfluenti, le quali si risolvano cioè nel prolungamento delle sofferenze piuttosto che della vita. Purtroppo non è sempre così: la scandalosa vicenda italiana del “piccolo Davide” ce lo testimonia in tutta la sua crudeltà¹.

¹ Se ne veda l'agghiacciante resoconto su *la Repubblica* del 5 ottobre 2016.

Anche per i minori e i neonati deve inoltre ritenersi praticabile la cosiddetta “eutanasia passiva”, ossia l'interruzione delle terapie salvavita – con il consenso/coinvolgimento dei genitori – allorché, nelle condizioni date, ciò corrisponda al loro effettivo *best interest*. Come quest'ultimo concetto impone insomma, in taluni contesti, l'adozione di soluzioni minoritarie e non necessariamente gradite ai più (si pensi al dibattito sulla *stepchild adoption* o alla recente definizione del diritto di visita del genitore *same sex non biologico* allorché la coppia deflagri), lo stesso deve ammettersi anche sul delicato fronte del fine-vita. Dunque, nelle situazioni in cui appaia ormai certo che il decesso del bambino sia imminente e inevitabile – oltre che costellato di sofferenze non mitigabili – è buona pratica non intraprendere o addirittura sospendere le cure che potranno certo prolungarne la vita per breve tempo, ma a prezzo di un corrispondente protrarsi della sua agonia.

In tutte queste ipotesi si dovrebbe insomma applicare al minore quanto già si ritiene vigente per gli adulti: la banale esigenza di rispettare il principio di uguaglianza non dovrebbe suggerire soluzioni in nessun modo diverse. Se poi questo, nella pratica, non accade, è un problema del quale *BioLaw Journal* prima o poi si dovrà occupare.

Le vere (e più controverse) questioni si pongono invece allorché si passi a esaminare l'opportunità di applicare al minore talune ipotesi di “eutanasia attiva”.

Anche in queste circostanze il “faro” dev'essere quello del principio di uguaglianza: se l'ipotesi fosse ammessa per gli adulti – e sottolineo “se” – sarebbe di conseguenza necessario non escluderla a priori anche per i minori, adeguando però la risposta dell'ordinamento alla peculiarità delle vicende che li vedessero protagonisti.

Si deve discutere dunque (*solo e soltanto*) di situazioni che non presentano alcuno sbocco, risolvendosi esclusivamente nell'imporre al piccolo un'esistenza breve e miserevole. I medici insegnano che patologie di tal genere non sono purtroppo sconosciute. Ciò vale per quelle rarissime patologie in cui le sofferenze acute non si possono alleviare e che s'incarnano in malattie orribili: tale sarebbe ad esempio – come si ricava da talune affermazioni mediche – la *Epidermolysis bullosa* (una patologia che distrugge la pelle e progressivamente amputa le estremità), oppure le forme di oloprosencefalia incompatibili con la vita. Ipotesi, cioè, in cui dalle cure ci si può (al limite) attendere un'esistenza brevissima ed esclusivamente intrisa di sofferenze; si tratterebbe insomma di quegli stessi casi in cui – nell'ordinamento che abbiamo ipotizzato – gli adulti potrebbero essere oculatamente ammessi alla pratica *de qua*.

Collocabili in questa selezionatissima casistica sono poi le fattispecie in cui i piccoli pazienti non dipendano (più) da un trattamento invasivo al quale sono stati sottoposti – e che magari ha consentito loro di sopravvivere a una "crisi mortale" – ma la loro vita futura sarà, proprio per questo, certamente breve, intrisa di sofferenze e priva di qualsiasi miraggio di miglioramento. «Casi in cui, retrospettivamente, si deve concludere che, se si fosse potuto prevederne l'esito, non si sarebbe mai dovuto intraprendere alcun trattamento intensivo»².

Va peraltro da sé che in queste circostanze – ovunque sia possibile – il minore dovrà essere chiamato a manifestare, nelle forme più consoni, i suoi intendimenti, le sue aspettative, il grado del proprio dolore e la propria "rappresentazione di sé". Né vale replicare che se il minore non può stipulare un contratto – e nessu-

² E. VERHAGEN, *È uccidere o curare?*, in *Micromega* – *La primavera* 2006, n. 5, p. 26.

no si scandalizza di ciò – men che meno potrà assumere decisioni attinenti al suo fine-vita: è invece vero che un conto è obbligarsi civilmente per il futuro ed essere magari vittima di raggiri, tutt'altro conto è invece discutere ed esprimersi sulle proprie sofferenze. Allo scopo occorrerà senz'altro coinvolgere personale specializzato. È del resto ormai una costante "ordinamentale" ammettere che il bambino si possa esprimere, con le dovute cautele, anche in riferimento a contesti "scabrosi" che lo coinvolgono (come, ad esempio, nelle dinamiche familiari). Altrettanto essenziale sarà coinvolgere i genitori, com'è del resto tipico di ogni situazione che veda protagonista un minore. Questi saranno chiamati a decidere "con lui" e non già "per lui" o "al suo posto"³; e il loro ruolo diventerà sempre più decisivo quanto più il minore non fosse in grado di esprimersi. Nei casi dubbi – va da sé – il principio di precauzione pretende peraltro che si opti comunque per il mantenimento in vita.

Il discorso è dunque complesso – come accade per una qualunque "scelta tragica" – e non può certo risolversi con il breve spazio a disposizione. Sembra però che non sia affatto impossibile prevedere – in talune ipotesi del tutto residuali ed estreme – la possibilità dell'atto eutanasi. Ciò vale almeno per chi non ha dubbi che i principi costituzionali – e soprattutto gli artt. 2, 13 e 32 Cost. – supporterebbero una simile soluzione anche per gli adulti (solo e soltanto nel caso di un'eutanasia pietosa e volontaria). La «strategia del buon legislatore»⁴ dovrebbe insomma mantenersi ideologicamente neutrale, stabilendo le norme, le facoltà, i divieti e le procedure più

³ Si utilizza qui un concetto espresso nella nota sentenza adottata nel "caso Englaro": Cass. civ., sez. I, 16 ottobre 2007, n. 21748, punto 7.3 del *Considerato in diritto*.

⁴ M.C. TRIPODINA, *Il diritto nell'età della tecnica. Il caso dell'eutanasia*, Napoli, 2004, p. 226.

consone per rispondere ai diversi casi della vita e ai loro (altrettanto diversi) protagonisti (e ciò sia nel caso di eutanasia degli adulti, sia dei minori). La stessa apprensione dei singoli casi dovrebbe essere opportunamente normata e “procedimentalizzata”. Il monitoraggio delle singole applicazioni legislative dovrebbe altresì essere costante (e anche questo andrebbe opportunamente disciplinato). Insomma, il compito sarebbe a dir poco titanico. Se ne può discutere qui “abbastanza serenamente” solo perché se ne sta scrivendo in astratto; ove si passasse alla pratica i dubbi sarebbero senz’altro gravosi. Del resto, stiamo solo ragionando “come se”... Purtroppo, invece, non esiste alcun “se” di fronte a chi liberamente, consapevolmente e reiteratamente chiede di farla finita (che sia un adulto o un minore) e ciò gli viene però negato per fini del tutto “eteronomi e assorbenti”⁵.

⁵ Così ancora in Cass. civ., sez. I, 16 ottobre 2007, n. 21748.

Law and 'the right to die': Filling a reservoir with an eye-dropper

*Benedetta Barbisan**

LAW AND 'THE RIGHT TO DIE': FILLING A RESERVOIR WITH AN EYE-DROPPER

ABSTRACT: If we considered the assortment of cases that, mainly in America and Europe, raised along the years "right to die" claims, the task would frankly not turn out as the easiest: the collection would go from a PVS patient lying for years in a hospital ward to a person diagnosed with a fatal disease requesting a prescription for barbiturates, passing through a quadriplegic affected by a neurodegenerative syndrome, a cronic depressed, an inmate sentenced for having horribly raped and murdered a few women asking for euthanasia to avoid repeating his crimes once out of prison (practically, a self-inflicted death penalty), elderly spouses scared of loneliness if one outlived the other to the point of preferring to die together when they are still reasonably healthy, deaf-born twins resolute to die together as they lived inseparably, minors dying of an incurable disease, a woman too bothered by the natural decay of body and mind to stand the old age. What would be the core, the intrinsic nature combining all these somehow extreme, though real, calls?

Our civilization is markedly determined to remove the idea of death, to obliterate it from every public forum. Death is erased – from our houses, from our discourses, from our life – and we do not have a common emotional and cultural vocabulary to cope with it. Eternity has moved back in the popular consciousness, while longevity has come to the fore. In "right to die" claims, then, law is asked to provide something for which it is fatally ill-equipped: to be a comfort to our mortality. Emptying the public, also the private impoverishes in lack of communal and political thinking. Law is asked to fill the void – which is a task as impracticable and inane as filling a reservoir with an eye-dropper.

KEYWORDS: Right to die; Death as a Taboo; Rights and Change of Ethos ; Individualism; Choice.

I hope you can indulge me while I escort you in a vivid vision of the future. Let us suppose that, in a hundred years, science finds a cure to our mortality. The average life span for a human being will be so long that it will practically equate to an endless existence, rid of the unpleasantness that ageing brings normally along. When death would eventually come from a gradual, unpainful lassitude, a post-mortem social network – something analogous to *Eter9*, the experiment of artifi-

* Associate professor in Comparative Constitutional Law at the University of Macerata; Fellow at the Max Planck Institute for Comparative Public Law and International Law – Heidelberg; Mail: b.barbisan@gmail.com. Essay selected by the Steering Committee among submissions to the Call for papers on End of life issues.

cial intelligence capable to learn from the posts an individual uploads during her life to keep on posting for the eternity – will extend life in a virtual reality, as if the individual were still alive.

In those science fictional times, ‘right to die’ claims will be viewed as inherently attached to the essence of our era – in which regrettably we still need to cope with our finitude – like exotic, alien petitions typical of an epoch with which it would be more and more difficult to empathize. How would it be possible to describe those claims to our fortunate (?) posterity?

If we considered the assortment of cases that, mainly in America and Europe, raised ‘right to die’ claims along the years, frankly the task would not turn out as the easiest: the collection would go from a PVS patient lying for years in a hospital ward to a person diagnosed with a fatal disease requesting a prescription for barbiturates, passing through a quadriplegic affected by a neurodegenerative syndrome, a chronic depressed,¹ an inmate sentenced for having horribly raped and murdered a few women asking for euthanasia to avoid repeating his crimes once out of prison (practically, a self-inflicted death penalty),² elderly spouses scared of loneliness if one outlived the other to the point of preferring to die together when they are still reasonably healthy,³ deaf-born twins resolved to die together as they lived inseparably,⁴ a woman too bothered by the natural decay of body and mind to stand the old age.⁵

What would be the core, the intrinsic nature combining all these somehow extreme, though real, calls? What is its foundation? If the question appears hair-splitting, try to tell what Ms. Gross’s petition has in common with the one advanced by a quadriplegic affected by a neurodegenerative syndrome.

Clearly, each request to die is irreducibly individual. As the Irish Supreme Court pointed perceptively out, appellants understandably rely on their very personal distressing situations, each giving rise to a right in that very particular situation. «That reasoning reverses, however, the process of identification of the extent of rights of general application and risks converting the question of the identifica-

¹ A 24-year-old Belgian woman who had suffered from depression and entertained death wish since childhood was assisted in dying through a lethal injection in June 2015.

² It is the case of Frank Van den Bleeken, serving a life sentence in a Belgian jail, who had asked to die by lethal injection to end his untreatable psychological suffering. In September 2014, the Belgian Ministry of Justice confirmed that he would be allowed to die. Fifteen other Belgian inmates requested after him the same treatment. He had to be euthanised in January 2015; it was revealed instead that the process was suspended and he moved in another prison to be treated for his psychological condition.

³ In September 2014, François, 89, and Anne, 86, a Belgian couple married for sixty years, declared their wish to be assisted in dying together, despite the still good life quality and health, for the fear of being separated by death.

⁴ Marc and Eddy Verbessem, 45, were assisted in dying in Belgium in 2013 after finding they were going also to be blind and to be institutionalised.

⁵ In 2010, Ms. Alda Gross took a complaint to the ECtHR impugning the Suisse law providing that the sodium pentobarbital necessary for her assisted suicide had to be prescribed by a physician after a medical examination. Since Ms. Gross had expressed her wish to die not because she suffered from a fatal disease, but because of her advanced age and her growing fragility, she could find no doctors willing to sign the prescription. Still, the Second Section decision, in which the Court had found the Swiss law in breach of the ECHR Article 8, never became final for abuse of the right of individual application, as Ms. Gross was already dead at the time of the appeal to the ECtHR.

tion of rights and correlative duties, *into an ad hoc decision on the individual case.*»⁶ If the collective imagination attributes to the advocates of neglected rights in every time of history, from Spartacus to Rosa Parks, the predisposition to claim loudly those rights on behalf of an anonymous multitude, 'right to die' cases are quite an appreciable exception.

No matter how unclassifiable the category of 'right to die' claims is, we must find a way to describe them systematically for the future generations evoked by my science fictional example. The only common feature I can possibly see among them is the claim to have a choice: the 'right to die' is the right to have a choice.

Choice is byword of identity: without the certainty (or the delusion of it) that we are empowered to impress our own very personal mark on every single decision the course of our life commands, we end up feeling dispossessed of the proper grip on our own existence, on the brink of confusing ourselves in the multitude of indistinguishable human beings, all destined to an unnoticed wordly transit. Actually, the 'right to die' does not seem a very exhilarating choice, if one goes through the individual requests of which I gave an account: since sooner than later death would be eventually the final destination for 'right to die' appellants, their claims, each urged by particular tragic circumstances, do not certainly amount to a diversion from death, as death is always the intention of their decisions (if an oblique or direct intention, it is not relevant here). In order to find a comprehensive definition of 'right to die' claims for our posterity, we need to avoid concentrating on single petitions, single personal stories, each with its distress, sadness and amount of physical and emotional pain. We need instead to draw our attention on the cultural meaning of these claims, on what they represent in our civilization, on how people from outside look at them and on the cultural undertones they may – unawarely or not – attach to them.

If 'right to die' claims share the foundational interest of having a choice, what 'right to die' appellants appear to have generally in common is their dependency on something or somebody, as their autonomy has been significantly curtailed by the clinical condition, the degeneration, the disease or the mental disorder they suffer from. Dependency is bad. It is certainly bad for those singular, specific people limited in their expression or movement or abilities, but it is also bad in our civilization.

Let us take the case of how the separation between elderly parents and adult children is envisaged as a form of freedom in our culture. When my sister and I put forward to my parents the idea to live closer to one of us, leaving their secluded house on the coastline at least for a period of the year, they stared at us like two ungrateful daughters treating them like burdensome old retirees instead of young-looking, active and autonomous adults in their early seventies. Like many others of their generation in the Western world, they like an intimacy with their children from a distance.

The veneration of elders has been today replaced by the veneration of the independent self. If independence is so revered among elders, how important must it be for younger people? Nonetheless, «(o)ur reverence for independence takes no account of the reality of what happens in life: sooner or later, independence will become impossible. ... And then a new question arises: If independence is what we live for, what do we do when it can no longer be sustained?»⁷

⁶ Fleming v. Ireland, [2013] IESC 19, § 115 (emphasis added).

⁷ A. GAWANDE, BEING MORTAL. MEDICINE AND WHAT MATTERS IN THE END, New York, 2014, 22-23.

That of becoming dependent embodies one of the most dramatic fears in our culture of individualism, and 'right to die' cases are a very meaningful perspective by which observing how we address that fear. If you cannot be autonomous anymore, have at least a choice. I am not saying at all that this is what generally crosses the minds of 'right to die' appellants; I am trying to look systematically and from the outside at the culture from which the variety of individual petitions stems in order to single out systemic traits to the benefit of the future generations, eager to understand our unfamiliar times. It may be objected that 'right to die' claims are invoked also to avoid unendurable pain. This is true of some of the cases, but not of all. And, in a certain sense, taking into account pain would not change much the scenery I have been trying to sketch: in some way, pain and dependency could be paired as futile, scaring experiences.

So far, then, the theoretical prototype of the individual involved in 'right to die' cases would be characterised by her claim for a right to choose as a response to a situation of dependency. I disembodied the 'right to die' appellants from their actual predicaments and delineated a tentatively terse prototype whose most cherished attribute is her autonomy, defended until the end through the exercise of her reason to make the last choice. This is the prototype of a hyper-rational individual that also courts in different legal orders rested on to handle the heart-breaking complexities of the appellants' petitions.

To a certain extent, this prototype applied by judges to the real cases in front of them has been nurtured by the *Zeitgeist* of the *Quinlan* years: the *cerebrality* related to the peculiarities of the transplant era, the *abstraction* symbolised with the standardized patient in the informed consent case-law, the *exaltation of the individual's uniqueness* that came along with privacy as a constitutional concept – all played a part to establish the idea that people tend to wish a very rational control over the circumstances they are involved in and, consequently, that it is possible to understand how people think and act relying mainly on their reasoning.

This hyper-rational prototype seems «the conceptualist's revenge for the world's complexities», regrettably contributing «to treat people as though they want essentially the same kind of things and go about getting them in essentially the same kind of ways, to a view that human behaviour is characterized by a predominantly logical approach to life's perplexities.»⁸

The idealized hyper-rational prototype of individual that has a rational choice even in front of death is the deluding liniment for our fear of dependency. Accordingly, we may hope only for a *cognitive* access to the others, as our understanding is based not on the reach of the fears we ultimately share, but of their alleged hyper-rationalism.

From here comes the only possible risk of slippery slope that I can visualize with 'right to die' claims: that the simplification brought to the fore by this ideal hyper-rational prototype may trigger a generalization of how the modern individual needs and must appear to be a well-suited member of our societies – independent, rational, master of her own destiny, able to choose, never a burden to anybody. I insist: this is not the description of how real 'right to die' appellants are. This is the abstract, idealized, hyper-rational prototype that circulates in our culture, the self-sufficient individual insert-

⁸ C.E. SCHNEIDER, *Boethics with a Human Face*, *Ind. L. J.* 69, 1994, 1076-77.

ed in a community of approximate equals. But what about unequal parties⁹ – the less rational, the less economically independent, the less mentally gifted, the less educated, the less sociable, the less integrated? Where the line is to be drawn between a salubrious distance from the others – indispensable to lead one's own existence in accordance with her personal values – and the incomprehension of the weakest? The line is drawn when the space healthily separating us from the others and the power, helpful to make us understand whom we are and what we want, becomes absolute and ideological.

I think of the distinction between *experiential interests* and *critical interests* outlined by Ronald Dworkin¹⁰ with regards to the ideas that each person entertains on what is important to conduct a good life. The *experiential interests* are those activities or pastimes that give us pleasure: playing softball, cooking, eating, drinking, watching football games, seeing *Casablanca* for the twelfth time, listening to *Le nozze di Figaro*, working hard on something. The pleasure we derive from these experiences is certainly essential to a good life, but the value attached to each of them depends on the fact that we find them exciting or delightful as *experiences*. On the other side, most of the people believe to have also *critical interests*, whose satisfaction makes life truly better: they are not mere preferences on which experiences give us pleasure, but critical judgments on what contributes to make our existence good. Not recognizing these critical interests would be a mistake because it would worsen our life. For Dworkin, even bed-time conversions that people may sometimes have before death reconsidering the priorities according to which they have conducted their existence depend on *critical interests*.

Dworkin's distinction of these two classes of interests accompanying people in leading their lives is a representation of the hyper-rationalism I am trying to describe: the subject reflecting on the aspirations making her life better that Dworkin presupposes is a self-confident individual, capable of identifying what should be important in life and of giving it pre-eminence, even though she is always susceptible to mistakes. I read once a story about somebody walking with Samuel Beckett in Paris on a perfect spring morning and asking him: «Doesn't a day like this make you glad to be alive?» to which Beckett answered, «I wouldn't go as far as that.»¹¹ There are people that might find Beckett's reaction in contrast with what they are (or need to be) content with. Dworkin's subject has always a rational choice to do and a minimally developed attitude to the self-analysis.¹² How can this critical prototype reveal the reality of less educated, less prosperous, less self-possessed, less Western culture-oriented individuals in flesh and bone?¹³

⁹ For an exploration of theories of social justice including unequal parties, see generally MARTHA C. NUSSBAUM, *Frontiers of Justice. Disability, Nationality, Species Membership*, Cambridge MA., 2006.

¹⁰ RONALD DWORKIN, *Life's Dominion. An Argument About Abortion, Euthanasia, and Individual Freedom*, New York, 1993, ch. VII.

¹¹ OLIVER SACKS, *The Joy of Old Age. (No Kidding.)*, in *The N.Y. Times*, July 7, 2013, at SR12.

¹² See, for example, the story of Sandy Bem, narrated in ROBIN MARANTZ HENIG, *The Last Day of Her Life*, in *The N.Y. Times Magazine*, May 14, 2015. See also DAVID MITCHELL, *The Importance of Being Important: Euthanasia and Critical Interests in Dworkin's Life's Dominion*, in *UTILITAS*, 7, 1995.

¹³ CHARLES FOSTER, *Choosing Life, Choosing Death. The Tyranny of Autonomy in Medical Ethics and Law*, Oxford, 2009, 155, 161 («Clinicians, courts and other decision-makers should bear in mind too the compelling evidence that when patients are in the situation envisaged by their advanced directives, they very commonly value their

For the reflections I exposed up to now, it is useful to refer to the Vincent Lambert affair, the recent case occurred in France involving a quadriplegic young man trapped in a minimally conscious state (MCS) whom the medical staff would have allowed to die, disconnecting the artificial nutrition and reducing the hydration, with the support of half of the family and the dissent of the other half. In less than two years, after the resolution of withdrawing life-sustaining treatment according to the terms and conditions of the so called '*loi Leonetti*',¹⁴ enacted in France in 2005 to avoid the «*obstination déraisonnable*» for dying patients undergone a treatment «*inutile*», «*désproportionné*» or that aims at «*le seul maintien artificiel de la vie*», the *Tribunal administratif* de Châlons-en-Champagne was resorted to twice, and twice also the *Conseil d'État*, while the final pronouncement of the ECtHR to which half of the family appealed has been released in June 2015.¹⁵

In both the *Conseil d'État* rulings of February and June 2014, the *Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et de cérébro-lésés* (UNAFTC) presented a memory in court in which it was argued that «*seule la personne concernée est à même de se prononcer sur le caractère artificiel de son maintien en vie; que décider de l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation artificielles pour autrui revient à se prononcer sur l'utilité de cette vie.*» The UNAFTC stressed that this kind of procedure hinged on the evaluation of the physician in charge denies the paramount element of the patient's will and the salient and insuppressible role it should have in determining a certain course of action. In spite of what the *Conseil d'État* emphasized – that the physician cannot reckon only on predetermined evaluations of the patient's condition and that, on the contrary, should make the effort to understand the uniqueness of her state –, it is a fact that the *Code de la santé publique* as amended by the '*loi Leonetti*' puts the medical judgement at the core of the process at the end of which a choice will be made.

The UNAFTC gathers more than five thousand families in France. Its mission is to promote national and EU policies in favour of brain injured patients in order to improve the services of care and assistance for brain-damaged persons and to accompany, support and inform their families. On the website, people leave the account of their experience: the most recurrent complaints have to do with a state of abandonment and solitude they endure when it comes to deal with institutions, local authorities, public services. The idea of a collective procedure involving only physicians and implying a potential collateral effect of *standardizing the approach towards patients sharing a similar diagnosis* must look like a nightmare coming true to them: an old-fashioned approach – the paternalistic supremacy of doctors over patients –, according to which truth lies in the highbrow, mysterious rituals and knowledge of physicians. Vincent Lambert's case may help highlight how the *ethos* surrounding the acknowledgement in some form of the 'right to die' is related to the perception of those vulnerabilities that, in some circumstances, justify the recurrence to a physician-assisted suicide, either through the withdrawal of a life-supporting or saving treatment or through an active medical intervention.

cimpromised life far more highly than they thought they would when they were healthy. ... autonomy lacks perspective. ... It lives in a cowardly and blinkered way in the present».)

¹⁴ Loi n° 2005-370, 22 avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie. Through fifteen articles, this bill has modified several articles of the *Code de la santé publique* and the *Code de l'action sociale et des familles*.

¹⁵ Affaire Lambert et Autres c. France, application no. 46043/14, 5 June 2015.

Ignoring the elephant in the room, I have not alluded so far to the vision that our society as a whole has about death. If dependency is a fear, death is a taboo. When I think of how we deal with death in our civilization, my mind always goes to the zen story about two young fish that happen to meet an older fish swimming the other way and asking: «Boys, how is the water?» They swim on for a bit, then look at the other going: «What the hell is water?»¹⁶ Water for the fish, just like death for human beings, is far from being an alien matter. Still, our civilization is markedly determined to remove the idea of death, to obliterate it from every public forum. Death is erased – from our houses, from our discourses, from our life – and we do not have a common emotional and cultural vocabulary to cope with it. Eternity has moved back in the popular consciousness, while longevity has come to the fore. If, among medieval Christians, eternity was recognized as a social need, with «a church in every parish, regular services, catechism for the young, compulsory communion, and so on», it is longevity that has taken its place among modern citizens: «hence doctors and hospitals in every district, regular check-ups, health education for the young, compulsory vaccination, and so on.»¹⁷ We lost our confidence in the care of souls and are instead haunted by the maintenance of perfectly healthy bodies.

Without a common vocabulary, without a public discourse on our common fears and taboos, what remains is the individual right of choice. Life and death are thus both a lonely pursuit.

It is my self, I alone that lasts through life; it is only my self on which the sense of that life can be founded. ... Once life has been emancipated from all pre-arranged, inalienable responsibility ... everything will abruptly come to a stop the moment that only power behind life, 'the ego', my own self, ceases to be. Loneliness of life results in the loneliness of death (itself being its result). It is because life lost the only sense given to it 'of right' – that of *being for* – that death lost its meaning as well. Its terror cannot be shared. It is, after all, my thoroughly private, self-centred and (in its intention) self-sustained world that will disappear. ... My death will be a non-event.¹⁸

In this context, we are left «with nothing to affirm or behold outside our own will.»¹⁹

It is to be acknowledged, though, that

(t)he more publicly sanctioned our right to choose death, so it seems, the more buried, the more hidden, the meaning of that death in our lives, and the more excluded from any common, public discourse. The more public becomes the espousal of choice, the more private the content and substance of that choice.²⁰

Vincent Lambert's case has split his large family in two totally antithetical views on his clinical conditions and on the consistent decision to take. Reportedly, nobody questioned the content of the medical evaluation or its scientific reliability. Rather, what some opposed was a different *social and personal* assessment of his state: while his wife and some of his brothers and sisters claimed that with-

¹⁶ DAVID FOSTER WALLACE, *This Is Water: Some Thoughts, Delivered on a Significant Occasion, About Living a Compassionate Life*, Boston, 2009, 3, 4.

¹⁷ MICHAEL WALZER, *Spheres of Justice* (1983), reprinted in M. SANDEL, *Liberalism and Its Critics*. New York, 1984, note 58, 212-13.

¹⁸ ZYGMUNT BAUMAN, *Mortality, Immortality & Other Life Strategies*, Palo Alto, 1992, 49-50.

¹⁹ MICHAEL SANDEL, *The Case Against Perfection. Ethics in the Age of Genetic Engineering*, Cambridge MA., 2007, 100.

²⁰ DANIEL CALLAHAN, *The Troubled Dream of Life: In Search of a Peaceful Death*, Washington, 2000, 35.

drawing the life-supporting treatment corresponded to his genuine will, for his parents and other brothers and sisters (among which one is quadriplegic), Vincent Lambert was severely impaired, polyhandicapped, but not on the verge of death, so the *Code de la santé publique* as amended by the '*loi Leonetti*' could not apply.

Such a radical, irreconcilable rift between the two sides exacerbated especially because of the lack of advance directives on the part of the patient and of a guardian appointed to decide on his behalf. Despite the several informal occasions in which Vincent Lambert had exchanged his views on the matter with his wife, and despite the compatibility of these positions with his personality affirmed by some of his siblings, no incontrovertible proof was registered for such a circumstance. And the provisions of the *Code de la santé publique* applicable to the case could not help in this regard, since they refer generically to «*la famille*» and, only in lack of it, to «*un des proches*» – understandably omitting any hierarchical order among the relatives, even though some may take care of the patient more directly and follow more closely her clinical evolution.

The '*loi Leonetti*' is the only bill that has been unanimously voted by the representatives of the National Assembly during the history of the French Fifth Republic (1958). It certainly expressed a wide political support and the majoritarian sensitivity of the French people about these contested issues. Nonetheless, despite the effort the '*loi Leonetti*' attempted to make in order to amend and update the *Code de la santé publique*, it ended up overlooking some crucial implications: too frequently – and the Vincent Lambert's case is only the apex of an uncountable bulk that rests under the surface – no evidence is available to prove the genuine will of the patient. Generally speaking, only a miniscule percentage of individuals drafts and signs advance directives in those countries where it is admitted – and France does make no exception. In France and elsewhere, no public registry has been constituted to file the advance directives, and the policies to raise awareness on this topic are fortuitous and vague. So it is the judiciary that, more often than not, is called on to unravel the knot.

Maybe it would seem not entirely unreasonable to wish for policies fostering a *compulsory* system of advance directives at least for circumstances as extreme and reportedly uncontroversial as Vincent Lambert's, verified through cross-examinations on the part of at least a medical team different from the one in charge of the patient. Especially considering the high percentage of population currently dying in intensive care units in the Western world – or, for the elderly, in health care facilities –, the improvement of such a system would possibly be twofold: firstly, for those truly wishing for themselves the withdrawal of life-saving or life-supporting treatment in cases assimilable to Vincent Lambert's beyond any doubt, their will – conveniently kept updated accordingly to a predetermined and adequate regularity – would be incontrovertibly stated and removed from the somehow arbitrary and, in the best of circumstances, approximate evaluation of others. Secondly, a declaration properly signed, officially and formally, would spare the family, the medical staff in charge and the courts potentially referred to the dreadful distress and tragic inconvenience of disentangling and probing the mystery of the true, authentic will of the patient. In this way, in «right to die» matters, at least those involving PVS patients, the will would be unequivocally and responsibly declared.

In addition, the legal obligation to draft and sign advance directives should go hand in hand with the constitution of a public registry especially dedicated. Each personal file might include instructions on the acceptance or refusal of life-prolonging treatment in extreme cases of PVS, the name of the per-

son to appoint as a guardian to supervise the execution of the advance directives, the expression in favour of the organ donation.

Several would be the opportunities of improvement coming from a system more or less like this:

- 1) each individual should declare, formally and officially, her own orientation for circumstances as hopeless and uncontroversial as Vincent Lambert's. A formal declaration would generally require a more systematic and profound reflection on the matter and a serious assumption of responsibility for what the individual is going to state.
- 2) the process each individual would have to undertake in order to evaluate and opt for such extreme circumstances should be accompanied by an intelligible and comprehensive information regarding the scientific evolution in the matter of brain damage and the stages of consciousness after a brain injury and before the brain death. At that point, the dense confrontation among scientists and physicians should find a way to percolate in some form in the public debate.
- 3) the loss (partial or total) of consciousness, the role of technology in prolonging life, the different moral orientations in this regards and, most importantly, the prospect of death would enter at last the public fora – a process necessarily implicating a reflection on the inaccessibility of the idea of death in our culture and the deep reasons why it is removed from our everyday perception. In other terms, it would constitute the first act of the battle against death as a taboo.

This kind of system would certainly challenge some of the most entrenched rituals of our times – death and its ramifications are not at all part of the public agenda and only seldom of the interpersonal communication. A legal obligation to anticipate one's own determination would certainly arouse some thick skepticism and a plethora of counterarguments: yet, its provocative potential, more than its actual feasibility, represents its real strong suit.

With nothing to share, nothing to cope with together, «(t)he weakness of the self-determination ideal is magnified in confronting the inevitability of death,»²¹ and here is where Therpandrus's obsession begins: when choosing for the sake of choosing is the aim, when all the options have the same, identical value for the only reason that they are spontaneously chosen, and it is the choice itself which gives them value.²² But the *ideology* of choice may turn out as very misleading when it burdens the individual with the idea that he or she is the total master of their well-being and the direction of their life and how little this ideology contributes to possible change in the organization of society as a whole. ... Choice is a powerful mechanism in people's hands. It is the basis, after all, of any political engagement and of the political process as a whole. However, when choice is glorified as the ultimate tool by which people can shape their private lives, very little is left over for social critique. While we obsess about our individual choices, we may often fail to observe that they are hardly individual at all but are in fact highly influenced by the society in which we live.²³

²¹ ROBERT A. BURT, *Deat Is That Man Taking Names: Intersections of American Medicine, Law, and Culture*, Oackland CA., 2004, 86.

²² CHARLES TAYLOR, *The Malaise of Modernity*, Toronto, 1998, note 10.

²³ RENATA SALECL, *The Tyranny of Choice*, London, 2010, 13, 149.

In this context, the free man to whom Therpandrus ideally would have liked to resemble in order to decide for himself how many strings to add to his instrument may turn into a solitary being, incapable of sharing with the others his fears and taboos and gradually indifferent or even annoyed by the dependent, the unrational, the weak.

In 2011, the number of families in the United States living with two dollars or less per day has reached 1.5 million, twice as large as in 1996. One citizen out of seven depends on the government to satisfy basic food needs, and at least once a month many Americans go to bed on an empty stomach because they cannot afford a meal. An illness may push an entire family towards the abyss and, indeed, more than 60 percent of individual bankruptcies is accompanied by a member of the family's disease.²⁴ Are they in the least represented by the hyper-rational prototype I introduced? How about their experiential and critical interests?

I am not against the legalization of the 'right to die' because nobody can be forced to live in view of the presumption that the State knows better what is good for her. Still, I am not in favour of it either, because I tend to argue that the individual and collective problems related to 'right to die' claims are hardly responded to by acknowledging a vested right. It is good for the individual asking for it, but what about the others, what about common fears and taboos? In this regard, Daniel Callahan penetratingly presented his impression that

most people do not in any conscious way try to relate their claims on others, or on society – including their claim to euthanasia or their denial of it – to some coherent, rounded idea of themselves as persons. ... Only when I became uneasy about the conventional boundaries of the common debate did I start wondering if a different approach to the issues could be imagined: that of asking, not about our rights, but about the kind of people we should want to be.²⁵

I am terrified at the prospect of a *creeping totalitarianism* that, in the medium or long term, may produce the effect of imposing on individuals the ideal way of being, acting, choosing in this field to the point of changing how people look at disabilities or mental impairments or situations of helplessness. As it has been noted, «(t)he irony about assisted suicide is that concepts of personal autonomy, freedom, and dignity are used to empower persons with disabilities to kill themselves, rather than enabling them to live independent lives with dignity.»²⁶ Indeed, there are rights that, once legally recognized, develop an *ethos* that would most likely stand the test of time even if the right ceased to be enforced by public authorities: if the right to vote for African Americans were repealed, would the *ethos* behind that entitlement be enucleated from society? The 'right to die' is not only an individual entitlement: it brings along an *ethos* – a complex of moral attitudes, ways of being, expectations, social rules, empathy and condescension. «What are really contentious *vis-à-vis* PAS [physician-assisted suicide] are society's prejudgments and prejudices about the worthiness or worthlessness of a par-

²⁴ These data are gathered from JOSEPH E. STIGLITZ, *The Price of Inequality. How Today's Divided Society Endangers Our Future*, New York, 2012, *passim*.

²⁵ DANIEL CALLAHAN, *op. cit.*, note 156, 117.

²⁶ PAUL STEVEN MILLER, *The Impact of Assisted Suicide on Persons with Disabilities: Is It a Right without Freedom?*, in *Issues I. & Medicine*, 9, 1993, 47, 58. See also PENNEY LEWIS, *Rights Discourse and Assisted Suicide*, in *Am. J. L. & Medicine*, 27, 2001, 45, 66 (about the social stigma, potentially associated with vulnerabilities, that may influence or compel a disabled person to feel that she ought to exercise her autonomy in the sense of receiving assistance to commit suicide).

ticular life and the rationality of decisions of those who wish to decide for themselves how to live their lives up to and including their demise.»²⁷

It is always possible that men's neckties go from wide to narrow and then wide again; even their prolonged replacement with bow-ties or turtle-necks has no necessary long term implications.

This is not for moral attitudes. When the issue is important, when it reaches deep into the structure of our conceptions of ourselves, then a change in one aspect brings consequential change in other aspects and, in time, change becomes so pervasive and so interlocked that return to earlier moral visions is simply impossible, if not unconceivable.²⁸

The path of self-determination and individual autonomy is already traced like the bed of a river, and the water can hardly be redirected: if a positive obligation of the State to protect life can be pleaded for, on the other side it is hard to argue the existence of a duty to live imposed on individuals. Having said this, what can make a difference in the medium or long term is to frame 'right to die' claims not only as issues related to how broad self-determination and individual autonomy should be, but rather to the effort of preserving the endurance of our communal bonds without sacrificing individual freedom, to open up individual freedom without irreversibly damaging the existence of those already feeble communal bonds.

While writing these pages, the inspiration I tried to follow and hopefully to serve was not about militancy or activism. Every time I happen to tell somebody that I have been writing about the 'right to die', the immediate reaction is asking whether I am in favour or against it. Although this reduction of such a complex matter to the terms of a sporting match is understandable, it is also oversimplifying and slightly annoying – Pierre Bourdieu once said: «If you meet a dichotomy when thinking, be brave: try to escape.» It does seem to me that the necessity of contributions beyond any partisanship cannot but be confirmed: too much pain lies behind the claim of the 'right to die' to parade along the streets and celebrate its legalization or the denial of it. There is nothing mirthful or pacifying in it,²⁹ nor is the obscure mystery of death more approachable. Prudence and empathy should be in order: no one wins, many – in many ways – are defeated: those who die, those who stay. This Article, then, does not intend to offer an ultimate way to achieve this historical task, but more modestly to shed a light on the complexity of implications surrounding the 'right to die' cases in the centuries-old tension between the emancipation of the individual and the preservation of her ties with others.

Where does the feeble border between autonomy and solitude run? When do the communal bonds perilously come at risk? Will society lose its sensitivity towards the people affected by the vulnerabilities that make some claiming their 'right to die'? Will tax payers feel less obliged to contribute for assisting them in their needs? Will institutions decline over time their responsibilities towards the people impaired with those vulnerabilities? There is no answer, at least not a single one, and everybody is in charge of finding her own, if interested. What is certain is that it is everybody's responsibility to watch lest the dialogue is distorted in a jumble of opposing individual voices with no listening. This

²⁷ PHIL C.W. CHAN, *Exploring a Right to Physician-Assisted Suicide in Singapore*, in *Chinese J. Comp. L.*, 3, 2015, 119, 122.

²⁸ ROBERT A. BURT, *The Ideal of Community in the Work of the President's Commission*, in *Cardozo L. Rev.*, 6, 1985, 278, 278.

²⁹ PIER PAOLO PASOLINI, *Lettere Luterane. Il Progresso come Falso Progresso*, Turin, 1976, 25 (about the legalization of abortion).

article is intended to be a simple contribution to keep the dialogue public and open, to inquire the possible solutions to cope together with our common fears and taboos, to investigate how the relationship between the individual good and the communal good may stay balanced.

Let the questions public and open, and so be the possible answers, but it is everybody's responsibility that, in the end, the progression of freedom does not make equal to «a progressive liberation from the others.»³⁰ In 'right to die' claims, law is asked to provide something for which it is fatally ill-equipped: to be a comfort to our mortality. Emptying the public, also the private impoverishes in lack of communal and political thinking. Law is asked to fill the void – which is a task as impracticable and inane as filling a reservoir with an eye-dropper.

³⁰ GIULIANO AMATO, *Libertà: involucro del tornaconto o della responsabilità individuale?*, in *Nuove dimensioni nei diritti di libertà. Scritti in onore di Paolo Barile*, Milan, 1990, 29.

La sfida di una buona legge in materia di consenso informato e di volontà anticipate sulle cure

Patrizia Borsellino*

THE CHALLENGE OF AN ADEQUATE LAW CONCERNING INFORMED CONSENT AND ADVANCE DIRECTIVES
ABSTRACT: The paper is inspired by the 'new' bills concerning 'rules on informed consent and advance directives' recently presented to the Italian Parliament. The paper aims at tracing the contours of a legislation equipped with robust legal criteria useful to make decision in the most critical health care situations whenever individuals are nearing the end of life. The paper also defines the features of such a legislation with regard to the complex interrelationship between rights, duties, and responsibilities of the actors involved. The paper marks the ideal limits within which the law ought to be framed. For this purpose, references are made to the current legal and ethical framework and to 'secularism', which is the supreme principle of the Italian legal order, as stated by the Constitutional Court in 1989.

KEYWORDS: Law; ethics; informed consent; advance directives; clinical decisions.

SOMMARIO: 1. La posta in gioco e i punti fermi da cui partire – 2. Consenso informato, eccezioni e casi particolari – 3. Volontà anticipate relative ai trattamenti sanitari – 4. Il valore delle volontà anticipate di trattamento – 5. I contenuti delle volontà anticipate – 6. Il ruolo del fiduciario – 7. Forma, modalità di documentazione e strategie per garantire l'efficacia delle dichiarazioni anticipate – 8. Per concludere.

1. La posta in gioco e i punti fermi da cui partire

Mettere a punto chiare regole in materia di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento, significa, per il legislatore, affrontare la non facile sfida di fornire sicuri criteri di riferimento nelle diversificate situazioni di cura e, in particolare, in quelle maggiormente critiche, per la presenza di malattie a prognosi infausta e per l'avvicinarsi della fine della vita, definendo il ruolo dei soggetti coinvolti e, quindi, il complesso intreccio dei loro diritti, doveri e responsabilità, nonché le linee d'azione alle quali improntare la pratica clinica. Si tratta di una sfida che, nonostante le iniziative intraprese nelle precedenti legislature a partire dal 2004¹, non è, a tutt'oggi, ancora stata vinta, con la conseguenza che nel nostro Paese, a differenza di quanto è

* *Ordinario di Filosofia del diritto e di Bioetica, Università degli Studi di Milano-Bicocca. Mail: patrizia.borsellino@unimib.it. Il contributo, anonimizzato, è stato selezionato dal Comitato di Direzione nell'ambito della call for papers dedicata alle tematiche del fine vita.*

¹ Per la ricostruzione di tale percorso cfr. P. BORSSELLINO, *Bioetica tra "moralì" e diritto*, Milano, 2009, pp. 155-169. Cfr., inoltre, la pubblicazione del SENATO DELLA REPUBBLICA, *Dichiarazioni anticipate di volontà sui trattamenti sanitari. Raccolta dei contributi forniti alla Commissione Igiene e Sanità del Senato della Repubblica aggiornata al 21 febbraio 2007*, Roma, 2007.

End of Life Issues

avvenuto in realtà nazionali a noi vicine², non si dispone della disciplina legislativa della materia, pur diffusamente attesa e considerata non ulteriormente differibile.

L'avvio dell'esame delle "nuove" proposte di legge recanti «Norme in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari»³ si presta, quindi, a essere positivamente valutato, ma l'apprezzamento non può, tuttavia, andare disgiunto dall'auspicio che il confronto avviato, nella primavera del 2016, nella sede della Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati, così come quello che, si spera, possa aver luogo prossimamente in Parlamento, sia realizzato senza perdere di vista alcuni elementi fondamentali suscettibili di delimitare l'ideale perimetro entro cui collocare una buona legge in materia.

Il primo elemento da prendere in considerazione è rappresentato dal richiamo del contesto nel quale si pone il problema di pervenire alla definizione dei confini della relazione di cura. Il contesto in questione è quello di una medicina che, grazie agli straordinari progressi realizzati nel corso del ventesimo secolo e, soprattutto, nella sua seconda metà, ha acquisito la capacità di esercitare un vero e proprio controllo sulla morte, modulandone i tempi e i modi, attraverso un'ampia gamma di metodiche e strategie d'intervento, a più o meno elevato tasso tecnologico, funzionali alla protrazione della sopravvivenza (trattamenti di sostegno vitale), comportando un'articolazione degli scenari del morire che poco o nulla hanno a che fare con la natura, dipendendo strettamente dagli interventi della medicina stessa.

Il secondo elemento su cui portare l'attenzione va individuato nella disponibilità, nel nostro contesto nazionale, di un quadro normativo giuridico, supportato da convergenti orientamenti fatti propri dalla deontologia medica (Codice di deontologia medica 2014), che ha già delegittimato il tradizionale modello della relazione di cura improntato all'idea dell'attribuzione, in via esclusiva, al medico di tutte le decisioni relative ai trattamenti sanitari, mettendo, altresì, in discussione il cosiddetto "privilegio terapeutico", vale a dire l'idea che la disponibilità di un trattamento utile alla salute e, soprattutto, al mantenimento in vita, renda la somministrazione del trattamento stesso sempre e comunque legittima, anzi dovuta.

Il quadro normativo in questione esce delineato innanzitutto dagli articoli della Costituzione (2,3, 13, 32) e dalle previsioni contenute in documenti normativi di carattere internazionale e sovranazionale, quali la Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina (Oviedo 1997) e la Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea (Nizza 2000), recepita dal Trattato di Lisbona (2009), che sono entrati a far parte dell'Ordinamento giuridico italiano ai massimi livelli, nonché da disposizioni di legge relative a diversi ambiti dell'attività sanitaria, a cominciare dalla l. 833 del 1978, istitutiva del Servizio sanitario nazionale, e da una consistente giurisprudenza della magistratura ordinaria e costituzionale (si veda per tutte, la sentenza della Corte costituzionale n. 438/2008, nella quale si legge che «il consenso informato, inteso quale espressione della consapevole adesione al trattamento sanitario proposto dal medico, va considerato diritto della persona, anzi sintesi di due diritti fondamentali della persona,

² Per una panoramica relativa ai principali ordinamenti stranieri, cfr. F.G. PIZZETTI, *Alle frontiere della vita: il testamento biologico tra valori costituzionali e promozione della persona*, Milano, 2008, parte seconda.

³ Le proposte di legge presentate sono le seguenti: n. 1142 (Mantero); n. 1432 (Murer); n. 1298 (Locatelli); n. 2229 (Roccella); n. 2264 (Nicchi); n. 2296 (Binetti); n. 3391 (Carloni); n. 3561 (Miotto); n. 3596 (Calabrò); n. 3586 (Fucci); n. 3599 (Brignone); n. 3584 (Nizzi); n. 3630 (Iori).

quello all'autodeterminazione e quello alla salute, radicati nei principi sanciti dagli articoli 2,13, 32 della Costituzione»).

Si tratta di un quadro normativo - opportunamente richiamato nei preamboli della maggior parte delle proposte di legge oggetto d'esame da parte della Commissione Affari sociali, almeno per quanto attiene alle norme presenti nella Costituzione e nei documenti normativi sovranazionali - che ha inequivocamente sancito il principio di volontarietà dei trattamenti sanitari e, con questo, il ruolo determinante da riconoscere a ogni individuo nella partecipazione alle decisioni, quando sono in gioco la sua salute e gli interventi sul suo corpo.

Una volta che si sia fatta chiarezza circa il fatto che il modello di riferimento per una disciplina legislativa degli strumenti per l'espressione della volontà del paziente circa i trattamenti sanitari, quali sono il consenso informato e le volontà anticipate sulle cure, non può, se non si vuole uscire dalla cornice costituzionale, essere diverso da quello improntato alla forte valorizzazione del ruolo decisionale da riconoscere al destinatario dei trattamenti, si deve, però, evitare - ed è questo un ulteriore elemento da tenere in attenta considerazione - di incorrere in fraintendimenti circa la portata del modello stesso. Da questo non discende affatto, per un verso, che al paziente, senz'altro titolare del diritto di rifiutare qualunque trattamento, anche quelli terapeuticamente appropriati, senza esclusione dei trattamenti salvavita, vada, simmetricamente, riconosciuto il diritto richiedere qualunque trattamento, anche quelli terapeuticamente inappropriati (come è avvenuto, ad esempio, nel Caso Di Bella o, più di recente, nel Caso Stamina). Per altro verso, non ne discende, come è stato talora impropriamente sostenuto, la riduzione del medico a mero esecutore della volontà del paziente. Se è vero che al paziente, coinvolto nel processo decisionale circa le strategie da adottare e i trattamenti da porre in atto nella gestione della malattia, spetta l'ultima parola nel caso di divergente valutazione con il curante, è peraltro vero che il medico rimane investito del fondamentale ruolo di delimitare i trattamenti proponibili, in quanto appropriati, alla luce delle conoscenze disponibili e del consenso raggiunto all'interno della comunità scientifica.

Un ultimo, ma imprescindibile, elemento da non perdere di vista nel dettare regole in una materia destinata a incidere profondamente nella vita di tutti gli individui, nei momenti più critici, quali quelli della malattia e/o dell'approssimarsi della morte, va, infine, ravvisato nella compatibilità della disciplina legislativa che, si spera, possa in tempi brevi essere approvata, con la laicità, qualificata dalla Corte costituzionale nel 1989, come *principio supremo* dell'Ordinamento giuridico italiano, una laicità, nell'accezione "inclusiva"⁴ - fatta propria da chi considera irrinunciabile il rispetto, con l'unico limite del danno all'altro, delle convinzioni morali e religiose di tutti gli individui - con la quale è incompatibile una legge che recepisca un unico orientamento valoriale e lo imponga anche a chi non vi si riconosce, disconoscendo quel pluralismo degli orizzonti morali, che, nella società attuale, rappresenta non solo un fatto ma anche un valore da preservare.

A muovere dalle considerazioni che precedono, nelle pagine che seguono saranno formulate alcune sintetiche osservazioni specifiche in merito alla disciplina del consenso informato e delle volontà anticipate nei trattamenti sanitari prospettata nelle proposte di legge in materia.

⁴ P. BORSELLINO, *Le ragioni della laicità procedurale non fraintesa*, in E. D'ORAZIO (a cura di), *La laicità vista dai laici*, Milano, 2009, pp. 75-82.

2. Consenso informato, eccezioni e casi particolari

In tutte le proposte di legge sono contenute disposizioni che, in linea con la Costituzione, i sopra richiamati documenti normativi sopranazionali e il Codice di deontologia medica, sanciscono l'imprescindibilità del consenso e dell'informazione, che ne rappresenta il presupposto, e di questa specificano modalità e contenuti, prevedendo, opportunamente, che al paziente sia riconosciuto, in via di principio, il diritto di rifiutare, in tutto o in parte, l'informazione.

Posto che il consenso informato va inteso come strumento per la partecipazione consapevole del paziente alle decisioni sulle cure che lo riguardano⁵, utilmente documentabile mediante annotazione in cartella clinica o con diverse modalità, appare, tuttavia, fuorviante presentarlo come esplicitazione e - si legge tra le righe - suggello della cosiddetta "alleanza terapeutica" costituitasi tra medico e paziente (Proposte n. 3596, n. 2996, n. 2229). "Alleanza terapeutica" è, infatti, un'espressione con forte valenza retorica, usando la quale si corre il rischio di avvallare l'idea della "necessaria" convergenza di valutazione tra medico e paziente e, in ogni caso, della prevalenza da accordare alla valutazione medica, rimettendo, di fatto, in onore la tradizionale concezione paternalistica della relazione medico-paziente. Appare, quindi, inopportuno presentarla come fondamento del consenso/dissenso informato del paziente e farne menzione nel titolo della legge.

Nella disciplina del consenso informato, assume, inoltre, particolare rilievo l'esplicitazione del diritto del paziente a rifiutare un trattamento, anche salvavita, sulle conseguenze della cui non attivazione o sospensione sia stato adeguatamente informato, nonché l'esplicitazione dell'esonero del sanitario da ogni responsabilità per l'omissione del trattamento, in presenza di rifiuto.

L'esplicitazione del diritto del paziente al rifiuto del trattamento salvavita, e del correlativo dovere del medico di astenersi dall'intervento, senza incorrere in responsabilità, potrebbe sembrare pleonastica, ma va considerata opportuna, anzi necessaria, in un contesto come il nostro, nel quale, nonostante la chiarissima prescrizione che il Codice di deontologia medica affida all'art. 35 («... Il medico non intraprende né prosegue in procedure diagnostiche e/o in interventi terapeutici senza la preliminare acquisizione del consenso informato o in presenza di dissenso informato ...»), permangono, nei confronti della "desistenza terapeutica"⁶ e, soprattutto, della sospensione di un trattamento già attivato, incertezze e resistenze dovute, fra l'altro, alla fuorviante assimilazione con la fattispecie eutanasica.

Altro punto di rilievo nella disciplina del consenso informato è quello relativo alle situazioni di urgenza e di emergenza, nelle quali un tempestivo intervento si rende necessario a tutela della salute e/o della vita. In tali situazioni è giustificato prevedere la messa in atto del trattamento in assenza di consenso, ma solo nei casi di pazienti non in grado di manifestare la loro volontà, e di cui non si conosca una volontà manifestata in precedenza. Diversamente, nella linea ancora una volta fatta propria dal Codice di deontologia medica, il medico sarà tenuto ad assicurare l'assistenza indispensabile «nel rispetto delle volontà se espresse o tenendo conto delle dichiarazioni anticipate di trattamento se ma-

⁵ P. BORSSELLINO, *Autodeterminazione, consenso informato e legittimità del trattamento sanitario nell'età delle biotecnologie: profili essenziali*, in G. BALDINI (a cura di), *Persona e famiglia nell'era del biodiritto*, Firenze, 2015, pp. 21-42.

⁶ Cfr., al proposito, P. BORSSELLINO, *Limitation of the therapeutic effort: ethical and legal justification for withholding and/or withdrawing life sustaining treatments*, in *Multidisciplinary Respiratory Medicine* 10:5, 2015, pp. 1-5.

nifestate» (art. 36). Rimane fermo che, come opportunamente previsto in alcune proposte (si veda n. 1142.), una volta superata la situazione d'urgenza, sarà dovere del medico informare il paziente, al tempo dell'intervento privo di capacità decisionale, e ottenere il suo consenso riguardo alla prosecuzione dei trattamenti posti in atto.

Resta, infine, da considerare la delicata materia delle decisioni sui trattamenti riguardanti soggetti maggiorenni dichiarati legalmente incapaci, soggetti con diminuita o compromessa autonomia per i quali sia stato nominato un amministratore di sostegno e soggetti minorenni. In questi casi, la previsione del coinvolgimento, nel processo decisionale, delle diverse figure di decisori sostitutivi, già presenti nel diritto vigente o di futura introduzione, quale il fiduciario nominato dall'interessato in una Dichiarazione anticipata di volontà nei trattamenti, non dovrà andare disgiunta dall'accoglimento del principio, già sancito dall'art. 6.3 della Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina, del coinvolgimento dell'interessato nella decisione, ove possibile. Il criterio destinato ad improntare il consenso/dissenso prestato per altri andrà individuato in un "best interest" da definire avendo riguardo, secondo l'orientamento già fatto proprio dalla legge che, nel 2004, ha introdotto l'istituto dell'Amministrazione di sostegno⁷, tenendo nella massima considerazione i bisogni e i desideri del soggetto interessato.

Per quanto attiene, invece, ai trattamenti sui minori, sarebbe opportuno che il provvedimento legislativo in discussione, pur riconfermando il coinvolgimento, per la prestazione del consenso, dei titolari della responsabilità genitoriale, la tutela o l'amministrazione di sostegno, avendo esclusivo riguardo alla salute psico-fisica del minore stesso, per i minori di diciotto anni (o di sedici anni, nel caso della sola proposta n. 1298), rendesse esplicito il dovere di ascolto e di informazione del minore in relazione ai trattamenti che lo riguardano, indipendentemente da una precisa soglia di età, come prevede, all'art. 24.1, la Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea, o parlasse, in termini ancora più decisi, di diritto del minore a prestare il consenso, dando così rilievo a quel criterio della "capacità di discernimento", sempre più diffusamente e autorevolmente considerato idoneo a sostituire o integrare il criterio della rappresentanza collegata all'incapacità di agire⁸.

3. Volontà anticipate relative ai trattamenti sanitari

Riguardo alle volontà sui trattamenti manifestate anticipatamente, al fine di realizzarne la più appropriata disciplina per via legislativa, se ne deve avere ben presente la natura di strumento volto a far sì che il subentrare di condizioni di incapacità non privi gli individui della possibilità di far ancora sentire la loro voce, quando sono in gioco decisioni relative a interventi sul loro corpo, evitando il rischio della messa in atto di interventi e trattamenti contrastanti con le loro convinzioni e la loro personale valutazione della qualità della vita che reputano accettabile. Questo in attuazione del principio, molto opportunamente richiamato in alcune proposte di legge (n. 1298, n. 2264, n. 3391), sancito nell'art. 3

⁷ P. BORSELLINO, D. FEOLA, L. FORNI (a cura di) *Scelte sulle cure e incapacità. Dall'amministrazione di sostegno alle direttive anticipate*, Varese, 2007.

⁸ Cfr. M. PICCININI, *Il consenso al trattamento medico del minore*, Padova, 2007; L. LENTI, *Il consenso informato ai trattamenti sanitari per i minorenni*, in S. RODOTÀ, P. ZATTI (diretto da), *Trattato di bioDiritto. I diritti in medicina*, Milano, 2011; G. MASTRANGELO, V. SELLAROLI, *Trattamento medico e lesioni dell'integrità fisica del minore*, Milano, 2014.

della Costituzione, che, nell'affermare la pari dignità sociale e l'uguaglianza di tutti i cittadini davanti alla legge, senza distinzioni di "condizioni personali", delegittima la sospensione di diritti e, nel caso particolare, la sospensione del diritto all'autodeterminazione riguardo alle cure, in considerazione della situazione clinica in cui un soggetto versa.

Sottesa a un modello di assistenza sanitaria che riserva la più attenta considerazione alle volontà anticipate sulle cure, non è, d'altra parte, affatto, la visione individualistica e autoreferenziale, che trascura l'operare virtuoso delle relazioni e i valori della solidarietà, alla quale si fa riferimento nei preamboli di alcune proposte di legge (si veda la Proposta n. 2996). È, invece, l'idea che, nel momento delle decisioni estreme, non v'è parametro più appropriato per risolvere il problema della giusta misura del trattamento se non quello fornito dal riferimento alla volontà di chi ha la sua vita in gioco, posto che non vi è miglior interprete del guadagno in termini non solo di quantità, ma anche e soprattutto di qualità di vita, che un trattamento può comportare.

Nella sopra richiamata prospettiva vanno approntate dalla legge adeguate soluzioni per le questioni del valore, dei contenuti, del ruolo del fiduciario, della forma e delle modalità di documentazione, nonché delle strategie da adottare per garantire l'efficacia delle volontà anticipate e, prima di tutto, andrebbero auspicabilmente compiute adeguate scelte terminologiche, ritornando, come ha fatto anche la recente legge francese sul fine vita (L. n. 87/2016, Clays-Leonetti), a usare l'espressione "direttive anticipate", più appropriata di quella di "dichiarazioni anticipate", adottata in Italia, a partire dal documento del Comitato nazionale per la bioetica (Dichiarazioni anticipate di trattamento, 2003) che, per la prima volta, l'ha introdotta, sulla scorta della preoccupazione di non limitare le prerogative decisionali del medico, e di riservargli, in ultima istanza, la valutazione circa il valore da attribuire alle volontà manifestate dal paziente prima del subentrare dell'incapacità⁹.

4. Il valore delle volontà anticipate di trattamento

Quella del valore da attribuire alle volontà anticipate sui trattamenti è, peraltro, la questione decisiva per saggiare l'idoneità di un intervento normativo in materia rispetto al fine di dare attuazione all'autodeterminazione dei soggetti nel campo delle cure e, in generale, delle decisioni che riguardano la salute.

Tale fondamentale questione trova diversa soluzione nelle proposte di legge portate all'esame della Commissione Affari sociali, in alcune delle quali (n. 3596, n. 2996, n. 2229) viene riproposta la caratterizzazione, già propria del Disegno di legge Calabrò, presentato nella precedente Legislatura, delle dichiarazioni anticipate come *meri orientamenti* che è rimesso alla valutazione del medico tenere o non tenere in considerazione. Ma questa è una soluzione, adottando la quale, si svuoterebbero completamente di significato gli strumenti che ci si sta sforzando di mettere a punto. Per non correre questo rischio, bisogna avere il coraggio - nella linea fatta propria dalla già menzionata legge Clays-Leonetti, che ha introdotto in Francia «nuovi diritti a favore dei malati e delle persone alla fine della vita» - di parlare di carattere vincolante delle volontà anticipatamente manifestate rispetto alle scel-

⁹ Cfr. P. BORSELLINO, *Le manifestazioni anticipate di volontà sulle cure tra luci e ombre nel Documento del Comitato Nazionale per la Bioetica*, in AA.VV., *Il testamento di vita e il ritorno delle autonomie* (Notariato, Quaderni), 13, Milano, 2005, pp. 199-207.

te sanitarie, con la forte implicazione che il medico può disattendere quelle volontà soltanto nel caso in cui non ricorrano le condizioni per la loro attuazione, cioè nel caso in cui il medico, con il supporto delle altre figure, coinvolte nella veste di rappresentanti e fiduciari del paziente, accerti la mancata coincidenza tra la situazione nella quale la direttiva dovrebbe trovar applicazione e la situazione prevista.

Non si può, invece, ammettere, che il vincolo posto alle scelte sanitarie dalle volontà sui trattamenti espresse dal soggetto possa o, addirittura, debba venir meno, sulla base di considerazioni di inadeguatezza scientifica o terapeutica adducibili dai medici, oppure sulla base di una valutazione del “bene” del paziente fatta dal medico in conformità a suoi propri valori.

Ammettere questo significa riportare in onore, con tutte le implicazioni di tipo paternalistico che vi si accompagnano, la tesi che sia la finalità terapeutica, e non la volontà del destinatario a legittimare l'intervento sanitario, la cui messa in atto, nonostante i riconoscimenti di principio tributati alla volontà attuale o anticipata del paziente, continuerebbe ad essere subordinata alle valutazioni dei medici, investiti del ruolo di arbitri della meritevolezza e della rilevanza delle volontà dei pazienti, non meno che dell'appropriatezza clinica dei trattamenti¹⁰.

Affermare il carattere vincolante delle dichiarazioni anticipate di volontà non significa, d'altra parte, giustificare l'abbandono terapeutico o privare un individuo della possibilità di godere di trattamenti che si rendessero disponibili in un momento in cui egli non fosse più in grado di modificare la volontà anticipatamente manifestata. Significa, piuttosto, richiedere che, in presenza di nuovi trattamenti, le sue volontà non siano messe nel nulla in cambio di un qualunque beneficio terapeutico, ma solo se il nuovo trattamento disponibile è in grado di assicurare un livello di qualità della vita che l'interessato considererebbe presumibilmente accettabile.

5. I contenuti delle volontà anticipate

Le soluzioni prospettate nelle proposte di legge per la questione del valore delle volontà anticipate sui trattamenti vanno di pari passo con quelle adottate in relazione alla questione dei loro possibili contenuti.

Se le proposte che non esitano a qualificare le manifestazioni di volontà come vincolanti per i sanitari danno rilievo alla continuità tra consenso informato e volontà manifestate anticipatamente, non escludendo dai contenuti delle seconde nessuno dei trattamenti riguardo ai quali ogni individuo può manifestare il suo consenso/dissenso in forma attuale, altri disegni, al contrario, introducono espresse limitazioni di tipo contenutistico, rimettendo, di fatto, alla volontà del destinatario solo i trattamenti “sproporzionati” e quelli “ancora in fase sperimentale”.

L'introduzione di questi limiti espone al rischio di un drastico ridimensionamento, se non addirittura di un vero e proprio svuotamento, del diritto di ogni individuo all'autodeterminazione sulle cure.

¹⁰ Cfr. P. BORSELLINO, *Bioetica tra “moralì” e diritto*, cit., pp. 122-129.

In merito, in particolare, alla nutrizione e all'idratazione artificiali, oggi concordemente considerate trattamenti medici nell'ambito della comunità scientifica¹¹, non vi sono fondate ragioni per ritenere che non possano essere oggetto di dichiarazioni di volontà anticipate.

La loro inclusione tra gli interventi rimessi alla volontà degli interessati trova adeguata giustificazione in primo luogo nella loro natura di pratiche e procedure (per le quali si richiedono conoscenze scientifiche specifiche) caratterizzate da un significativo grado di invasività, attraverso cui introdurre nel corpo del paziente le sostanze nutritive e idratanti nelle proporzioni adeguate alla situazione clinica; in secondo luogo, nel fatto che la decisione di continuare o sospendere la procedura riguarda la situazione clinica complessiva del paziente, e in relazione a quella deve essere valutata; in terzo luogo nella circostanza che la loro somministrazione o sospensione non comporta gli atti e le sensazioni piacevoli solitamente associate al mangiare e al bere o quelle dolorose connesse alla fame e alla sete; in quarto luogo nel rilievo che alla persona non più capace, che abbia manifestato anticipatamente la sua volontà in tal senso, va riconosciuto lo stesso diritto, oggi sancito dal Codice di deontologia medica, che, all'art. 53, prescrive al medico di non assumere iniziative coercitive, né collaborare a procedure coattive di nutrizione artificiale nel caso di persona capace che, informata delle conseguenze, rifiuti di alimentarsi.

Un'altra considerazione si impone, poi, in relazione ai trattamenti salvavita non palesemente sproporzionati. La loro esclusione dai trattamenti dei quali il soggetto interessato può chiedere la non attivazione o la sospensione appare tanto più ingiustificata se si guarda alle manifestazioni di volontà anticipate sulle cure come a uno strumento la cui finalità è anche quella di contrastare l'accanimento terapeutico.

Posto, infatti, che dai trattamenti palesemente sproporzionati, la cui messa in atto dà luogo ad incontestabili forme di accanimento, il medico deve astenersi in ogni caso e che, in relazione ad essi, la direttiva del paziente risulta pleonastica, è, invece, proprio nel caso di altri trattamenti salvavita che la volontà contraria del paziente assume un ruolo fondamentale per determinare se configurino o meno forme di accanimento, dal momento che, come prevede l'art. 16 del Codice di deontologia medica, nella valutazione di non proporzionalità e di inappropriatezza di un trattamento rileva anche l'impatto sulla qualità di vita, nella cui definizione decisivo è il punto di vista del malato.

6. Il ruolo del fiduciario

Nelle proposte di legge ricorre il riferimento alla figura di un fiduciario, che rappresenti l'interessato nei confronti degli operatori sanitari e tuteli i suoi diritti. Alcune proposte di legge prospettano l'indicazione del fiduciario come necessaria. Altre la prospettano, invece, come eventuale, preveden-

¹¹ La tesi secondo la quale l'alimentazione e l'idratazione artificiali hanno, a tutti gli effetti, le caratteristiche, se non di vere e proprie terapie, senz'altro di trattamenti medici, è quella fatta propria, a livello internazionale, già sul finire degli anni Ottanta, da molte importanti istituzioni scientifiche, quali l'American Medical Association (AMA) e l'American Academy of Neurology (AAN) e, nel nostro Paese, condivisa, oltre che dalla Commissione Oleari (investita del problema della nutrizione e idratazione nei soggetti in stato di irreversibile perdita della coscienza, nell'ottobre del 2000, dall'allora Ministro della Salute Umberto Veronesi), anche dalla Società italiana di neurologia e dalla Società italiana di nutrizione parenterale ed enterale.

done, nel caso di mancata indicazione, qualora una persona si trovi in uno stato di incapacità naturale irreversibile, la nomina da parte del giudice tutelare.

Premesso che la seconda è la soluzione preferibile, poiché, nel momento in cui redige le dichiarazioni, l'interessato può non avere attorno a sé persone da lui ritenute idonee ad assumere il ruolo di fiduciario, si pone, in relazione a questa figura la questione dell'estensione e dei limiti dei suoi poteri, nonché dei criteri ai quali si deve attenere nell'assolvere i compiti di cui è investita.

Va, innanzitutto, introdotta la distinzione tra l'ipotesi in cui sono state date direttive di istruzione e quella in cui è stata data una sorta di delega in bianco. Nella prima, il fiduciario dovrà farsi portavoce e garante della volontà del paziente, mai sostituendo la propria volontà alla volontà dell'interessato. Nella seconda, dovrà operare nel miglior interesse di questi, in conformità con la regola generale che deve improntare l'operato di tutte le categorie di decisori sostitutivi (genitori legali rappresentanti, tutori, ecc).

È, senz'altro, da condividere la convinzione e l'aspettativa che la decisione del fiduciario, volta a realizzare il miglior interesse del paziente, sia favorita da un costante dialogo e confronto con i medici, ma non lo è l'attribuzione al medico curante di un potere di controllo sulla correttezza e la diligenza dell'operato del fiduciario, né la messa in campo, nel caso di contrasto tra il fiduciario e il medico curante, del comitato etico della struttura sanitaria, investito di un ruolo decisionale.

Quest'ultima previsione contrasta con il ruolo di organi consultivi, di cui, in relazione all'ambito della pratica clinica, i comitati etici sono stati investiti in tutto l'arco della loro storia¹², nel nostro contesto nazionale, così come in altri Paesi, risultando preferibile il ricorso al giudice tutelare, come previsto in alcune Proposte (si veda, n. 2264). Per quanto attiene, poi, al potere di controllo attribuito al medico, non si può attribuire il ruolo di controllore a chi è coinvolto nelle scelte cliniche, se non al prezzo di rimettere in onere l'idea che spetti, in ultima istanza, sempre al medico individuare il preteso «miglior interesse oggettivo» del paziente.

Infine, data la presenza, nell'ordinamento giuridico italiano, di altre figure investite di compiti di cura della persona e del ruolo di decisori sostitutivi, quale il tutore e il curatore e, soprattutto, l'amministratore di sostegno, è auspicabile che il futuro testo di legge non ometta di chiarire i rapporti tra il fiduciario di cui si parla nei disegni e le sopra menzionate altre figure.

Per quanto riguarda, in particolare, il rapporto tra il fiduciario e l'amministratore di sostegno, designabile già oggi dallo stesso soggetto (art. 408 c.c.), ma nominato, in ogni caso, dal giudice tutelare e tenuto ad operare sotto il controllo di questo, un utile coordinamento tra le due figure potrebbe provenire dall'introduzione nella futura legge delle seguenti previsioni: in primo luogo, che, in caso di mancata indicazione del fiduciario nelle dichiarazioni/direttive anticipate sui trattamenti, il decisore sostitutivo, alla cui nomina provvede il giudice tutelare, su segnalazione, come prevede la l. n. 6 del 2004, dell'istituto di ricovero e cure o di chiunque sia venuto a conoscenza dello stato di incapacità, sia l'amministratore di sostegno eventualmente designato dall'interessato; in secondo luogo, che il fiduciario nominato nelle dichiarazioni/direttive anticipate sui trattamenti sia il soggetto destinato di regola ad essere nominato amministratore di sostegno dal giudice tutelare; in terzo luogo, che l'amministratore di sostegno sia tenuto, nel suo operato, al rispetto delle direttive di istruzione eventualmente formulate dal beneficiario nelle dichiarazioni/direttive anticipate di trattamento.

¹² E. FURLAN, *Comitati etici in Sanità. Storia, funzioni, questioni filosofiche*, Milano, 2015.

7. Forma, modalità di documentazione e strategie per garantire l'efficacia delle dichiarazioni anticipate

Venendo alla questione delle forma delle dichiarazioni di volontà anticipate, tutte le proposte di legge convergono nel prevederne la redazione in un documento scritto, datato e sottoscritto (la proposta n. 3599 prevede anche l'uso del supporto informatico e la sottoscrizione con firma digitale), differenziandosi, poi, per quanto attiene alle modalità di documentazione dell'avvenuta manifestazione di volontà (annotazione in cartella clinica, presentazione all'ufficio del giudice tutelare, inserimento nel registro comunale ecc.).

Si tratta di una soluzione alla quale è sottesa la preoccupazione di garantire al meglio la riferibilità delle volontà anticipate al soggetto che le ha manifestate, superando le incertezze a cui si teme che possano dar luogo volontà anticipate manifestate con diversificate modalità e, in ogni caso, non in forma scritta.

Ora, ferma restando l'opportunità di prevedere un solido e articolato sistema di documentazione, va senz'altro riconosciuto che, in relazione alle volontà sui trattamenti preventivamente manifestate, si pongono delicate questioni, attinenti al profilo probatorio, di accertamento dell'autenticità, la cui soluzione può essere facilitata se le volontà stesse sono state affidate a un documento scritto e facilmente rintracciabile. Va, però, d'altra parte, sottolineato che l'"ingessatura" delle volontà anticipate in forme eccessivamente rigide rischia di penalizzare indebitamente, anziché di valorizzare, l'autonomia dei soggetti, privando di validità volontà diversamente manifestate, ma pur sicuramente riferibili al soggetto non più capace.

A questo proposito, sarebbe auspicabile che la futura legge, pur sollecitando il più ampio ricorso a volontà anticipate manifestate con modalità idonee ad assicurare un elevato grado di inoppugnabilità e, quindi, la formulazione in un documento scritto, contemplates, in alcuni casi, ad esempio in casi di urgenza, la possibilità di volontà espresse anche in forma orale, in presenza di almeno due soggetti che ne possano dare testimonianza. Del resto, fermo restando che in materia di consenso informato vige, in via di regola, il principio della libertà di forma, la forma orale è già prevista anche in relazione alle volontà anticipate nel caso della loro revoca.

Un ulteriore rilievo, si impone, infine, in relazione alla previsione (si veda la Proposta n. 2996) della necessaria partecipazione di un medico alla formazione della dichiarazione anticipata di trattamento. Se vanno auspicate relazioni terapeutiche sempre più improntate alla comunicazione e al dialogo tra medico e paziente, così come la formazione di operatori sanitari sempre più capaci di favorire l'espressione della volontà dei pazienti riguardo alle cure future e, soprattutto, riguardo alle cure alla fine della vita, alla scelta di fare della presenza del medico una condizione necessaria per la validità delle volontà previamente manifestate va senz'altro preferita quella di sollecitare la presenza del medico soprattutto nel caso in cui alle dichiarazioni di volontà si pervenga, nel contesto di una malattia in atto, all'interno di un percorso di pianificazione anticipata delle cure.

Non si può, infine trascurare la previsione di strumenti e di strategie per far sì che la disciplina legislativa delle direttive anticipate possa avere un positivo impatto sulla loro diffusione e sul loro utilizzo nelle pratiche di cura.

Si deve, infatti, riconoscere che perfino in Paesi come, ad esempio, l'Olanda, in cui i tabù legati alla fine della vita sono da tempo caduti e la legge ha conferito un forte status giuridico alle direttive anticipate, queste non hanno avuto, nella pratica, la diffusione attesa¹³. Facendo tesoro anche degli errori altrui, una "buona" legge italiana in materia dovrà puntare sulla più ampia informazione possibile per gli utilizzatori, non meno che sul coinvolgimento dei medici nelle fasi che precedono l'implementazione delle direttive anticipate. Dell'informazione si potranno e dovranno fare carico diverse istanze culturali e formative, avvalendosi, il più possibile, anche degli strumenti mediatici, ma sarebbe opportuno che la legge stessa prevedesse, come avviene opportunamente in alcune proposte, campagne di sensibilizzazione, investendo le istituzioni sanitarie del compito di informare i cittadini circa gli strumenti, a loro disposizione, per l'esercizio del diritto all'autodeterminazione riguardo alle cure, nonché del compito di diffondere presso gli operatori sanitari un atteggiamento favorevole agli strumenti per l'espressione delle volontà sulle cure da parte dei pazienti.

8. Per concludere

Grazie all'avvio dell'esame delle nuove Proposte di legge in materia di consenso informato e di volontà anticipate sui trattamenti, sembrano esservi di nuovo le premesse per raggiungere un obiettivo che, negli ultimi anni, è stato ripetutamente mancato. Mettere a punto strumenti idonei a trasformare sul serio l'individuo malato, anche e soprattutto se prossimo alla fine della vita e non più capace, da "oggetto" a "soggetto" di interventi posti in essere sempre nel rispetto dei suoi valori e delle sue convinzioni e, con ciò, porre le condizioni per un'assistenza sanitaria nella quale "centralità del paziente" cessi, finalmente, di essere poco più che uno slogan.

Sapremo presto se il lavoro avviato nella sede della Commissione Affari Sociali sarà stato in grado di affidare finalmente alla discussione parlamentare un testo di legge funzionale al raggiungimento di quell'obiettivo o se, ancora una volta, risulteranno, purtroppo, non infondati i dubbi degli scettici.

¹³ C. VEZZONI, *Direttive anticipate di trattamento: Il caso olandese*, in P. BORSELLINO, D. FEOLA, L. FORNI (a cura di), *Scelte sulle cure e incapacità: dall'amministrazione di sostegno alle direttive anticipate*, cit., pp. 91-96.

Dilemmi del *fine vita* nel confronto tra approccio scientifico e prospettiva religiosa (cattolica – protestante)

Germana Carobene*

END OF LIFE ISSUES AT THE CROSSROADS BETWEEN THE SCIENTIFIC APPROACH AND THE RELIGIOUS (ROMAN CATHOLIC AND PROTESTANT) PERSPECTIVE

ABSTRACT: End of life bioethics includes a wide range of issues, all of them dealing with the value of human life, on human dignity, on the idea of justice and good. In the field of medical sciences, the recent technological progress has deeply changed traditional concepts such as life, death, vegetative state and imposes a rethinking and a distinction between biological and biographic life.

The paper aims at comparing the doctrine of the Roman catholic church with and Protestant theology, which is more adherent to a secular ethics with regards to the safeguard of human dignity. The goal of this analysis is to underline the complex dilemmas that a modern and pluralistic society is called to deal with in a context of mutual respect and tolerance.

KEYWORDS: Bioethics; end of life issues; scientific debate; roman catholic doctrine; protestant ethic.

SOMMARIO: 1. Bioetica e dilemmi del *fine vita* – 2. Problematiche del *fine vita* nella pratica medica – 3. La dottrina cattolica – 4. Etica protestante – 5. Alcune riflessioni etico-giuridiche. Conclusioni.

1. Bioetica e dilemmi del *fine vita*

Il campo della bioetica è quello in cui si evidenziano grandissimi contrasti: dalle gerarchie dei valori a quelle dei principi morali, dalla interpretazione differente dei concetti di identità personale e di dignità umana alla diversa importanza attribuita al principio del rispetto reciproco. Essa ha svolto un ruolo fondamentale introducendo per la prima volta un approccio interdisciplinare e il principio della responsabilità della scienza, favorendo al contempo l'apertura verso istanze democratiche di riflessione. La problematica che la stessa è chiamata ad affrontare è legata essenzialmente all'individuazione di parametri giuridici universalmente validi, nel tentativo di un bilanciamento tra l'aspirazione all'universalità e il rispetto della diversità, in tema di valori quali la vita umana e l'integrità delle persone¹. Una delle sue caratteristiche è quella di non essere una disciplina indipen-

* Ricercatore diritto ecclesiastico e canonico, Dipartimento di Scienze Politiche, Università Federico II, Napoli. Mail: carobene@unina.it. Il contributo, anonimizzato, è stato selezionato dal Comitato di Direzione nell'ambito della call for papers dedicata alle tematiche del *fine vita*.

¹ R. ADORNO, *Comment concilier une bioéthique universelle et le respect de la diversité culturelle?*, in *Bioéthique et droit international. Autour de la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme*, C. Byk, Paris, Lexis Nexis Litec, 2007, p. 55-60. Sempre dello stesso autore cfr. *Biomedicine and international human*

End of Life Issues

dente e autonoma ma costretta, in quanto parte dell'etica, a mutuare da questa sia i principi che il metodo.

La formulazione delle categorie in ambito biomedico richiede un'ampia conoscenza interdisciplinare, non solo medico-biologica ma anche scientifico-filosofica, che procede su due binari paralleli, descrittivo e normativo. Per il primo il suo compito è quello di adeguare i propri contenuti all'evoluzione dell'organizzazione sociale e delle tradizioni morali e culturali; a livello normativo deve fornire indicazioni di significati, individuare principi in grado di adeguare le norme di comportamento dei legislatori e dei medici alle trasformazioni della società.

L'obiettivo tendenzialmente perseguito è la ricerca di un *universal common sense*, nel rispetto delle diversità. La Dichiarazione universale sulla bioetica e i diritti dell'uomo adottata dall'Unesco nel 2005 è stata, come è noto, il primo importante documento internazionale che ha fissato dei principi legali e giuridici per le pratiche biomedicali; l'art. 12 è significativamente intitolato "rispetto della diversità culturale e del pluralismo"² e sottolinea la necessità di enucleare un insieme di diritti non negoziabili, indipendentemente dalle differenti impostazioni socio-culturali, nel pieno rispetto dei diritti umani. Il senso di tale ultima affermazione si delinea sin dal titolo del documento internazionale: è il rispetto dei diritti umani fondamentali che dovrà fungere da parametro per l'identificazione dei principi di una bioetica universale.

La storia dell'umanità ha tuttavia esemplificato il fallimento di tutti i progetti morali, sia razionali/laici che religiosi, tendenti a ricondurre i membri della società civile all'interno di un'unica concezione di *bene*. Si è diffusa quindi la consapevolezza della necessità di elaborare diverse strategie di ricerca di senso per realizzare una convivenza morale non conflittuale all'interno delle attuali dinamiche delle società pluraliste. Alcuni hanno indirizzato tale prospettiva sul primato della giustizia, partendo da due importanti concetti: l'inevitabile complementarietà giustizia-bene e il particolare valore di determinati beni, definibili *iperbeni* a causa della loro universalità e oggettività³. Occorre, inoltre, aver ben chiaro che devono essere distinti due livelli di universalità: del metodo e del contenuto. Il primo livello porta un'universalità delle regole del discorso, che non esclude il confronto sui contenuti. Il secondo è relativo all'identificazione di un comune paradigma fra le opinioni, in grado di favorire la pace e la coesione sociale. La possibilità della convivenza delle moderne società democratiche e plurali-

rights law: in search of a global consensus, in *Bulletin of the World Health Organization*, 2002, vol. 80, 12, p. 959 ss. e in www.who.org/bulletin/. Cfr. anche: N. LENOIR, B. MATHIEU, *Les normes internationales de bioéthique*, Paris, PUF, 1998, p. 13; D. THOMASMA, *Proposing a New Agenda: Bioethics and International Human Rights*, in *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 2001, 10, p. 299 ss. Sulla bioetica cfr. il classico volume di V.R. POTTER, *Bioethics: Bridge to the Future*, Englewood Cliffs 1971, tr. it. *Bioetica, ponte verso il futuro*, Messina 2000. Il termine *bioetica*, costruito a partire dalle due parole greche *bios* (vita) ed *ethos* (morale), è stato coniato dal cancerologo statunitense Van Rensselaer Potter che, di fatto, lo ha utilizzato in due articoli del 1970 e in una famosa opera del 1971, alludendo, con esso, al tentativo di coniugare le scienze della vita (*life sciences*) con un'etica della vita in grado di fungere da «scienza della sopravvivenza» (*science of survival*).

² Art. 12: «Il devrait être tenu dument compte de l'importance à la question de la diversité culturelle et du pluralisme. Toutefois, ces considérations ne doivent pas être invoquées pour porter atteinte à la dignité humaine, aux droits de l'homme et aux libertés fondamentales ou aux principes énoncés dans la présente Déclaration, ni pour en limiter la portée».

³ J. RAWLS, *Una teoria della giustizia*, Milano, 1982.

ste non è fondata sull'universalità delle regole ma sulla sostituzione della tendenza all'unificazione delle opinioni con la ricerca della loro comprensione reciproca, basata sul rispetto e la tolleranza. Nell'analisi delle problematiche legate all'etica della pratica medica assumono quindi grande rilievo due tipologie di distinzioni: quella del ruolo della *virtù* e del *bene comune* connessa ai criteri di giustizia; e quella del rapporto tra la responsabilità scientifico-tecnologica e quella morale. L'anacronistica concezione tradizionale di una società fondata sulla "virtù e sul bene comune" implicava l'adesione stabile dei suoi membri ai principi di un'autorità morale universale. La visione fondata sulla giustizia implica, invece, soltanto il rispetto delle norme giuridiche e morali necessarie alla convivenza e alla fondazione di un'autorità morale, il rispetto dei diritti umani e dei c.d. beni oggettivi; i valori possono risiedere soltanto negli autori diretti delle decisioni e ciò implica che l'autorità morale debba essere ricostruita di volta in volta. Si sottolinea l'esistenza nella pratica medica di un fondamentale dilemma poiché se è vero che il professionista svolge un insieme di attività di natura prettamente scientifica non può tuttavia prescindere da fondamenti assiologici e etici⁴. Ciò che rende *giusta* una pratica medica è diverso dal punto di vista scientifico e da quello etico; nel primo caso è importante attenersi strettamente al sapere medico più aggiornato, nel secondo l'attenzione è maggiormente centrata sul rispetto della volontà del paziente.

Il diritto non può decidere di etica ma soltanto stabilire quando una determinata problematica acquista i caratteri della giuridicità. Uno dei principi classici della morale laica è rappresentato dalla seconda massima kantiana – nessuna persona può essere trattata come un mezzo/strumento per fini non suoi- nella quale individuava la compresenza dei concetti di *autonomia* e *beneficenza*, connessi l'uno con la libertà e i diritti e l'altro con gli interessi delle persone. Nel suo pensiero il principio di autonomia era costitutivo di ogni concezione morale, non potendo fornire obblighi in senso stretto ma sancendo i limiti alle azioni delle persone. Il concetto di beneficenza indicava, invece, i contenuti pratici della moralità, ciò che per ciascun agente o comunità è *bene*. Imporre ad un malato in stato vegetativo di non suicidarsi non determina solo un limite negativo – di non fare – ma impone al soggetto, in positivo, un obbligo: vivere. Il problema dell'eutanasia investe *in primis* l'autonomia di scelta se vivere o meno – «jujer que la vie vaut ou ne vaut pas la peine d'être vécu, c'est répondre à la question fondamentale de la philosophie»⁵ – e, in secondo luogo, il diritto di "non soffrire" e quindi anche di fare ricorso a cure che potrebbero provocare addirittura la fine del paziente. Di fronte ad un fenomeno assolutamente naturale ed inevitabile – la morte – occorre una rivalutazione del senso della medicina non soltanto come pratica scientifica dedicata al miglioramento della salute ma come disciplina umanistico-filosofica che centra la propria attenzione non sulla malattia ma sulla persona del malato. Questa diversa e più moderna impostazione, che ha sollecitato l'attenzione di larga parte della scienza medica, ha portato ad esempio allo sviluppo delle moderne terapie del dolore, cure palliative, il divieto di accanimento terapeutico⁶.

⁴ G. FEDERSPIL et al., *L'analisi decisionale clinica*, in *Atti Congresso nazionale Società Italiana Medicina Interna*, 2001, 16, pp. 101S-118S.

⁵ A. CAMUS, *Le mythe de Sisiphe*, Paris, 1947.

⁶ Cfr. il documentato e interessante volume di R. ELEFANTE, *Medical futility. Profili etico-deontologici e giuridici*, Napoli, 2008.

L'origine semantica del termine eutanasia – dal greco, buona morte – non individua le modalità di azione attraverso le quali si perviene alla stessa, che rappresentano invece il rilievo giuridico. Attualmente si ritiene che esso designi quelle attività concrete che consentono di procurare la morte a un paziente in situazioni, permanenti ed irreversibili, di malattia⁷. Il problema è se la stessa abbia i caratteri di una nozione socio-prammatica, fattispecie rigorosamente tipizzata o se lasci spazio, come si crede, a valutazioni di più ampio respiro. Una nozione statica di salute, legata a una dimensione oggettiva e fissa del benessere psicofisico, deve essere superata rispetto ad una concezione soggettiva e dinamica del concreto contenuto del diritto alla salute. Tale approccio ermeneutico consente di centrare l'attenzione sul perseguimento del benessere del soggetto, cui consegue il diritto di accettare o rifiutare le cure, anche se tale scelta può portare a risultati irreversibili.

Il diritto alla salute, oltre a essere assoluto e inviolabile, efficace *erga omnes* e, in particolare, nei riguardi del medico, è anche un diritto soggettivo pubblico, sociale. Ha una natura "incipiente": una forte valenza privatistica (in quanto massima ed inviolabile espressione della personalità individuale), ma anche una innegabile connotazione pubblicistica, perché può e deve trovare necessaria attuazione all'interno dello spazio pubblico. Si delinea così una nuova e più moderna dimensione della salute non più intesa come semplice assenza di malattia, ma come stato di completo benessere fisico e psichico, e quindi coinvolgente, in relazione alla percezione che ciascuno ha di sé, anche gli aspetti interiori della vita come avvertiti e vissuti dal soggetto nella sua esperienza. Ciò, come tutti i diritti di libertà, implica la tutela del suo risvolto negativo: il diritto di perdere la salute, di ammalarsi, di non curarsi, di vivere le fasi finali della propria esistenza secondo canoni di dignità umana propri dell'interessato, finanche di lasciarsi morire.

All'interno della pratica medica la migliore giustificazione della necessità di una transizione dal paternalismo medico al dovere di cura, con rispetto del paziente, deriva dal riconoscimento del valore dell'autonomia delle persone. Essa è un principio che non include nessuna particolare concezione del *bene* ma consente a ognuno di accedere a una molteplicità di concezioni, tutte rispettose del pluralismo morale: si tratta di un'idea del rapporto medico-paziente coerente con l'ideale di una funzione medica responsabile nei confronti della società e consapevole degli obblighi nei confronti degli altri. Il rispetto delle scelte del paziente è soltanto una condizione necessaria per permettere a ognuno di vivere (e morire) secondo la propria personale e insindacabile concezione del *bene*.

Autonomia significa una cosa molto semplice: *au-tos nomos*, darsi la legge a sé medesimi; è il soggetto/malato che decide, anche quando la mancanza delle cure porta alla certezza di una morte a breve termine. Ciò implica il riconoscimento non solo a scegliere di morire esclusivamente in casi estremi ma anche con riferimento a una prospettiva di *qualità* della vita che non sembri più adeguata e soddisfacente. Tale autonomia può essere interpretata nell'ambito di due diverse visuali prospettive, di carattere universale o individuale. Nella prima il diritto a morire non è altro che un'estensione della libertà inalienabile a decidere tutto ciò che riguarda la propria vita⁸. Nella seconda si tratta di un diritto insito nel concetto di dignità umana che non riguarda l'ambito del fare ma dell'essere, ponendo l'accento sulla diversità dei principi morali delle singole persone e sul diritto dell'individuo, in circo-

⁷ Cfr. M. PORZIO, voce *Eutanasia*, in *Enc.dir.*, vol. XVI, Varese, 1967, pp. 103-115.

⁸ H. JONAS, *Il diritto di morire*, Genova, 1991.

stanze difficili, di scegliere liberamente in base al proprio, personalissimo, codice etico⁹. Tale ultimo concetto è strettamente connesso a quello dei diritti umani, non è un diritto in senso stretto ma la base di tutti i diritti e, in quanto valore che appartiene ad un'area prepolitica o pregiuridica, potrebbe essere considerato un superdiritto¹⁰.

Sulle origini del dibattito in ambito bioetico in occidente si è molto discusso¹¹, così come sulla possibile identificazione tra una bioetica secolarizzata, laica, pluralista e impostazioni legate a orientamenti religiosi diversi. Per la cultura secolare la contrapposizione etica è tra autonomia ed eteronomia¹². Molto acceso è stato il confronto sulla possibile conciliazione tra società pluralista e bioetica cristiana¹³. Se la cultura cattolica è condizionata dalla costante aspirazione verso la costruzione di valori universali, l'etica protestante, profondamente frammentata, ha cominciato di recente ad avvertire la necessità della proposizione di valori comuni e condivisi. Una rivoluzione copernicana nel settore della bioetica è stata rappresentata dal Concilio Vaticano II che ha inaugurato una fase di ripensamento dei fondamenti dell'etica cristiana in un'ottica estesa anche alle altre confessioni. La scissione non è più dunque tra una bioetica cattolica romana e una protestante ma tra posizioni liberali e più tradizionaliste, in maniera trasversale tra le varie appartenenze cristiane.

⁹ E. LECALDANO, *La nozione di dignità della vita umana: esposizione, critica e ricostruzione*, in *Bioetiche in dialogo*, Milano, 1999, pp. 27-44.

¹⁰ R. ADORNO, *The paradoxical notion of human dignity*, in *Riv. Inter. Fil. Dir.*, 2001, 2, pp.151-168.

¹¹ Tra le opere dedicate alla ricostruzione delle origini del dibattito bioetico, cfr. A.R. JONSEN, *The Birth of Bioethics*, New York-Oxford, Oxford University Press, 1998; N.S. JECKER, A.R. JONSEN, R.A. PEARLMAN, *Bioethics. An Introduction to the History, Methods and Practice*, Sudbury Massachusetts, 2007; A. VERHEY, S.E. LAMMERS, *Theological Voices in Medical Ethics*, Grand Rapids Michigan, 1993; L. WALTERS, *La religione e la rinascita dell'etica medica negli Stati Uniti: 1965-1975*, in E.E. SHELP (a cura di), *Teologia e bioetica, Fondamenti e problemi di frontiera*, Bologna 1989, pp. 37-58; C. VIAFORA (a cura di), *Vent'anni di bioetica. Idee, protagonisti, istituzioni*, Padova, 1990.

¹² A. MACINTYRE, *Theology, Ethics and the Ethics of Medicine and Health Care*, in *Journal of Medicine and Philosophy*, 4, 1979, pp. 435-443. se si ammette che l'autonomia sia l'elemento fondamentale della scelta, una morale religiosa è destinata a cadere in contraddizioni apparentemente insolubili. Qualora infatti si sostenga che il precetto di Dio va seguito perché, in qualità di soggetti razionali, riconosciamo che è razionalmente giustificato, implicitamente si ammette che Dio è irrilevante sotto il profilo etico, che non esiste precetto morale che non possa essere sostenuto e legittimato in maniera altrettanto solida anche in prospettiva secolare, e che l'etica cristiana non possiede alcuna particolare specificità. Qualora si sostenga, invece, che il precetto di Dio va seguito semplicemente perché Dio lo comanda, si nega che il contrassegno della scelta morale sia l'autonomia (p. 436).

¹³ H.T. ENGELHARDT JR., *The Foundations of Christian Bioethics*, Lisse, 2000. Cfr. L. SAVARINO, *La bioetica cristiana tra stranieri morali e amici morali: H.T. Engelhardt Jr.*, in *Notizie di Politeia*, XXVIII, 107, 2012. Il compito della bioetica cristiana, secondo Engelhardt, è quello di ritornare al cristianesimo del primo millennio, fondato sul riconoscimento di un Dio trascendente e degli obblighi che esso pone, un cristianesimo che trova il suo fondamento in una teologia noetica, nell'esperienza ascetica e nell'illuminazione divina. Non a caso, l'obiezione che gli è stata rivolta anche da parte degli interpreti cattolici è quella di approdare a una prospettiva intimista e misticizzante che rinuncia all'annuncio della verità. Cfr. anche L. ZEPPEGNO, *Bioetica. Ragione e fede. Di fronte all'antropologia debole di H.T. Engelhardt Jr.*, Torino, 2007.

2. Problematiche del *fine vita* nella pratica medica

L'analisi dei dilemmi del *fine vita* deve necessariamente essere effettuata con riferimento ai mutamenti nel settore della pratica medica, avvenuti a partire dalla seconda metà del Novecento, nel momento in cui ha iniziato a imporsi una concezione della vita, e del morire, come processo fisico-chimico, che la medicina ha tentato di spiegare nelle sue varie dinamiche¹⁴. Il progresso medico ha determinato un'importante trasformazione del concetto di morte distinguendo l'arresto delle attività dell'intero cervello, con interruzione della regolazione delle funzioni vegetative da parte del bulbo, e l'arresto delle attività della corteccia cerebrale che implica esclusivamente l'interruzione sia dell'attività cognitiva che di quella metabolica delle funzioni corticali. Quindi ciò che in passato era basato su una semplice verifica empirica è attualmente fondato su un'evidenza empirica e filosofica, dipendente dalle contrastanti definizioni del concetto di persona, di identità e di dignità umana.

La malattia, la morte, sono concetti fluidi, il risultato di un processo di astrazione che parte da un'evidenza empirica, ma la cui definizione è assolutamente teorica ed è quindi ancorata a molteplici variabili, *in primis* quelle dell'evoluzione scientifica e culturale. Anche l'accertamento delle stesse è legato ad identiche incognite: la definizione, l'individuazione dei segni clinici (a loro volta influenzati all'uso di tecnologia per la lettura degli stessi) impone la necessità di tener conto delle differenze individuali ed ambientali. L'incertezza dei segni è legata all'impossibilità per la scienza medica di proporre soluzioni universalmente valide, dati i continui progressi scientifici e ciò rende particolarmente complessa una precisa identificazione normativa. La morte, definita ancora nel linguaggio medico contemporaneo come *exitus*, passaggio, indica un processo irreversibile ma preceduto da una fase intermedia di lunghezza o esiti incerti. Ed è in tale momento che si sostanzia l'attenzione scientifica e giuridica per valutare se esista, e sia scientificamente accertabile, un periodo in cui la vita è irrimediabilmente terminata, almeno in una forma dignitosa. Se la morte biologica è uno stato, quella clinica è, invece, un processo; se si definisce la morte come la fine dell'essere come organismo integrato, centrale è la morte cerebrale dal momento che è il cervello ad assicurare tale integrazione.

È importante distinguere il *concetto* di morte, che richiede l'analisi di aspetti filosofici e scientifici, dal *criterio* di morte che attiene all'identificazione concreta delle condizioni necessarie e sufficienti per l'accertamento oggettivo della morte di un essere umano sia come entità biologica che etico-giuridica. Negli Stati Uniti i criteri per l'accertamento della morte seguono essenzialmente quelli elaborati dalla Harvard Medical School, ormai universalmente accettati, e sono legati alla mancanza di ricezione e di risposta agli stimoli; assenza di respirazione; mancanza di riflessi e EEG piatto¹⁵. La definizione dei concetti di vita e morte è diventata, per numerosi motivi, una questione aperta perché la morte di un organismo non rappresenta più una transizione istantanea ma un processo continuo e

¹⁴ Cfr. G. COSMACINI, *Testamento biologico. Idee ed esperienze per una morte giusta*, Bologna, 2010: «La morte, che da un punto di vista antropologico è, nella sua globalità biografica, il massimo evento, dal punto di vista delle nuove scienze diventava, nella sua realtà biologica, un fatto di molecole e di cellule: si minimizzava sino quasi a dissolversi. Di fatto, essa cominciava a sparire o a venir emarginata nella cultura del medico, trasferendosi tutta o in gran parte nella cognizione scientifica che in fondo non si trattava d'altro che di un processo di involuzione e di degradazione organica» (p. 41).

¹⁵ *A definition of irreversible coma. Report of the Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to examine the definition of the brain death*, in *Journal of the American Medical Association*, 1968, 205, pp. 337-40.

graduale che richiede una scelta convenzionale rispetto alla dimensione temporale. Il secondo motivo è che poiché un organismo è una struttura multigerarchica complessa i cui componenti non cessano la loro attività simultaneamente, l'adozione del concetto di morte richiede una scelta convenzionale rispetto al livello di complessità dalla cui interruzione di attività dipende la stessa. Il terzo argomento è legato alla scoperta che negli esseri viventi sono presenti due tipi di sistemi laddove ciascuno di essi conferisce un diverso tipo di identità, rispettivamente biologica e personale ed è di conseguenza responsabile di un differente concetto di vita e di morte. La concezione corticalista (per la quale la morte dovrebbe essere legata non tanto alla fine delle attività cardiocircolatoria e respiratoria ma alla cessazione di quelle della corteccia cerebrale) maggiormente diffusa al giorno di oggi, rappresenta essenzialmente la proposta di sostituire il criterio della respirazione con riferimenti più complessi ma più indicativi della reale continuità della coscienza e della consapevolezza (espressione dell'identità personale) quindi del reale fondamento della dignità umana.

Tale evoluzione ha decisamente mutato l'approccio nei confronti delle patologie e si è superato anche il 'vitalismo' in ambito medico che imponeva di privilegiare sino all'eccesso la possibilità di mantenere in vita il paziente. Contro l'interpretazione medica tradizionale sono state sollevate varie argomentazioni: il concetto di *pietà* (non bisogna lasciar soffrire invano un altro individuo), quello *utilitarista* (un'azione è moralmente giusta/ingiusta se causi felicità/infelicità) ed infine la c.d. *regola aurea* («fai agli altri quello che vorresti fosse fatto a te»¹⁶). Attualmente sembra che si stia affermando il moderno principio dell'*alleanza terapeutica* medico-paziente, snodo decisivo sul piano culturale prima ancora che giuridico, poiché riporta l'attenzione sul singolo malato, la sua volontà, il suo consenso informato¹⁷: in sintesi, quale soggetto e non più soltanto oggetto di cura. La sensibilità eticamente orientata potrebbe suggerire l'idea che l'autodeterminazione non sia solo un presupposto di tale rapporto ma anche un risultato di tale relazione. Di qui l'interpretazione della stessa, e del consenso informato, in termini di 'alleanza terapeutica' e l'idea della centralità delle *medical humanities* nella formazione professionale del medico. Questo significa centralità della relazione medico-paziente come relazione di cura (aver cura di, ricevere le cure di), segnata dal senso della solidarietà.

Alla base del dilemma etico si evidenziava, in un'ultima analisi, l'erronea interpretazione del proprio ruolo, ancorato all'idea sbagliata che il medico dovesse essere il *dominus* della salute del paziente e fare tutto quanto necessario nell'interesse di questi. Vi era inoltre la presunzione dei medici di una sorta di validità assoluta del proprio sistema di valori e quindi l'erronea convinzione che i beni che intendevano tutelare (la salute e la vita del paziente) valessero universalmente come beni superiori, secondo una personalissima quanto limitata scala di valori, in cui peraltro non si teneva conto della salute, intesa come benessere psichico dell'individuo, e della vita, nel suo senso più ampio, comprendente il diritto a scegliere come vivere (e come morire), sostanziato dal diritto di autodeterminazione, dal diritto all'integrità del corpo e al rifiuto di interventi non desiderati.

¹⁶ J. RACHELS, *La fine della vita*, Milano, 1989.

¹⁷ Cfr. le *Linee Guida del Consiglio d'Europa sul fine vita*, approvate a maggio 2014, *Guide on the decision-making process regarding medical treatment in end-of-life situations*, in http://undirittogentile.files.wordpress.com/2014/05/guida_finevita.pdf.

Molti problemi – scientifici prima ancora che giuridici – sono legati essenzialmente alla diagnosi dello stato vegetativo¹⁸, caratterizzato dall'assenza completa delle funzioni degli emisferi cerebrali; esso può essere transitorio ma il suo protrarsi nel tempo aumenta le probabilità che si trasformi in irreversibile. In passato si distingueva tra stato vegetativo permanente e persistente attualmente si preferisce il ricorso al sintagma “sindrome di veglia arelazionale”. Se la morte cerebrale è caratterizzata da un danno massivo dell'intero encefalo – emisferi e tronco encefalico – lo stato vegetativo, se coadiuvato con idonee misure di terapia può determinare la sopravvivenza dell'individuo anche per moltissimi anni: stato vegetativo definito permanente, il cui termine non costituisce una diagnosi ma una prognosi di irreversibilità. Sin dall'inizio degli anni '70 del secolo scorso la comunità scientifica ha dunque sollecitato il dibattito sulle problematiche legate ai risvolti morali della diagnosi di stato vegetativo¹⁹. Ci si è posti l'interrogativo sul principio della moral significance of consciousness, centrato sul dualismo vita mentale=valore/ non vita mentale=disvalore. Il problema è che da un fenomeno empirico è impossibile risalire a prescrizioni morali che includano il tema se tenere o meno in vita ad oltranza esseri non più dotati di coscienza/vita mentale. Una valutazione dovrebbe correttamente includere l'analisi di altri fattori concomitanti che riguardano essenzialmente l'interesse ed il benessere di tali soggetti. È ormai noto che il concetto di coscienza ha valore polisemico e che, nella prospettiva neurobiologica, è caratterizzata dalla contemporanea presenza di due fattori concomitanti: vigilanza e consapevolezza. Attualmente in ambito medico si preferisce sottolineare che la persona in stato vegetativo non evidenzia consapevolezza anche se gli strumenti diagnostici più innovativi hanno già consentito di individuare forme di coscienza diversa, sommersa, interna o non comunicabile. Diversamente lo stato di minima coscienza (SMC) potrebbe essere definito come uno stato vegetativo incompleto con limitata consapevolezza ma con capacità di risposta a semplici comandi verbali²⁰. Il prolungamento della vita e il sensibile miglioramento della sua qualità impone attualmente la necessità di definire le regole e le procedure più adatte alla regolamentazione dei processi decisionali. Gli ancoraggi sono alla scienza o alla religione nella speranza di trovare una sicura risposta che sollevi dal peso della responsabilità. La competenza è attualmente fondamentale nell'attuazione delle scelte pur non costituendo – e non volendo costituire – l'unico elemento di valutazione stante l'incertezza e la possibile mutevolezza del dato scientifico. Nozioni come stato vegetativo, accanimento terapeutico sono necessariamente indelineabili e mutevoli dal punto di vista scientifico ma, come sottolineato, anche la nozione di morte cerebrale non presenta i caratteri di certezza necessari a una sua immediata definizione giuridica²¹.

¹⁸ Vedi la definizione di stato vegetativo nel glossario redatto dal Ministero della Salute, in http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?lingua=italiano&id=1831&area=statiVegetativi&menu=vuoto.

¹⁹ B. JENNET, F. PLUM, *Persistent vegetative state after brain damage. A syndrome in search of a name*, in *Lancet*, 1972, 299, pp. 734-737.

²⁰ Cfr. il documento conclusivo del 2009 *Stato vegetativo e di minima coscienza. Epidemiologie, evidenze scientifiche e modelli assistenziali* redatto dal Gruppo di Lavoro istituito dal Ministero della Salute, in http://www.salute.gov.it/imgs/c_17_pubblicazioni_1378_allegato.pdf. Nello stesso è tra l'altro definita anche la LIS, Locked-In Syndrome come la “condizione clinica in cui il paziente è vigile e cosciente ma presenta gravi deficit delle funzioni motorie tali talora da rendere difficoltoso il riscontro degli evidenti segni di coscienza” (p. 16).

²¹ Sulla nozione di morte cerebrale cfr. C.A. DEFANTI, *Soglie. Medicina e fine della vita*, Torino, 2007, ma anche R.D. TRUOG, *Brain Death. Too Flawed to Endure, Too Ingrained to Abandon*, in *Journal of Law, Medicine and Eth-*

3. La dottrina cattolica

Il mondo cattolico ha deciso, sin dagli anni '50 del secolo scorso, di affrontare un tema così delicato e soprattutto così eticamente sensibile. Il Pontefice Pio XII²² chiese, infatti, ai medici di definire scientificamente quali funzioni vitali dovessero essere considerate indicatori della presenza di 'vita umana'. L'attenzione dei movimenti pro life e delle gerarchie vaticane si è particolarmente interessata alle ricerche relative allo stato vegetativo, accettando la definizione di morte cerebrale, così come delineata dalla comunità scientifica. La Pontificia Accademia delle Scienze ha descritto le motivazioni secondo le quali il concetto di morte con criteri neurologici è valido come definizione di morte, riaffermando che la morte encefalica non è sinonimo di morte, non equivale alla morte, non implica la morte, ma è la morte. Essa ha organizzato un primo incontro, nel 1989, su *The Determination of Brain Death and its Relationship to Human Death*, le cui conclusioni hanno ribadito il criterio della morte cerebrale quale evento che determina la morte dell'essere umano²³. Nel 2006 la stessa ha ribadito nuovamente che la «morte cerebrale è la morte dell'individuo»²⁴.

Giovanni Paolo II ha affermato che la «cessazione totale ed irreversibile di ogni attività encefalica» come criterio per l'accertamento della morte «se applicato scrupolosamente non appare in contrasto con gli elementi essenziali di una corretta concezione antropologica»²⁵. Tali aperture alle nuove determinazioni del concetto di morte, elaborate dalla comunità scientifica e fondamentali all'accettazione giuridica dei trapianti, sono state quindi condivise anche dalle gerarchie ecclesiastiche. Più complesso, invece, com'è naturale, il dibattito sull'eutanasia. È evidente come in questo ambito una fondamentale importanza è data alla coscienza, ai fini delle decisioni di ordine morale. La Chiesa cattolica, custode della legge divina scritta da Dio, ha da sempre dichiarato l'immoralità radicale dell'eutanasia, in quanto violazione del comandamento divino: "non uccidere". Tale condanna è stata ribadita, con una chiara presa di posizione nel documento, *Dichiarazione sull'eutanasia*, elabo-

ics, 35, 2, 2007, pp. 273-281 e I. MARINO, H.R. DOYLE, G. BONIOLO (a cura di), *Passaggi. Storia ed evoluzione del concetto di morte cerebrale*, Roma, 2012.

²² Papa Pio XII, Enciclica *Mystici corporis*, 29 giugno 1943; Discorso all'Unione internazionale medico-biologica di San Luca, 1944; Discorso al primo Congresso internazionale di Istopatologia del sistema nervoso, 14 settembre 1952; Discorso all'Unione cattolica degli ostetrici, 29 ottobre 1951; Discorso al IX Congresso della Società italiana di anesthesiologia, 24 febbraio 1957; e Discorso al Congresso internazionale del Collegium internazionale neuropsicofarmacologicum 9 settembre 1958: cfr. Pio XII, *Discorsi ai medici*, F. Angelini (ed.), Roma, 1959. Cfr. anche M. CANONICO, *Eutanasia e testamento biologico nel magistero della Chiesa cattolica*, in *Stato, Chiese e pluralismo confessionale*, www.statoechurch.it, maggio 2009.

²³ Pubblicato in *Scripta Varia*, 83, XXVIII-209, Vatican City, 1992.

²⁴ *The Signs of death*, Working Group, 11-12 sept. 2006, Vatican City, 2007. Cfr. anche *I papi e la scienza nell'epoca contemporanea*, Pontificia Accademia delle Scienze, a cura di M. SANchez-SORONDO, Milano, 2009.

²⁵ Giovanni Paolo II, *Discorso al XVIII Congresso Internazionale della Società dei Trapianti*, 29 ago. 2000, in http://w2.vatican.va/content/john-paul-ii/it/speeches/2000/jul-sep/documents/hf_jp-ii_spe_20000829_transplants.html. In altra occasione ha sottolineato che «dal punto di vista clinico l'unica maniera corretta – ed anche l'unica possibile – di affrontare il problema dell'accertamento della morte di un essere umano è quella di volgere l'attenzione e la ricerca verso l'individuazione di adeguati "segni di morte"...si tratta evidentemente di un tema di fondamentale importanza, per il quale la posizione della scienza, attenta e rigorosa, deve dunque essere ascoltata in primaria istanza, secondo quanto già insegnava Pio XII, affermando che "tocca al medico di dare una definizione chiara e precisa della "morte" e del "momento della morte" di un paziente che spirava in stato di incoscienza» (Discorso del 24 nov. 1957, in AAS, 49, 1957, 1031).

rato dalla Sacra Congregazione per la Dottrina della fede, firmato nel 1980 dall'allora cardinale J. Ratzinger, ed approvato da Giovanni Paolo II. La Dichiarazione, dopo aver definito l'eutanasia come un'azione o un'omissione che di natura sua, o nelle intenzioni, procura la morte, al fine di eliminare ogni dolore, ribadisce che in nessun caso può essere autorizzata l'uccisione di un essere umano innocente, (feto o embrione, bambino o adulto, malato, incurabile o agonizzante), in quanto si tratta di un'offesa alla dignità della persona umana, di un crimine contro la vita, ribadendo i valori della dignità della persona e il suo diritto alla vita, con un chiaro riferimento alla *Gaudium et spes* del 1963.

La vita umana viene richiamata come fondamento di tutti i beni e dono divino che il credente è tenuto a conservare e a far fruttificare. In ottemperanza al principio biblico "Non uccidere", nessun uomo può attentare alla vita di un altro essere umano innocente: anche il suicidio, come l'omicidio, costituisce un rifiuto dell'amore di Dio e una ribellione nei confronti della sua sovranità. La scelta *arbitraria* se vivere o morire è sempre illecita. Se, tuttavia il martirio può rappresentare il vertice della testimonianza morale, l'eutanasia – sia pure intesa limitatamente a una scelta medica volta a "procurare la morte per pietà" è sempre condannabile, rappresenta una scelta egoistica contro la volontà di Dio e un'offesa alla dignità umana. L'unico intervento umano ammissibile è quello volto ad alleviare il dolore ed evitare anche il c.d. accanimento terapeutico.

Da tale apertura si è delineata la c.d. dottrina del *doppio effetto*: sono ammissibili le terapie antidolorifiche anche se potrebbero presentare il rischio – non voluto assolutamente – di accelerare la morte di un malato terminale. Si sottolinea, inoltre, che ogni essere umano ha il diritto di morire serenamente e con dignità. Questa apertura ha consentito l'introduzione del concetto di un uso *proporzionato* dei mezzi terapeutici sostituendo la classica dicotomica contrapposizione tra mezzi terapeutici *ordinari*, sempre doverosi, e *straordinari*, che possono essere sospesi. Nell'imminenza di una morte inevitabile «è lecito in coscienza prendere la decisione di rinunciare a trattamenti che procurerebbero soltanto un prolungamento precario e penoso della vita, senza tuttavia interrompere le cure normali dovute all'ammalato in simili casi»²⁶.

La bioetica cattolica romana introduce, dunque, la nozione di eutanasia passiva in riferimento all'idea della sproporzionatezza di un determinato trattamento. È certamente lecito sospendere, o astenersi da, una procedura eccessiva o sperimentale, mentre non è altrettanto lecito rifiutare arbitrariamente un trattamento proporzionato. La questione che si pone, tuttavia, è se tale proporzione debba essere intesa in senso medico, teologico o in riferimento al giudizio del paziente sulla propria qualità di vita. Se compresa in senso medico, infatti, l'introduzione di una simile categoria condurrebbe a legiferare per impedire di morire a coloro che rifiutano la dialisi, o per costringere un Testimone di Geova ad accettare una trasfusione. Se intesa in riferimento alla qualità di vita del paziente, invece, tale categoria rimanda al giudizio personale e irripetibile del singolo, e dunque alla sua facoltà di autodeterminarsi, rendendo di fatto pressoché inutile l'introduzione di una categoria che si presta ad interpretazioni ambigue.

²⁶ Cfr. Sacra Congregazione per la dottrina della fede, *Dichiarazione sull'eutanasia*, 5 maggio 1980, in http://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cfaith_doc_19800505_eutanasia_it.html. Sul 'doppio effetto' si veda D.P. SULMASY, "Reinventing" the Rule of Double Effect, in B. STEINBOCK (ed. by), *The Oxford Handbook of Bioethics*, Oxford-New York, Oxford University Press, 2007, pp. 114- 149.

Altro documento fondamentale è rappresentato dall'Enciclica *Evangelium Vitae* del 1995 che, partendo dai passi biblici che condannano la soppressione della vita, ha preso direttamente in esame azioni specifiche, tra cui l'eutanasia definita come «una grave violazione della legge di Dio, in quanto uccisione deliberata moralmente inaccettabile di una persona umana»; «ogni uomo sinceramente aperto alla verità e al bene, con la luce della ragione e non senza il segreto influsso della grazia, può arrivare a riconoscere nella legge naturale scritta nel cuore (cf. Rm 2, 14-15) il valore sacro della vita umana dal primo inizio fino al suo termine, e ad affermare il diritto di ogni essere umano a vedere sommamente rispettato questo suo bene primario. Sul riconoscimento di tale diritto si fonda l'umana convivenza e la stessa comunità politica»²⁷. È tuttavia anche evidenziato un itinerario di assistenza al malato, grave o morente, sia sotto il profilo dell'etica medica che di quello spirituale e pastorale (n.57). L'opposizione dei cattolici a una possibile legalizzazione dell'eutanasia si fonda, quindi, su principi non soltanto di carattere religioso, ma anche naturale e civile, attinenti al rispetto della vita e della dignità dell'uomo che lo Stato deve tutelare e non distruggere. In tal senso la sacralità della vita è una verità fondamentale, ma non perché derivante esclusivamente da un principio divino, ma da una visione che pone al centro l'uomo e i suoi diritti, aventi una portata non solo cattolica, ma universale.

Nel 2007 la Congregazione per la dottrina della Fede si è anche formalmente espressa negando la liceità di sospendere la nutrizione artificiale se non in casi assolutamente eccezionali²⁸. Fondamentale in tal senso la duplice affermazione di apertura dell'Istruzione *Dignitas personae* del 2008 che ha sottolineato che alla vita umana deve essere riconosciuta dignità e valore assoluto e che 'persona' va considerato ogni essere umano dal concepimento alla morte naturale²⁹. A distanza di vent'anni sono stati così ripresi e approfonditi i temi fondamentali già discussi nella *Donum vitae* del 1987³⁰.

²⁷ Giovanni Paolo II, *Evangelium vitae*, 25 mar. 1995, in http://w2.vatican.va/content/john-paul-ii/it/encyclicals/documents/hf_jp-ii_enc_25031995_evangelium-vitae.html. Cfr. G. FORNERO, *Bioetica cattolica e bioetica laica*, Milano, 2005 sostiene che la teoria della sacralità della vita della Chiesa cattolica romana non è figlia di una mentalità conservatrice e retrograda quanto di una "coerente posizione filosofica, in linea con l'insegnamento tradizionale" (p. 59), che dunque andrebbe accettata o rifiutata in toto. In realtà si potrebbe dubitare della perfetta coerenza di tale dottrina con l'insegnamento tradizionale. Quanto alla sua monoliticità, lo stesso a. da un lato sembra interpretare il principio di inviolabilità della vita alla stregua di «un bicchiere di cristallo che non sopporta incrinature, o resta intatto o si sbriciola in mille pezzi», dall'altro riconosce l'esistenza di eccezioni (come la legittima difesa o il martirio), le quali però, lungi dal metterne in discussione l'assolutezza, non farebbero che «confermare la regola» (p. 33).

²⁸ Congregazione per la Dottrina della Fede, *Risposte a quesiti della Conferenza Episcopale statunitense circa l'alimentazione e l'idratazione artificiali*, 1 ago. 2007, in http://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cfaith_doc_20070801_risposte-usa_it.html.

²⁹ È molto complesso il rapporto tra la tradizione dottrinale della Chiesa cattolica e le posizioni sui temi della biomedicina, che si è delineato attraverso alcuni documenti fondamentali: le Encicliche *Humanae vitae* (1968), *Veritatis splendor* (1993), ed *Evangelium vitae* (1995); alle Istruzioni *Donum vitae* (1987) e *Dignitas personae* (2008), nonché alla *Dichiarazione sull'eutanasia* (1980), tutte a cura della Sacra congregazione per la dottrina della fede. Cfr. anche E. SGRECCIA, *Manuale di bioetica*, Milano, 1999; D. TETTAMANZI, *Nuova bioetica cristiana*, Casale Monferrato, 2000. «A ogni essere umano, dal concepimento alla morte naturale, va riconosciuta la dignità di persona. Questo principio fondamentale, che esprime un grande "sì" alla vita umana, deve essere posto al centro della riflessione etica sulla ricerca bio- medica». L'uso dell'aggettivo "naturale", per qualificare la fine della vita umana, è destinato a sollevare qualche perplessità. Con lo sviluppo delle tecniche mediche,

La questione fondamentale che un'etica cristiana è chiamata ad affrontare riguarda la difficile conciliazione tra la protezione della vita e le esigenze della responsabilità individuale. Il limite della posizione della Chiesa cattolica romana sembra essere ancorato al legalismo del "non devi", non tanto alla severità del rifiuto del suicidio. Un cristianesimo come religione della libertà (e non della *polis*) implica l'accettazione non tanto della possibilità, per tutti, di fare qualunque cosa, ma l'accettazione del fatto che qualsiasi scelta morale è inevitabilmente una scelta di coscienza, fatta da un singolo (per un credente, davanti a Dio) e non imposta da un'autorità. Religione della libertà, dunque, significa far appello non alla legge, ma alla responsabilità e alla maturazione della coscienza individuale, il che presuppone un pieno diritto all'autodeterminazione. Si apre così la strada a letture del *fine vita* che rendono conto della complessità della scelta di morire e della necessità di un ascolto appropriato dei motivi identitari, culturali e psicologici che ne sono alla base. a una sua immediata definizione giuridica³¹.

4. Etica protestante

L'etica protestante ha tentato, invece, di superare la predicazione della legge, priva di compassione, di evitare la negazione puramente astratta e ritrovare la capacità di annunciare la grazia del "ti è possibile"³². In tale prospettiva l'eutanasia acquista un altro significato, designa l'atto di amore che si accorda a individui nello stadio terminale. Essa consiste nel ridurre la tortura fisica e morale di pazienti gravemente malati o morenti, abbreviando la loro vita temporale e ponendo fine alla loro sofferenza, con l'ausilio dei mezzi offerti dalla moderna tecnica medica.

Una volta accertato che è la dimensione etica e religiosa a costituire un dato pregiudiziale di notevole rilevanza in materia di eutanasia, è possibile rilevare come ci sia una tendenziale concordanza tra ebraismo, islamismo e religione cattolica in ordine alla considerazione del bene della vita come bene supremo e garantito nella sua assoluta indisponibilità. Diversa, invece, la posizione assunta dalle Chiese protestanti. In particolare la Chiesa Valdese, pur non negando il valore cristiano della vita co-

infatti, nascita e morte hanno cessato di essere fatti naturali (se mai lo sono stati). Sull'impossibilità del «tentativo di impostare una soluzione condivisa dei problemi di bioetica sulla base dell'individuazione di una presunta qualifica "naturale" della condotta o dell'evento in oggetto». C. CASONATO, *L'approccio delle confessioni religiose in materia bioetica fra dissonanze e dialogo*, in E. CAMASSA, C. CASONATO (a cura di), *Bioetica e confessioni religiose*, Trento, 2008, pp. 3-4.

³⁰ Anche nell'ambito della bioetica cattolica romana esistono manifestazioni di dissenso: cfr. *Artificial Nutrition and Hydration. The New Catholic Debate*, C. TOLLEFSEN (ed. by), Dordrecht, Springer, 2008. Il libro contiene scritti di teologi, scienziati, giuristi e moralisti cattolici, e parte dal presupposto secondo cui, sul fronte del fine vita, le affermazioni di Giovanni Paolo II sull'assoluta illiceità della sospensione di idratazione e alimentazione artificiali, del 2004, poi ribadite dalla Congregazione per la dottrina della fede, nel 2007, rappresentino una radicalizzazione unilaterale della dottrina tradizionale cattolica romana «che asserisce decisamente il diritto del paziente di rifiutare i trattamenti medici qualora tali trattamenti siano "straordinari" o "sproporzionati" (Pio XII 1957), (qui p. IV).

³¹ Sulla nozione di morte cerebrale cfr. C.A. DEFANTI, *Soglie. Medicina e fine della vita*, Torino, 2007, ma anche R.D. TRUOG, *Brain Death. Too Flawed to Endure, Too Ingrained to Abandon*, in *Journal of Law, Medicine and Ethics*, 35, 2, 2007, pp. 273-281 e I. MARINO, H.R. DOYLE, G. BONIOLO (a cura di), *Passaggi. Storia ed evoluzione del concetto di morte cerebrale*, Roma, 2012.

³² Cfr. L. SAVARINO, *Bioetica cristiana e società secolare. Una lettura protestante delle questioni del fine vita*, Torino, 2012, in particol. p. 58 ss.

me dono di Dio, è possibilista verso l'uomo: una vita ridotta allo stato larvale non ha più i caratteri del dono divino, ma è frutto del maligno perché Dio fa solo doni buoni ai suoi figli. In questo contesto l'eutanasia non è la negazione di Dio, non è violazione della legge divina, come invece vuole la tradizione cattolica, ma una lotta contro il male che non deriva dal dono che Dio ci ha dato con la vita.

Invero, come afferma il Documento elaborato dal Gruppo di lavoro sui problemi etici posti dalla scienza del 1998³³, è necessario operare una distinzione tra vita biologica, (rappresentata dall'insieme delle funzioni biochimiche cellulari, dalla riproduzione cellulare, dal funzionamento dei vari organi), e vita biografica, (rappresentata invece dall'insieme delle esperienze, delle relazioni con altre persone, delle gioie, dei dolori e delle sofferenze, degli sforzi per rendere degna e umana la vita). Quando cessa la vita biografica, perché in presenza di uno stato vegetativo permanente o di una malattia terminale, deve essere presa in considerazione l'eventualità di porre fine anche alla vita biologica, purché sia rispettato il diritto del malato di scegliere di non soffrire più, quando la terapia non è più in grado di alleviare il dolore. In tale prospettiva, infatti, la sofferenza non ha quel valore salvifico e di redenzione proprio della morale cattolica, ma viene visto e valutato come un qualcosa di intrinsecamente personale, secondo una visione antropocentrica, propria di Max Weber e che pervade l'etica protestante, per cui l'uomo domina la vita, ma domina anche la morte.

Nell'etica cattolica romana, a fondamento del comandamento "Non uccidere" si trova un'idea di persona creata a immagine e somiglianza di Dio, che si esprime talora nel rispetto del finalismo naturale della vita umana. Nell'ottica protestante, la somiglianza rinvia alla libera responsabilità e al rispetto dell'alleanza con Dio. Emerge un modo peculiare di intendere il valore della vita e il riferimento all'immagine di Dio, che comporta l'abbandono della centralità delle leggi di natura nella definizione della norma etica.

Le più importanti elaborazioni, in tema di etica medica protestante si devono a Ramsey³⁴, il cui intento, pur da un'ottica conservatrice delle dottrine cristiane, e partendo da una prospettiva teologica, è legato alla costruzione di un'etica universalmente comprensibile e sostenibile anche su un piano secolare. La sua prospettiva ruota tuttavia attorno ad una nozione di origine biblica, quella del *patto (covenant)* stipulato tra Dio e l'uomo cui si collegano i diversi *covenants* che governano l'etica medica: tra medico e paziente, tra ricercatore e soggetto della sperimentazione, tra coloro che ancora vivono e coloro che hanno iniziato il processo del morire, tra sani e malati: «l'etica pattizia si declina in termini di fedeltà e di giustizia intese come risposta al *bisogno* dell'altro essere umano, alla sua libertà, alle sue preferenze, o alla sua autonomia»³⁵. È fondamentale la relazione *tra* medico e paziente ed in tal senso le decisioni morali trascendono per entrambi i principi assoluti e, quindi, la liceità della sospensione della terapia non è tanto la fedeltà al corso della natura, quanto al consenso del paziente.

³³ Il documento *L'eutanasia e il suicidio assistito* è stato pubblicato su Testi&Documenti del settimanale evangelico Riforma (n. 16 del 17 aprile 1998) e in http://www.chiesavaldese.org/pages/archivi/mater_studio/eutanasia.pdf.

³⁴ P. RAMSEY, *Basic Christian Ethics*, Charles Scribner's Sons, New York, 1950, e, in parte, nella Prefazione alla sua opera principale, che è *The Patient as Person: Explorations in Medical Ethics*, Yale University Press, New Haven and London, 1970.

³⁵ L. SAVARINO, *op. cit.*, p. 87.

La teologia protestante liberale europea del Novecento non nega che la vita naturale sia un bene, ma ammette che l'obbedienza a Dio, che impone di conservare la vita, possa incontrare eccezioni. L'indisponibilità della vita umana non può essere intesa come principio assoluto, perché esso può essere disatteso in nome di un'obbedienza superiore, frutto di una scelta morale responsabile, non di un atto arbitrario e egoistico che si limita a disconoscere il principio stesso. Il valore teologico della vita naturale non è inconciliabile con la libera scelta responsabile dell'individuo, poiché nessuno, tranne Dio stesso, può giudicare e comprendere. Il principio dell'indisponibilità della vita umana assume un valore regolativo, ma non assoluto: occorre rispettare la vita biologica, ma evitare di assolutizzarla. L'oscillazione tra universalismo e rivendicazioni identitarie non è solo un rischio che affligge la bioetica cristiana, ma rappresenta un'opportunità per trovare la propria collocazione ideale. L'etica protestante potrebbe essere descritta come una sorta di 'terza via', vicina all'etica secolare sotto il profilo del riconoscimento dell'autonomia individuale, ma etica cristiana a tutti gli effetti, nel modo di pensare e giustificare le scelte morali.

La maggior parte dell'etica medica protestante si è sviluppata quindi, secondo una linea che pone l'accento su un'idea della responsabilità umana derivante dalla libertà della coscienza³⁶. Caratteristica della bioetica cristiana, forse la principale, consiste nel porre la questione del senso di nozioni come quelle di vita, morte, sofferenza, malattia, cura, non adeguatamente problematizzate sia in una prospettiva secolare, che si occupa di questioni etiche, sotto un profilo giuridico e puramente formale, sia all'interno di una parte della stessa bioetica cristiana, perlopiù cattolica romana, troppo spesso ossessionata da questioni di stampo legalistico.

5. Alcune riflessioni etico-giuridiche. Conclusioni

Il rifiuto della terapia potrebbe portare alla morte per cause legate alla stessa patologia; la pratica eutanasica e il suicidio determinano, invece, la morte per cause estranee alla malattia e secondo modalità e tempi definiti e scelti volontariamente dal soggetto.

Il tema giuridico dell'eutanasia può essere affrontato solo tenendo ben presente i principi personalistici della vita umana e quello della sua dignità. Il pensiero religioso colloca la dignità umana in un contesto metafisico e rispetta gli esseri umani per le loro proprietà ontologiche e universali, derivanti dall'appartenenza alla specie umana. Il pensiero laico parte, invece, dalla distinzione tra proprietà biologiche e personali e assume che un essere umano non possa essere considerato persona, o non ancora o non più, sino a quando non sia provvisto/abbia perso le proprietà della vita relazionale. Quest'ultima impostazione condivide totalmente l'idea che la persona umana sia dotata di dignità ma considera la stessa l'espressione di quanto vi è di autonomo e irripetibile, cioè delle capacità personali di valutazione e scelta morale. Si potrebbe dire che il diritto di una persona a essere trattato con dignità è il diritto al riconoscimento dei propri reali interessi critici delle proprie caratteristiche e del proprio status morale³⁷.

Per quanto riguarda l'eutanasia passiva consensuale si osserva che la scelta di sottoporsi o meno alle cure è un diritto di libertà della persona; il diritto di lasciarsi morire non coincide, secondo la dottrina

³⁶ L. SAVARINO, *op.cit.*, p. 99.

³⁷ R. DWORKIN, *I diritti presi sul serio*, Bologna, 1982.

prevalente, con il diritto di morire, ma si tratta del più limitato diritto di non curarsi. Pertanto la libertà di disporre della propria vita è riconosciuta solo nel caso in cui la morte segua a un processo causale estraneo alla volontà del soggetto e rispetto al quale si ammette il diritto di non resistere. La liceità della eutanasia passiva consensuale trova dunque fondamento nel riconoscimento che, «essendo svolta nell'interesse del paziente, l'attività terapeutica può essere da questi rifiutata (*voluntas aegroti suprema lex*); la malattia farà allora il suo corso e per il diritto la morte sarà opera della natura»³⁸. Corollario della concezione personalistica è il tema dell'indisponibilità della vita umana che non ha soltanto una matrice religiosa. Al principio dell'indisponibilità della vita umana *manu alius* sono collegati quattro fondamentali principi: salvaguardia della vita e salute; della dignità; dell'eguaglianza e del consenso. Molto interessante è il profilo della *pietas* che funge da limite invalicabile per la configurabilità di una fattispecie penalisticamente rilevante. È chiaro che la stessa può sussistere solo in presenza di determinate e tassative situazioni di fatto che partono dall'irreversibilità dell'evento morte, dall'esistenza di dolori, dall'autentico movente altruistico. Occorre naturalmente individuare con certezza l'esistenza del consenso validamente prestato dal soggetto. L'atto di volontà deve essere reale, personale, informato/consapevole, autentico, valido. Si discute sull'attualità dello stesso, basti pensare alle dichiarazioni preventive di rifiuto di accanimento terapeutico. L'eutanasia potrebbe rientrare nel *genus* dei delitti di pietà. La scienza giuridica «ha sempre impostato e tentato di risolvere il problema non sul piano dell'antigiuridicità oggettiva, dell'offensività del fatto, che restano, ma su quello della colpevolezza»³⁹.

Le posizioni etiche operano una distinzione tra sofferenze fisiche, morali; se debbano interessare una patologia mortale o anche solo gravemente menomativa della vita del soggetto. La scuola positiva affrontando il tema del suicidio-omicidio e della relativa imputabilità dell'autore dell'omicidio compiuto con il consenso della vittima affermava che «il diritto, all'infuori di quei primi ed elementari caratteri fondamentali, è un complesso di fenomeni e di manifestazioni individuali e sociali, che varia nel tempo e nello spazio ... secondo la legge di evoluzione, che vale per tutti i fenomeni naturali, sia dell'ordine fisico dell'evoluzione dell'ordine morale»⁴⁰. Da questo deriva il valore relativo tra diritti innati e acquisiti. L'impostazione giuridica classica negava agli uomini il diritto di uccidersi come rispetto di una superiore etica morale; la scuola positiva si chiedeva se la società potesse rivendicare un diritto sull'esistenza degli individui⁴¹. Tentava di studiare il delitto come fatto naturale e solo successivamente giuridico e quindi non disgiunto dal soggetto che compie l'azione, riflettendo sul problema dell'imputabilità. Il problema in ambito penale investe il delicato tema della finalità sociale dello stesso che si persegue in una duplice forma: per alcuni diritti imponendone il rispetto, indipendentemente dalla volontà del titolare dello stesso per altri garantendone la semplice disponibilità il che vuol dire che soltanto quando la sua volontà è contrastata dall'azione di terzi si configura il reato.

³⁸ F. GIUNTA, *Diritto di morire e diritto penale. I termini di una relazione problematica*, in *Riv. it. dir. proc. pen.*, 1997, p. 74 ss. Dello stesso a. cfr. anche, *Eutanasia pietosa e trapianti quali atti di disposizione della vita e del proprio corpo*, in *Dir. pen. proc.*, 1999, p. 403 ss.; M.B. MAGRO, *Eutanasia e diritto penale*, Torino, 2001.

³⁹ F. MANTOVANI, voce *Eutanasia*, in *Digesto Disc. Pen.*, IV, Torino, 1990, in particul. p. 430.

⁴⁰ E. FERRI, *L'omicidio-suicidio. Responsabilità giuridica*, Torino, 1883, in particul. p. 8.

⁴¹ E. FERRI, *L'omicidio-suicidio ...*, cit., sottolinea che la società ha il «diritto di esigere da lui il rispetto dei diritti sociali, com'essa ha il dovere di rispettare i diritti individuali, nei limiti reciproci della necessità; ma la società non ha diritto di imporre all'uomo l'obbligo giuridico di esistere o di rimanere in essa» (p. 17).

È stato sottolineato nel concetto di eutanasia la mancata configurazione di una fattispecie criminosa poiché il termine «contiene l'indicazione del fatto obiettivo della morte buona e in un primo tempo valse a definire soltanto una azione di indubbia liceità, compiuta dai medici per alleviare il dolore dell'agonia. Ciò non era causare la morte già in atto, ma darle una forma non dolorosa»⁴². La pratica medica conosce forme di intervento, denominate eutanasia, attuate su pazienti moribondi, in preda a fortissime sofferenze, con l'ausilio di prodotti analgesici e anestetici: in tali ipotesi non c'è configurazione di fattispecie penalmente rilevanti. L'eutanasia *pietosa* «manca nel nostro ordinamento di una normativa specifica: di una normativa cioè che prenda in considerazione espressamente il fenomeno, tenendo conto delle circostanze e dei moventi eutanasi»⁴³. Di conseguenza essa ricadrebbe nella regolamentazione di norme generali; di fattispecie non legate alle peculiarità del fenomeno ma a esigenze di tutela ritagliate su fenomenologie criminologiche sensibilmente diverse. Attualmente dottrina e legislazioni condannano l'eutanasia nella quasi totalità. In passato la dottrina penalistica anche italiana aveva, tuttavia, tentato di escluderne la punibilità associandola al reato compiuto per legittima difesa o in stato di necessità⁴⁴.

La concettualizzazione della stessa – che può partire dal dato pregiuridico, etico – deve, tuttavia, essere correttamente inquadrata nell'ambito del diritto penale. Gli elementi che ne caratterizzano la struttura giuridica si collocano nell'ambito dei diritti di libertà e soprattutto della libera disposizione di sé, espressa con un consenso pieno e consapevole. A ciò occorre sommare l'individuazione esatta dei soggetti attivo/passivo (paziente/medico-struttura sanitaria) e la definizione precisa della condotta eutanasi. Soltanto la valutazione di tutti questi aspetti -singolarmente ed unitariamente considerati – potrà fornire utili strumenti per arrivare ad una sua depenalizzazione⁴⁵.

Più complessa è la valutazione di pratiche mediche in grado di abbreviare la vita, nel confine indelimitato tra aiutare *nel* morire e *a* morire. Le terapie a fine antidolorifico sono sempre assolutamente lecite anche se prevedono tra i possibili effetti collaterali la possibile morte del paziente e, come detto, accettate anche dalle moderne dottrine religiose. È evidentemente diversa l'ipotesi di chi, sia pure mosso da nobilissimi intenti di *pietas*, predispone attività/pratiche atte a causare direttamente la morte del soggetto. I moderni codici penali prevedono la configurazione di fattispecie criminose per tutte le attività eutanasi: suicidio, aiuto al suicidio, omicidio del consenziente e omicidio comune. Nell'ipotesi della morte procurata per pietà alcuni ordinamenti prevedono il solo riconoscimento delle attenuanti, per l'omicidio del consenziente vi è invece un'espressa previsione penale.

In base alla teoria soggettiva del concorso la partecipazione a un evento che di per sé non costituisce reato – come il suicidio – non è soggetta a punibilità. La figura giuridica penale normalmente utilizzata è quella dell'omicidio del consenziente dal momento che si considera il motivo pietistico che spinge

⁴² M. MANFREDINI, *Eutanasia*, in *Dizionario di Criminologia*, I, Milano, 1943, p. 338.

⁴³ F. GIUNTA, *Diritto di Morire...*, cit. p. 77. Sulla inadeguatezza della normativa vigente: F. STELLA, *Il problema giuridico dell'eutanasia: l'interruzione e l'abbandono delle cure mediche*, in *Riv. it. med. Leg.*, 1984, p. 1008; F. TABANELLI, *Eutanasia attiva e passiva: opportunità di una riconsiderazione delle disposizioni del codice penale in materia*, in *Critica pen.*, 1989, p. 48 ss.

⁴⁴ Su tali posizioni G. DEL VECCHIO, *Morte benefica. L'eutanasia*, Torino, 1928, F. GRISPIGNI, *Il consenso dell'offeso*, Roma, 1924.

⁴⁵ Cfr. il ben articolato saggio di M.J. PAREJO GUZMAN, *Rivendicazione dell'autonomia del malato: l'esercizio del diritto alla libera disposizione*, in *Stato, Chiese e pluralismo confessionale*, www.statoeChiese.it, ottobre 2010.

l'agente all'azione prevalente rispetto alla richiesta del soggetto. Se l'elemento della *pietas* è considerato comunemente alla base della commissione dell'azione non è mai considerato "non punibile". Si può sottolineare il diverso livello di responsabilità dell'agente ma mai escluderla *in toto*. Si tenta di evitare l'utilizzazione delle categorie della tipicità e della anti giuridicità per concentrare l'attenzione sul solo concetto di colpevolezza. Da un lato si sottolinea il principio generale di indisponibilità della vita e dell'integrità personale; dall'altro si afferma che «la laicità dello Stato non consente di vietare una condotta *contra se* per le sue valenze culturali, etiche o per le stesse finalità dell'agente; per quanto biasimevoli, esse appartengono al foro interno della persona e alla sua insindacabilità. Ne segue che l'autoaggressione o è vietata in ragione delle precise e prevalenti istanze solidaristiche, o è destinata a restare lecita, ancorché espressione dell'escrabiile esaltazione di una singola individualità»⁴⁶. In base al principio di autodeterminazione dell'individuo si è affermato che nella eutanasia attiva su soggetto consenziente «entra in gioco la volontà di riappropriarsi della morte, prevedendola, gestendola razionalmente, organizzandola amministrativamente»⁴⁷; l'eutanasia assumerebbe la valenza di un "suicidio razionale"⁴⁸.

Nell'ambito giuridico la legalizzazione dell'eutanasia supera la barriera concettuale della *morte pietosa*, quello che viene attualmente definito accanimento terapeutico e sul quale l'opinione pubblica, anche religiosamente orientata, è ormai sostanzialmente in accordo. La sospensione dei trattamenti, a differenza dell'eutanasia attiva, concede lo spazio per azioni di cura appropriate e proporzionate, che rispondono all'imperativo categorico prescritto dall'alleanza tra medico e paziente, e tra sani e malati, che si riassume nella massima *Never abandon care*. Azioni che non si propongono di mantenere in vita il paziente, ma di non abbandonarlo di fronte alla morte e di non escluderlo dalla comunità umana, e che rispondono all'obbligo non solo cristiano, ma eticamente necessario, della carità. Nel prendersi cura dei malati terminali, in definitiva, omettiamo ciò che *prima* era doveroso, ma iniziamo positivamente a fare ciò che *ora* è doveroso: essere umanamente vicini al morente. È importante sottolineare che anche all'interno di strutture giuridiche secolari tali questioni non dovrebbero essere risolte sulla base di meri criteri pragmatici, legati *inter alia* alla disponibilità di strumenti finanziari, nel quadro di una riflessione sull'allocatione delle risorse sanitarie di stampo utilitaristico, ma anche sulla base di una discussione etica di carattere deontologico.

Per l'etica medica tradizionale, è assodato che i mezzi ordinari sono sempre obbligatori, e che astenersi dall'applicarli equivarrebbe a eutanasia. Ma il vero problema è se, e quando, i mezzi ordinari diventano straordinari, e dunque facoltativi, nell'ottica di un'etica dell'*only caring* per i morenti. In realtà, la distinzione tra ordinario e straordinario, sotto il profilo etico, va individualizzata, in maniera tale da definire una misura come ordinaria o come straordinaria non attraverso indicatori scientifici, ma in relazione alla più ampia totalità di vita del singolo paziente. La definizione standard di mezzi straordinari conduce a definirli come trattamenti che non apportano alcuna ragionevole speranza di un beneficio per il paziente: occorre un giudizio frutto di un bilanciamento di fattori di tipo diverso,

⁴⁶ Cfr. F. GIUNTA, *Diritto di Morire...*, cit.; S. AMATI, *Il consenso dell'avente diritto, con riferimento all'omicidio del consenziente: problematiche attuali relative alla pratica dell'eutanasia*, in <http://www.diritto.it/materiali/penale/amati.html>.

⁴⁷ F. D'AGOSTINO, *Bioetica. Nella prospettiva della filosofia del diritto*, Torino 1998, in particol. p. 235.

⁴⁸ M. MORI, *Su alcuni problemi concernenti l'eutanasia*, in *Transizione*, 3, 1985, in particol. p. 86.

sia medici, sia più propriamente umani. La distinzione tra mezzi ordinari e straordinari si riassume innanzitutto, ma non esclusivamente, nel determinare, sotto un profilo medico, se il processo del morire è iniziato in maniera irreversibile: in quel momento le misure ordinarie diventano straordinarie.

L'etica dell'*only caring*, lascito della morale medica tradizionale e principale filone della riflessione occidentale, è attaccata da due estremi opposti che a una più attenta analisi si rivelano coincidenti. Da un lato, coloro che ritengono che non sia mai lecito interrompere una misura di sostegno vitale, dall'altro coloro che sostengono che non solo sia lecito, ma, soprattutto, che non sia moralmente differente dalla sospensione, o non attivazione, dei trattamenti, porre attivamente fine alla vita di un paziente terminale. In entrambi i casi, l'etica del prendersi (solo) cura dei morenti è equiparata all'eutanasia, che in un caso si rifiuta, nell'altro si sostiene. La posizione laica si ispira a due principi, il primo è quello dell'*autonomia*. Ogni individuo ha pari dignità e non devono esservi autorità superiori che possono arrogarsi il diritto di scegliere per lui in tutte quelle questioni che riguardano la sua salute e la sua vita. Il secondo principio è quello di garantire il *rispetto* delle convinzioni religiose/etiche dei singoli individui.

Utilizzando gli strumenti metodologici della filosofia utilitaristica potremmo dire che un'azione è moralmente giusta se aiuta ad aumentare la felicità nel mondo o ne diminuisce l'infelicità: in tal senso, uccidendo un paziente incurabile si potrebbe diminuire la quantità di infelicità e, logicamente, questa azione sarebbe moralmente *giusta*. Tuttavia, molti filosofi considerano tali principi utilitaristici inaccettabili perché pensano che la promozione della felicità o infelicità non è l'unica cosa importante nella vita delle persone. Si potrebbe adottare un più ampio concetto di *benessere* individuale: invece di parlare di felicità, che può provocare incomprensioni, si potrebbe strutturare un discorso sulla massimizzazione degli interessi. Si può quindi riformulare il concetto iniziale: se un'azione promuove gli interessi di tutte le persone coinvolte, allora è moralmente accettabile. Così, l'eutanasia, promuovendo talvolta interessi delle persone coinvolte, può essere considerata moralmente accettabile. La filosofia morale di Kant è considerata la migliore alternativa alla dottrina dell'utilitarismo: i suoi principi affermano che dobbiamo comportarci come vogliamo che ogni popolo dovrebbe fare verso di noi. Pertanto, l'unico principio morale supremo, l'imperativo categorico, afferma "agisci soltanto secondo quella massima che vuoi che divenga una legge universale".

La distinzione tra il piano della morale e quello della fede, la separazione tra l'ambito dei principi e la situazione concreta, così come, nell'ambito dell'etica medica propriamente detta, la distinzione tra uccidere e lasciar morire, e il tentativo di ricondurre il problema dell'eutanasia alla questione della liceità del suicidio, sono tutti snodi che evidenziano la complessità del dibattito, ancora da elaborare e sviluppare. Sarebbe forse opportuno riappropriarsi dei valori tipici della cultura greca, per cui si distingueva tra *scienza* (epistémè) con cui si dirime il vero dal falso, e *saggezza* (phrónesis) con cui si distingue il bene dal male. Aristotele sottolineava in tal senso che «nel campo delle azioni e di ciò che è utile non c'è nulla di stabile, come nel campo della salute. Non c'è infatti una legge generale per i casi particolari, perché essi non rientrano in nessuna conoscenza tecnica e in nessuna regola fissa, ma spetta sempre a chi agisce tener conto di ciò che è opportuno, come avviene nell'arte della medicina»⁴⁹.

⁴⁹ ARISTOTELE, *Etica a Nicomaco*, Libro II, 2, 1104a, 4-10.

El derecho a la muerte digna: en defensa del suicidio asistido y de la limitación del esfuerzo terapéutico

*Fernanda Freire dos Santos, Roberto Dias**

THE RIGHT TO A DIGNIFIED DEATH: IN DEFENSE OF THE ASSISTED SUICIDE AND THE LIMITATION OF THERAPEUTIC EFFORT

ABSTRACT: This article upholds the right to a dignified death by the limitation of therapeutic effort and to the assisted suicide of imputable and legally mature people which are terminally ill, with minimum life expectancy – also referred as poor prognosis patients –, and those in a persistent vegetative state. Thus, we will reinforce the paradigm shift in medical ethics' paternalism, analyze the state's secularism and the triumph of human's dignity in its sovereign individual protection and the possibility to abdicate the fundamental right to live as a plea to defend the right to a dignified death.

KEYWORDS: The right to a dignified death; assisted suicide; limitation of therapeutic effort; human dignity; sovereign will; abdication of the fundamental right to live.

SUMARIO: 1. Introducción – 2. Conceptos – 3. Crimen y castigo – 4. Medicalización de la vida versus homenaje a la autonomía – 5. La laicidad del Estado y la renuncia del derecho a la vida – 6. Conclusión.

1. Introducción

Portadora de un glioblastoma, un agresivo tumor cerebral ubicado en la región del cerebro que controla la memoria, el lenguaje y la toma de decisiones, Brittany Maynard, norteamericana, californiana¹, de 29 años, decidió poner fin a su propia vida el 1º de noviembre de 2014, con una poderosa mezcla de sedativos y depresores del sistema nervioso central.

* *Fernanda Freire dos Santos: Abogada, maestranda en Derecho Constitucional por la Pontificia Universidad Católica de São Paulo (PUC-SP), especialista en Derecho Ambiental por la Universidad de São Paulo (USP) y en Derecho del Entretenimiento y de la Comunicación por la Escuela Superior de Abogacía de la OAB/SP. Mail: fernandafreire@globo.com. Roberto Dias: Abogado, doctor en Derecho Constitucional por la Pontificia Universidad Católica de São Paulo (PUC-SP), profesor de Derecho Constitucional de la PUC-SP y de la FGV-SP, presidente de la Comisión de Derecho Constitucional del Colegio de Abogados de Brasil – São Paulo (OAB-SP). Mail: rdiasdasilva@pucsp.br. Artículo seleccionado tras su anonimización por el Consejo de Dirección de la Revista de entre los estudios presentado al "Call for apers" sobre "cuestiones relativas al final de la vida".*

¹ En octubre de 2015, casi un año después de la muerte de Brittany Maynard, se aprobó la legislación en California que legaliza el suicidio asistido por médicos. La entrada en vigencia de la ley fue el 1º de enero de 2016.

End of Life Issues

Informada por dos médicos de que tendría sólo seis más meses de vida², Brittany tomó dos actitudes: hizo una lista de cosas pendientes y elaboró un plan para morir antes que el cáncer destruyese sus facultades mentales y le provocase demencia.

Una de las providencias fue mudarse para el estado de Oregón³, pionero en aprobar una legislación que permite el suicidio asistido para pacientes en estado terminal.

Otro caso es el de Nancy Cruzan que tuvo la corteza cerebral destruida por falta de oxígeno después de un accidente automovilístico que le causó un daño cerebral permanente e irreversible⁴. Después de pasar siete años viviendo en estado vegetativo persistente (EVP)⁵ y la interposición de diversos recursos por sus padres (representantes legales) en la Suprema Corte americana, el soporte vital finalmente se retiró en 1990.

En el caso de Brittany, se trataba de una paciente competente y consciente⁶ que decidió sobre su propia muerte. Ya en el de Cruzan, una persona inconsciente, cuyos padres, apelando a la Justicia, afirmaban que, varias veces, a lo largo de los años, ella había expresado la voluntad de no ser mantenida viva artificialmente.

¿Qué se puede decir de las conductas adoptadas por Maynard y por los padres de Nancy?⁷ ¿Existe el derecho de morir?⁸ ¿Cuál es la forma correcta de pensar sobre cómo y cuándo morir? ¿Es

² RAMOS, Jorge. *Brittany Maynard, de 29 anos, mereceu o direito de morrer em paz*. Disponible en <http://noticias.uol.com.br/blogs-e-colunas/coluna/jorge-ramos/2015/02/05/opiniao-brittany-maynard-de-29-anos-mereceu-o-direito-de-morrer-em-paz.htm>. Se consultó el 27.11.2015.

³ Además del estado de Oregón, los estados de Washington, Montana y Vermont, en EE.UU., permiten el suicidio asistido para pacientes en estado terminal o con una enfermedad grave e incurable. En el estado de Nuevo México no existe una legislación específica sobre el tema, pero las decisiones judiciales ya admitieron la práctica. No por casualidad, Oregón fue el estado en el cual vivió y murió, en 1990, la primera paciente asistida por el Dr. Jack Kervokian, inventor de la “máquina del suicidio”, llamada *Thanatron*. En noviembre de 1998, después de permitir la divulgación de un video en el programa *60 Minutes* de la cadena de televisión CBS que mostraba al médico aplicando una inyección letal a un paciente que sufría del síndrome de Lou Gehrig (esclerosis lateral amiotrófica), éste fue acusado, juzgado y condenado por homicidio en segunda instancia (*homicidio em segundo grau*). Falleció el 3 de junio de 2011, con 83 años, el apodado Dr. Muerte, que ayudó alrededor de 130 personas a quitarse la vida.

⁴ Sobre el caso Cruzan, véase DWORKIN, Ronald. *Domínio da vida: aborto, eutanásia e liberdades individuais*. São Paulo: Martins Fontes, 2003, p. 13 y siguientes y 276 y siguientes.

⁵ El estado vegetativo persistente puede definirse como “una condición clínica de completa ausencia de percepción de sí mismo y del ambiente, acompañada de ciclos de sueño y vigilia, con preservación parcial de las funciones autónomas del hipotálamo y del tronco cerebral”. OSELKA, Gabriel. *Não alimentar, nem hidratar*. Bioética Clínica – Reflexões e discussões sobre casos selecionados. Coord. Gabriel Oselka, São Paulo: Cremesp – Centro de Bioética, 2008, p. 223.

⁶ Conforme conceptualización y didáctica de DWORKIN, Ronald. *Domínio da vida – Aborto, Eutanásia e Liberdades Individuais*. 2ª ed. São Paulo: Martins Fontes, 2009, p. 257-266.

⁷ Otros casos de repercusión mundial fueron los de Terri Schiavo y de Eluana Englaro. En 1990, Terri, norteamericana, sufrió una parada cardíaca, a los 27 años, como consecuencia de años luchando contra la anorexia y bulimia nervosas. El episodio le produjo falta de oxigenación en el cerebro y una lesión irreversible que la dejó en EVP hasta su muerte, con 42 años. En los últimos 7 años de vida, su marido y representante judicial había estado pidiendo la desconexión de los aparatos de nutrición e hidratación que la mantenían viva. Michael Schiavo afirmaba que, antes de entrar en EVP, su esposa había expresado que no quisiera ser mantenida viva artificialmente. Los padres de Terri se oponían a la desconexión. El 18 de marzo de 2005, se retiró el tubo de alimentación y el 31 de marzo ella se murió. Eluana Englaro, italiana, vivió 17 años en EVP, después de sufrir un accidente automovilístico en 1992, a los 22 años, que le provocó daños cerebrales

condenable preferir morir a solamente seguir existiendo? ¿Qué es exactamente estar vivo? Aunque admitamos el valor trascendental, sagrado e intrínseco de la vida humana, ¿éste sigue existiendo cuando sólo permite sufrimiento? O, conforme lo predicen algunos religiosos, ¿el dolor es necesario para la purgación del alma? ¿Y las personas que se consideran indignas ante la degradación física y mental y los dolores lancinantes que ni siquiera lo más potentes analgésicos logran controlar?⁹ ¿Existe un deber o un derecho a la vida?

En este artículo, nuestro objetivo será desarrollar argumentos a favor del suicidio asistido de los pacientes competentes y conscientes, que así lo deseen, o de la limitación del esfuerzo terapéutico (LET) de los conscientes o inconscientes, que, en algún momento, expresaron el deseo de no ser mantenidos vivos artificialmente, ya sea por medio de directrices anticipadas de voluntad¹⁰, testamento vital o poder otorgado sobre su salud.

Nuestras consideraciones están dirigidas hacia el derecho de morir con dignidad de las personas imputables y mayores de edad que: (a) se encuentran en estado terminal¹¹; (b) con expectativa de

irreversibles. Durante años el padre de Eluana luchó por el derecho de ayudarla a morir. El 9 de febrero de 2009, días después de quitarle la sonda de alimentación e hidratación, murió a los 38 años.

⁸ En Brasil, en 2005, ocurrió el caso de Jeson de Oliveira, cuyo hijo de 4 años, Jheck, portador de una enfermedad degenerativa del sistema nervioso central, con cuadro clínico irreversible, perdió el movimiento de los brazos, de las piernas, del cuello, el habla y la visión. En la época que el padre pensó en petitionar, solicitando la ortotanasia – pero no lo hizo –, el niño estaba internado hacía 4 meses, alimentándose solamente por medio de sonda y respirando con la ayuda de aparatos. La madre de Jheck tenía una posición contraria a la del padre y creía que un repentino avance de la ciencia podría sacar al niño del estado en que estaba. Después de la repercusión del caso en los medios brasileños, a la madre se le regaló una casa y el apoyo de un plan de salud, y el Gobierno del Estado de São Paulo le ofreció una mini UTI instalada en el inmueble. Las noticias más recientes revelan que el muchacho, en 2015, era mantenido vivo y tenía 15 años de edad (<http://gcn.net.br/noticia/297975/franca/2015/09/garoto-jheck-completa-15-anos-de-idade>. Se consultó el 10.9.2016).

⁹ La morfina, un potente opiáceo, también produce tolerancia a la droga en el organismo: la dosis usualmente administrada no hace más efecto y para que produzca efecto nuevamente, es necesario aumentar la cantidad suministrada. Aquí existe otro problema, el llamado cuidado paliativo de doble efecto. El temor de los médicos de ser acusados de homicidio puede causar el uso de dosis de fármacos menores que las necesarias para atenuar los dolores de aquellos que están al borde de la muerte. También sobre la administración de analgésicos, Camila Appel, en la materia *A arte de morrer bem: médicos brigam por espaço para cuidados paliativos*, publicado en el diario Folha de S. Paulo, informa que los médicos brasileños no tienen la costumbre de recetar morfina a los pacientes debido al preconceito de que la droga causa depresión respiratoria y adicción. El consumo *per cápita* de Austria – el país que más receta morfina – es de 100mg por año; la media mundial es de 6,5mg, y en Brasil, de 1,5mg. Los estudios indican que el riesgo de adicción es inferior a 0,01%. En Brasil, las personas mueren mal y gritando de dolor. Disponible en <http://www1.folha.uol.com.br/equilibriosaude/2015/09/1681738-a-arte-de-morrer-bem-medicos-brigam-por-espaco-para-cuidados-paliativos.shtml>. Se consultó el 10.9.2016.

¹⁰ Reglamentada por la Resolución CFM nº 1995/2012. En la exposición de motivos, se informa que el 95% de las personas al fin de la vida no logran comunicarse.

¹¹ Maria Elisa VILLAS-BÔAS, en *Da eutanásia ao prolongamento artificial: aspectos polêmicos na disciplina jurídico-penal do final da vida*, p. 39, distingue paciente en estado terminal, paciente grave no terminal y paciente con mal pronóstico. Este último sería aquel que “aunque sufre una enfermedad sin perspectiva de cura y cuyo pronóstico es previsiblemente negativo, no se encuentra, sin embargo, en situación de muerte inminente”. El paciente grave no terminal “está en una situación delicada desde el punto de vista médico, inspirando cuidados intensivos y, a veces, tratamientos agresivos, con éxito esperado para sacarlo del riesgo de muerte en que momentáneamente se encuentra”. Ya para el paciente en estado terminal “el riesgo de muerte

vida mínima — los llamados pacientes con mal pronóstico; o (c) en estado vegetativo persistente (EVP).

Pretendemos dejar claro, sin embargo, que no defendemos que todas las personas en estado terminal, con mal pronóstico o en EVP deban buscar la muerte. Nuestras reflexiones se dirigen a los pacientes en dichas condiciones para que, si así lo desean por considerar su situación indigna y degradante, o que hayan expresado previamente su repudio a ser mantenidos vivos artificialmente, tengan garantizado su derecho a una muerte digna.

2. Conceptos

Para que podamos realizar la defensa del suicidio asistido y de la eutanasia pasiva, aquí llamada limitación del esfuerzo terapéutico (LET), es necesario delimitar sus conceptos, pues la polisemia de términos ha dificultado un debate racional sobre el tema. Barroso y Martel definen al suicidio asistido de esta manera:

“Acto de quitarse la propia vida con la ayuda o asistencia de tercero. El acto causador de la muerte es de autoría de aquel que termina con su propia vida. El tercero colabora con el acto, ya sea brindando informaciones, ya sea colocando a la disposición del paciente los medios y condiciones necesarios a la práctica. La ayuda y la asistencia difieren de la inducción al suicidio. En el primero, la voluntad proviene del paciente, mientras que en el segundo caso, una tercera persona actúa sobre la voluntad del sujeto pasivo, interfiriendo en su libertad de acción. Las dos formas pueden combinarse, o sea, existe la posibilidad de que una persona sea simultáneamente instigada y asistida en su suicidio. El suicidio asistido por médico se clasifica como suicidio asistido”¹².

Conforme Villas-Bôas, el suicidio asistido puede tener “por fundamento una situación bastante similar a aquella a la cual se orientaría la eutanasia, o sea, la del paciente en gran sufrimiento por una enfermedad incurable”¹³. En este caso, la muerte es provocada por el propio enfermo, con base en su autonomía¹⁴, correspondiéndole al médico recetar los medicamentos necesarios para dar fin a la vida del paciente, preferentemente, de forma tranquila e indolora.

La limitación del esfuerzo terapéutico (LET) puede entenderse como ortotanasia o eutanasia pasiva, como lo explica Diniz:

“La eutanasia pasiva, o ortotanasia, es la eutanasia por omisión, que consiste en el acto de suspender medicamentos o medidas que alivien el dolor, o dejar de usar los medios artificiales para prolongar la vida de un paciente en coma irreversible, por ser intolerable la prolongación de una vida vegetativa bajo el punto de vista físico, emocional o económico, aceptando el pedido del propio enfermo o de

es inminente e ineludible y la finalidad precípua de curar – objetivo inalcanzable en esta etapa de la enfermedad – da lugar al deber de asistencia y cuidado”.

¹² BARROSO, Luís Roberto; MARTEL, Letícia de Campos Velho. “A morte como ela é: dignidade e autonomia individual no final da vida”. Revista da Faculdade de Direito de Uberlândia, t. 38: 241-242, 2010. Disponible en <http://www.seer.ufu.br/index.php/revistafadir/article/view/18530/9930>. Se consultó el día 10.9.2016.

¹³ VILLAS-BÔAS, *op. cit.* p. 92.

¹⁴ Para disponer del derecho fundamental a la vida deben estar presentes las condiciones para el ejercicio válido de la autonomía, que involucran el sujeto del consentimiento, la libertad de elección y la decisión informada.

sus familiares. (...) La ortotanasia es el acto de dejar morir naturalmente, sin someterlo a una abreviación o prolongación desproporcionada, al suspender el soporte vital o desconectar las máquinas sofisticadas que sustituyen y controlan órganos en disfunción”¹⁵.

En sentido análogo, Barroso y Martel definen la ortotanasia como la “muerte en su momento adecuado, sin combatirla con los métodos extraordinarios y desproporcionados utilizados en la distanasia¹⁶, ni adelantarla por acción intencional externa, como en la eutanasia. Es una aceptación de la muerte, pues permite que ésta siga su curso”¹⁷. Villas-Bôas también distingue los términos eutanasia pasiva y ortotanasia, afirmando lo siguiente:

“Muchos son los autores que las consideran sinónimos, pero ésta no es la interpretación más precisa, ya que la eutanasia pasiva es la eutanasia (anticipación, por lo tanto) practicada por omisión. No todo paciente bajo soporte artificial de vida es terminal o no tiene indicación de la medida. La eutanasia pasiva consiste en la suspensión u omisión deliberada de las medidas que serían indicadas en aquel caso, mientras que en la ortotanasia se omiten o suspenden las medidas que no están más indicadas, por resultar inútiles para aquella persona, debido a la etapa de la enfermedad en que se encuentra”¹⁸.

Roguet también dice que “en la eutanasia pasiva se suspende u omite una medida médica restrictiva, con el fin de matar; mientras que en la ortotanasia, el objetivo es no prolongar el sufrimiento en vano”¹⁹.

La distinción entre los términos es tenue y, por ello, en este artículo, los consideraremos sinónimos. A nuestro criterio, la palabra ortotanasia tiene menos estigma que la expresión “eutanasia pasiva”. A su vez, la limitación del esfuerzo terapéutico (que identificaremos a partir de ahora sólo con la sigla LET) es una expresión aún más leve que “ortotanasia” y, por este motivo, le daremos preferencia en este estudio.

La LET, aun cuando se le llama ortotanasia, ha sido moral²⁰ y legalmente aceptada²¹, e incluso está prevista en el art. 1º de la Resolución CFM nº 1.805/2006²², que establece que “se le permite al

¹⁵ DINIZ, Maria Helena. *O estado atual do biodireito*. 3ª ed. São Paulo: Saraiva, 2006, p. 393.

¹⁶ Segundo VILLAS-BÔAS, *Op. cit.* p. 74, “la muerte lenta y sufrida, prolongada, alejada por recursos médicos, contraria al bienestar (*à revelia do conforto*) y a la voluntad de la persona que muere. Se origina de un abuso en la utilización de estos recursos, aunque sean flagrantemente infructíferos para el paciente, de modo desproporcionado, obligándolo a un mayor sufrimiento, al lentificar, sin revertir, el proceso de morir ya en marcha”.

¹⁷ BARROSO; MARTEL. *Op. cit.*, p. 5.

¹⁸ VILLAS-BÔAS, *Op. cit.* p. 73-74.

¹⁹ ROGUET, Patricia. *Ortotanásia: a morte no tempo certo*. In TANAKA, Sônia Yuriko Kanashiro (Coord.). “Estudos Avançados de Biodireito”. Río de Janeiro: Elsevier, 2014, p. 36.

²⁰ Incluso los religiosos aferrados a la idea de la santidad de la vida han aceptado la muerte en esos términos. El Papa Juan Pablo II (1920-2005), después de sufrir una infección del tracto urinario, tuvo un shock séptico, con fiebre alta y presión arterial baja, pero no lo llevaron a un hospital en el cual probablemente sería sometido a la obstinación terapéutica o a un tratamiento fútil. Prefirió morir en casa. Antes de eso, en 1980, la Sagrada Congregación para la doctrina de la fe, en una declaración sobre la eutanasia, ya había considerado “lícito, con el consentimiento del enfermo, recurrir a los medios de que dispone la medicina más avanzada, aunque estén todavía en etapa experimental y su aplicación no esté exenta de algunos riesgos. Al aceptarlos, el enfermo podrá dar también pruebas de generosidad al servicio de la humanidad. También se permite interrumpir la aplicación de tales medios, cuando los resultados no correspondan a las esperanzas depositadas en ellos. Pero,

médico limitar o suspender procedimientos que prolonguen la vida del enfermo en fase terminal, de enfermedad grave e incurable, respetándose la voluntad de la persona o de su representante legal". Haciendo un paralelo con el suicidio asistido, tal vez sea relevante iniciar el debate sobre el cambio de esa expresión – así como ocurrió con la “eutanasia pasiva” – para un término suavizado, considerándose la carga peyorativa inherente a la expresión “suicidio”. Como ejemplo tenemos en Portugal, la práctica se llama “muerte medicamentosa” y en Suiza, “autoliberación”.

para tomar tal decisión, se tendrá en cuenta el justo deseo del enfermo y de la familia, además de la opinión de médicos verdaderamente competentes” (subrayamos). Disponible en http://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cfaith_doc_19800505_euthanasia_po.html. Se consultó el 10.9.2016.

²¹ Vale destacar la acordada del Tribunal de Justicia de São Paulo, en la Apelación nº 0003009-12.2010.8.26.0004 – 5ª Cámara de Derecho Privado, Relator Juez Superior Moreira Viegas, juzgado el 12.6.2013, en el cual los hijos de un paciente fallecido interpusieron una acción de responsabilidad civil contra el hospital pleiteando una indemnización por daños materiales y morales, alegando que la muerte del padre (con metástasis de un cáncer de laringe) fue acelerada por los médicos. Los actores de la acción alegaron que los médicos insistieron en el alta del paciente para que el tratamiento siguiese en la casa – lo que, según ellos, sería un absurdo –, y que los medicamentos sedativos, suministrados al padre con la discordancia de los hijos, causaron su muerte. Sin embargo, el perito contratado para la causa afirmó en su informe que el paciente “falleció de manera natural (ortotanásica, causa interna) durante el tratamiento paliativo, en virtud de la enfermedad neoplásica avanzada de laringe (probablemente grado VI) asociada a complicaciones infecciosas (pulmonares) con falla de múltiples órganos” y que “no es la sedación lo que mata al paciente. Lo que mata al paciente es la enfermedad neoplásica avanzada. Esto, en medicina, por la bioética, se llama ortotanasia. Este es el modo de morir. Una muerte por causa interna con la asistencia de familiares y equipo médico, trabajando para, de forma comfortable, científica, ética y legal, atenuar el dolor y la ansiedad del fin de la existencia de un ser”.

²² Aquí se podría discutir el poder legislador del Consejo Federal de Medicina – órgano de fiscalización profesional –, considerándose que lo dispuesto en la mencionada Resolución exorbita la norma del Código Penal. Sin embargo, el desvío para el debate sería largo y no es nuestra propuesta. Tramita en el Senado Federal el Proyecto de Ley nº 236/2012 que tipifica el crimen de eutanasia, en los siguientes términos: “Art. 122. Matar, por piedad o compasión, un paciente en estado terminal, imputable y mayor, a su pedido, para acortar el sufrimiento físico insoportable en virtud de una enfermedad grave. Pena: prisión, de dos a cuatro años. § 1º El juez dejará de aplicar la pena evaluando las circunstancias del caso, así como la relación de parentesco o los estrechos lazos de afecto del agente con la víctima § 2º No existe delito cuando el agente deja de usar medios artificiales para mantener la vida del paciente en caso de enfermedad grave irreversible, siempre y cuando dicha circunstancia haya sido previamente testimoniada por dos médicos y tenga el consentimiento del paciente, o, en su imposibilidad, de ascendiente, descendiente, cónyuge, compañero o hermano”. En la Cámara de los Diputados tramita el PL nº 6.715/2009 (originado del Proyecto de Ley del Senado nº 116/2000), con el fin de modificar el Código Penal, excluyendo de la ilicitud la ortotanasia. Por tratar de temas correlativos están reunidos los Proyectos de Ley 3.002/2008, 5.008/2009 y 6.544/2009. El Proyecto de Ley 5.008/2009 prohíbe la suspensión de los cuidados para pacientes en EVP en un intento de obstar la ortotanasia en tales casos. Sobre los derechos fundamentales de los pacientes al fin de la vida y el proyecto de modificación del Código Penal brasileño, véase DIAS, Roberto. “Derechos fundamentales de los pacientes al fin de la vida: de la ética médica al proyecto de código penal brasileño”. *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, t. 3, p. 99-116, 2015 (<http://www.biodiritto.org/ojs/index.php?journal=biolaw&page=article&op=view&path%5B%5D=102&path%5B%5D=86> – Se consultó el día 10/9/2016).

3. Crimen y castigo

A pesar de la interpretación contraria ya defendida por uno de los autores de este ensayo²³, existe una fuerte tendencia en Brasil de afirmar que el Código Penal tipifica como homicidio tanto la eutanasia activa como la eutanasia pasiva²⁴, pese, en lo referente a esta última forma de intervención, a la existencia de jurisprudencia considerándola legal²⁵ – en la forma de ortotanasia –, además de la previsión de la Resolución CFM nº 1.805/2006, y la práctica cotidiana de la LET en los hospitales²⁶.

Como una de las hipótesis de homicidio privilegiado, Capez comenta la eutanasia u homicidio piadoso:

“Consiste en ponerle fin a la vida de alguien, cuya recuperación es de difícilísimo pronóstico, mediante su consentimiento expreso o presumido, con la finalidad de abreviarle el sufrimiento. Se intercambia, a pedido del ofendido, una dolorosa prolongación de su existencia por un fin inmediato de la vida, acortando su sufrimiento físico. Se puede practicar mediante un comportamiento activo (eutanasia activa) u omisivo (forma pasiva). En el primer caso, por ejemplo, el médico le aplica una inyección letal al paciente a su pedido, por no soportar más verlo sufrir. El actor actúa, interfiere positivamente en el curso causal; la segunda hipótesis es la del paciente con cáncer en fase terminal, ya inconsciente, que es transferido de la UTI para un cuarto de hospital o para su casa, mediante la autorización expresa de su familia, presumiéndose su aquiescencia”²⁷.

Conforme se deduce de las palabras del autor, poco importa si el paciente o su familia quisieron interrumpir el tratamiento, o si el médico, por mera liberalidad, acertó la vida de un enfermo terminal, conmovido con su condición, pues, conforme la vigente legislación, ambas conductas caracterizarían homicidio privilegiado. El autor termina así:

“Es posible afirmar la atipicidad en la eutanasia omisiva, bajo el argumento de que, en situaciones extremas, no existe bien jurídico para tutelar, ya que la vida sólo existe del punto de vista legal, pero en nada se parece a los estándares mínimos de una existencia digna, pues la persona sólo está vegetando. Sin embargo, es orientación pacífica en la doctrina y en la jurisprudencia que en ambos casos ocurre homicidio privilegiado”²⁸.

²³ Sobre la posibilidad de interpretar los artículos del Código Penal brasileño conforme la Constitución para no tipificar la eutanasia pasiva y la eutanasia activa indirecta como homicidio, véase DIAS, *O direito fundamental à morte digna: uma visão constitucional da eutanásia*. Belo Horizonte: Fórum, 2012, especialmente p. 216.

²⁴ CP, art. 121: “Matar a alguien: Pena – reclusión de 6 (seis) meses a 20 (veinte) años”. Si el homicidio fuese considerado piadoso, incide la causa de disminución de la pena del § 1º: “Si el agente comete el crimen impulsado por motivo de relevante valor social o moral, o en un estado de emoción violenta, en seguida a la injusta provocación de la víctima, el juez puede reducir la pena de un sexto a un tercio” (destacamos).

²⁵ Véase nota al pie del texto nº 21.

²⁶ Los procesos de intervenir en el morir son comúnmente practicados en hospitales de Brasil. Esto ocurre, generalmente, de común acuerdo entre pacientes, familiares y médicos, revelándose un velo de hipocresía en la negativa de su ocurrencia. Sobre el tema, véase la siguiente materia periodística: COLUCCI, Claudia; LEITE, Fabiane; GOIS, Antonio. Médicos revelam que eutanásia é prática habitual em UTIs do Brasil. *Folha de S. Paulo*. 20.2.2005. Disponible en <http://www1.folha.uol.com.br/foha/cotidiano/ult95u105876.shtml>. Se consultó el 10.9.2016.

²⁷ CAPEZ, Fernando. *Curso de Direito Penal*. Tomo 2. 11ª ed. São Paulo: Saraiva, 2011, p. 55.

²⁸ CAPEZ, Fernando. *Curso de Direito Penal*. Tomo 2. 11ª ed. São Paulo: Saraiva, 2011, p. 55.

La ayuda al suicidio, a su vez, está tipificada en el art. 122 del CP²⁹, y, según las palabras del mismo autor, está configurada así:

“La prestación de ayuda material con carácter meramente secundario (...) auxilio meramente accesorio, limitándose el agente, *in exemplis*, a suministrar los medios (el arma, el veneno), a dar instrucciones sobre el modo de usarlos, a crear condiciones de viabilidad del suicidio, a burlar la vigilancia de otros, a impedir o dificultar el inmediato socorro³⁰.

Para José Afonso da Silva, la eutanasia es inadmisibles, estando implícitamente vedada por el derecho a la vida, consagrado por la Constitución. Según él, el individuo no puede disponer de la propia vida, aunque se encuentre sufriendo atrozmente:

Ni siquiera el consentimiento lúcido del enfermo excluye el sentido delictuoso de la eutanasia en nuestro Derecho. Sucede que – como recuerda Aníbal Bruno – “la vida es un bien jurídico que no importa proteger sólo del punto de vista individual; tiene importancia para la comunidad. El desinterés del individuo por su propia vida no la excluye de la tutela penal. El Estado sigue protegiéndola como valor social, y este interés superior invalida el consentimiento del individuo para que lo priven de ella. Ni siquiera cuando se dan las circunstancias que incluirían el hecho en la categoría de eutanasia u homicidio piadoso”³¹.

Se deduce, según este autor, que existe un deber de vivir, aunque sea para satisfacer los “intereses de la comunidad”.

La adopción de tales interpretaciones por la doctrina conduce a la obstinación terapéutica y al tratamiento fútil³² por parte de los profesionales del área médica, temerosos de ser eventualmente responsabilizados, principalmente cuando no existe una relación de proximidad y confianza con el enfermo y sus familiares, lo que culmina con la práctica de la distanasia, con el objetivo de retardar la muerte lo máximo posible, utilizando todos los medios disponibles, que resulta en sufrimientos insoportables para los pacientes cuyo fin es próximo e inevitable³³.

²⁹ CP, art. 122: “Inducir o instigar a alguien a suicidarse o prestarle ayuda para que lo haga: Pena – reclusión, de 2 (dos) a 6 (seis) años, si el suicidio se consuma, o reclusión, de 1 (uno) a 3 (tres) años, si del intento de suicidio resulta en lesión corporal de naturaleza grave” (subrayado por nosotros).

³⁰ CAPEZ, Fernando. *Op. cit.* p. 124.

³¹ SILVA, José Afonso da. *Comentário contextual à Constituição*. 8ª ed. São Paulo: Malheiros, 2012, p. 69.

³² En las palabras de Debray, citado en la exposición de motivos de la Resolución CFM nº 1.805/2006, tal conducta consiste en el comportamiento médico que utiliza “procedimientos terapéuticos cuyos efectos son más nocivos que el propio mal que se está tratando. Inútiles, pues la cura es imposible y los beneficios esperados son menores que los inconvenientes provocados”. CONSEJO FEDERAL DE MEDICINA (CFM). Resolución nº 1805/2006. Disponible en http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2006/1805_2006.pdf. Se consultó el 10.9.2016.

³³ Roberto Dias, con base en las lecciones de Renato Lima Charnaux Sertã, Roxana Cardoso Brasileiro Borges y Miguel Ángel Núñez Paz, conceptúa la distanasia como “la muerte lenta y con gran sufrimiento. Se trata de la prolongación artificial de la vida, a costa de la agonía del paciente. Es, en último análisis, la transformación de la persona en objeto de la intervención médica, con evidente perjuicio de la dignidad del paciente” (*Direito Fundamental à morte digna*, p. 196).

En verdadera incoherencia, al intentar homenajear el carácter sagrado de la vida humana, la obstinación terapéutica promueve reales actos de tortura y tratamiento degradante, ofendiendo lo que la vida posee de más valioso, la dignidad³⁴.

Sin embargo, la LET no pasa a lo largo de las polémicas, ya que la limitación del tratamiento incluye no sólo la interrupción de eventual hemodiálisis, transfusión de sangre, administración de antibióticos y ventilación mecánica, sino también de la hidratación y de la nutrición forzosas.

No obstante, la suspensión de la hidratación y de la nutrición no es consensual en Brasil. Sobre el tema, Leo Pessini y Marco Antonio Oliveira Azevedo manifiestan lo siguiente:

“Al hecho de parar, por ejemplo, de administrar antibióticos a un paciente cuando existen evidencias suficientes de que ningún antibiótico es capaz de cambiar el cuadro clínico no se le puede llamar eutanasia (aunque la cuestión se complique un poco más en el caso de la desconexión de los aparatos de soporte vital y de la suspensión de la hidratación y de la alimentación)”³⁵.

Destacamos que algunos autores adoptan la expresión “limitación consentida de tratamiento” (LCT) que incluye retirar el soporte vital (RSV), no ofrecer soporte vital (NSV) y las órdenes de no resucitar o de no reanimar (ONR). Conforme Barroso y Martel:

“RSV significa suspender los mecanismos artificiales de mantenimiento de la vida, tales como los sistemas de hidratación y de nutrición artificiales y/o el sistema de ventilación mecánica; NSV, a su vez, significa no utilizar estos mecanismos. ONR es la orden de no iniciar los procedimientos para reanimar un paciente que sufre de un mal irreversible e incurable, cuando ocurre un paro cardiorrespiratorio”³⁶.

Podemos decir que la LET está autorizada por nuestro ordenamiento jurídico, conforme se puede deducir de lo dispuesto en el art. 1º, inciso III³⁷ y del art. 5º, inciso III³⁸, de la Constitución Federal.

³⁴ La Constitución Federal, en el art. 5º, inciso III, prevé que “nadie será sometido a tortura ni a trato deshumano o degradante”.

³⁵ PESSINI, Leo y AZEVEDO, Marco Antonio Oliveira *apud* ROGUET, Patricia. *Ortotanásia: a morte no tempo certo*. In TANAKA, Sônia Yuriko Kanashiro (Coord.). “Estudos Avançados de Biodireito”. Río de Janeiro: Elsevier, 2014, p. 36.

³⁶ BARROSO, Luís Roberto; MARTEL, Letícia de Campos Velho. *Op. cit.* p. 6.

³⁷ “Art. 1º La República Federativa de Brasil, formada por la unión indisoluble de los Estados y Municipios y del Distrito Federal, se constituye en Estado Democrático de Derecho y tiene como fundamentos: (...) III – la dignidad humana”.

³⁸ “Art. 5º Todos son iguales ante la ley, sin distinción de cualquier naturaleza, garantizándose a los brasileños y a los extranjeros residentes en el País la inviolabilidad del derecho a la vida, a la libertad, a la igualdad, a la seguridad y a la propiedad, en los siguientes términos: (...) III – nadie será sometido a tortura ni a trato deshumano o degradante”

También podemos citar el art. 15 del Código Civil³⁹, el art. 7º, inciso III, de la Ley nº 8.080/1990⁴⁰ y diversos artículos del Código de Ética Médica⁴¹.

Además, en el estado de São Paulo está en vigor la Ley de los Derechos de los Usuarios de los Servicios de Salud (Ley nº 10.241/1999), conocida como Ley Covas⁴², que establece, en su art. 2º, que es un derecho del paciente⁴³, “consentir o rechazar, de forma libre, voluntaria y clara, habiendo sido adecuadamente informado, los procedimientos diagnósticos o terapéuticos que en él se podrían realizar” (inciso VII); “rechazar tratamientos dolorosos o extraordinarios para intentar prolongar la vida” (inciso XXXIII); y “elegir el lugar de su muerte” (inciso XXIV).

Con relación al suicidio asistido, nos basamos en los argumentos de Dworkin y en la exposición de la lógica presente en la decisión proferida por el Segundo Tribunal Itinerante de EE.UU. Allí se afirmó que la legislación que criminaliza el suicidio viola la cláusula de la igual protección, puesto que si la Suprema Corte, en el mencionado caso Cruzan – o, *mutatis mutandis*, en nuestra argumentación a favor de la LET –, admite que los pacientes que están conectados a tecnologías de soporte a la vida tienen el derecho constitucional de que se les desconecten sus aparatos; prohibir a los moribundos que no están conectados a tales aparatos de recurrir a medios alternativos de acelerar la muerte es negarles un tratamiento de isonomía⁴⁴.

La aceptación moral de la LET y la aún criminalizada conducta de ayuda farmacológica al suicidio parecen contener algo de curioso de la naturaleza humana: la preferencia por la omisión y no por la acción.

El caso *Rodriguez vs. British Columbia*, juzgado el 30 de septiembre de 1993, por la Suprema Corte de Canadá, es ilustrativo⁴⁵. Sue Rodriguez era portadora de esclerosis lateral amiotrófica y luchó por el

³⁹ “Art. 15. Nadie puede ser obligado a someterse, con riesgo de la vida, a tratamiento médico o a intervención quirúrgica”.

⁴⁰ “Art. 7º Las acciones y servicios públicos de salud y los servicios privados contratados o afiliados que integran el Sistema Único de Salud (SUS) se desarrollan de acuerdo con las directrices previstas en el [art. 198 de la Constitución Federal](#), obedeciendo además a los siguientes principios (...) III – preservación de la autonomía de las personas en la defensa de su integridad física y moral”.

⁴¹ Ejemplificamos con el art. 50, que establece que: “Le está vedado al médico suministrar medios, instrumentos, sustancias o conocimientos que faciliten la práctica de tortura u otras formas de procedimientos degradantes, deshumanos o crueles en relación a la persona”.

⁴² El propio gobernador del Estado de São Paulo, Mario Covas (1930-2001), se benefició de la Legislación de carácter ortotánásico, puesto que tenía cáncer y eligió morir en su casa.

⁴³ Aquí usamos la expresión “paciente” para evitar la repetición de vocablos. Conforme RIBEIRO en *Autonomia: viver a própria vida e morrer a própria morte*, Cad. Saúde Pública, p. 1752, al hablar sobre la Carta de los Derechos de los usuarios de salud aprobada por la Resolución Ministerial nº 675/GM, del 30.3.2006, editada por el Ministerio de la Salud, “el uso de la palabra usuario – en vez de paciente, el sujeto pasivo – no fue una opción lingüística neutra, sino un paso decisivo para consolidar, en el sistema de salud nacional, la prevalencia del interés del enfermo y no más del profesional de la salud”.

⁴⁴ DWORKIN, Ronald. *A virtude soberana: teoria e prática da igualdade*. São Paulo: Martins Fontes, 2005, p. 664.

⁴⁵ El 6 de febrero de 2015, en el caso *Carter vs. Canadá*, la Suprema Corte revertió este juicio, permitiéndoles a los adultos canadienses, mentalmente competentes y que estén sufriendo de forma intolerable y prolongada, el derecho de tener ayuda médica para morir. Para un análisis sobre tal decisión, véase Fernando Rey MARTÍNEZ, “La ayuda médica a morir como derecho fundamental. Comentario crítico de la sentencia de la Corte Suprema de Canadá del 6 de Febrero de 2015, asunto *Carter v. Canadá*”. *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, nº 2, p. 245-260, 2015.

derecho de morir antes que su degeneración física aumentase. Conforme el relato de Barroso y Martel, el Tribunal hizo mención de la autonomía, pero prevaleció la distinción entre el rechazo de tratamiento, reconocido como un derecho de la paciente, y el suicidio asistido, prohibido en el país en la época. De acuerdo con la decisión:

“Lo que la revisión precedente demuestra es que Canadá y otras democracias occidentales reconocen y aplican el principio de la santidad de la vida como un principio general que está sujeto a limitadas y estrechas excepciones en situaciones en las cuales las nociones de autonomía personal y dignidad deben prevalecer. Sin embargo, esas mismas sociedades siguen distinguiendo entre formas activas y pasivas de intervención en el proceso de morir, y, con rarísimas excepciones, prohíben el suicidio en situaciones semejantes a la de la apelante”⁴⁶.

Sin embargo, ¿no sería menos cruel aplicarle una inyección letal al paciente inconsciente, mantenido vivo artificialmente, que haya manifestado previamente su deseo de no seguir así que suprimir su alimentación e hidratación, recordando que, aunque se retiren los tubos, tarda días para que el enfermo, por fin, se muera? ¿No sería menos cruel permitir que el suicida abdique de la vida con la ayuda de un profesional de la salud que obligarlo a buscar algún medio “clandestino” de morir, arriesgándose a tener un fin agónico o incluso a infligirse una grave lesión y no fallecer?

4. Medicalización de la vida versus homenaje a la autonomía

Con los grandes avances de la ciencia y de la tecnología, la medicina logra mantener en funcionamiento, por tiempo indeterminado, un cuerpo humano con cuadro de salud irreversible. En las palabras de Kovács:

“Pacientes en etapas avanzadas de enfermedades, sin perspectiva de cura o mejora, ‘vegetando’ en UTIs, sin ninguna función vital autónoma, siendo todas realizadas por aparatos: alimentación por tubos, eliminación por cánulas, latidos cardíacos estimulados, manos y brazos con sueros inyectados, o atados para que un movimiento no los retire, y, finalmente, en la boca un tubo para garantizar el ritmo respiratorio. Nos parece una imagen cruel de un ‘Frankenstein’ del siglo XX”⁴⁷.

Concomitantemente a los avances tecnológicos en el área de la salud que permiten la prolongación casi indefinida de la vida, hubo un cambio brutal de paradigma en la ética médica: el antiguo modelo hipocrático, basado en el principio de la beneficencia fundamentado en el paternalismo, dio lugar a la autonomía del paciente. Como nos informa Barroso,

El fin de la Segunda Guerra Mundial señala el comienzo de la superación del paradigma del paternalismo. El marco de ese movimiento fue el Código de Núremberg, de 1947, destinado a regular las investigaciones con seres humanos. Fundado en el principio de la autodeterminación de la persona, el Código estableció el consentimiento informado como requisito para la validez ética de los experimentos médicos. Estas directrices, posteriormente, se incorporaron a la Declaración de

⁴⁶ BARROSO, Luís Roberto; MARTEL, Letícia de Campos Velho. “h: dignidade e autonomia individual no final da vida”. *Revista da Faculdade de Direito de Uberlândia*, v. 38: 254, nota al pie del texto nº 51, 2010. Disponible en <http://www.seer.ufu.br/index.php/revistafadir/article/view/18530/9930>. Se consultó el día 10.9.2016.

⁴⁷ KOVÁCS, Maria Júlia. *Autonomia e o Direito de morrer com dignidade*. Revista Bioética. Tomo 6, nº 1, p. 1.

Helsinki, editada por la Asociación Médica Mundial (AMM), en 1964. El modelo se extendió, igualmente, a la relación médico-paciente⁴⁸.

De hecho, con el paso del tiempo, la relación entre médico y paciente sufre relevantes cambios. El vínculo vertical, fundado en el paternalismo, empieza a dar lugar a un vínculo horizontal, basado en la autonomía del paciente. A propósito, con este cambio, la idea de paciente parece antigua o, como mínimo, equívoca, pues se refiere no sólo al individuo enfermo, sino también a una persona conformada, que espera con tranquilidad las órdenes de su superior. Y el paciente de hoy, consciente de sus derechos, no es propiamente una persona que deba esperar pasivamente las órdenes médicas sin participar de las decisiones sobre su salud y, en último análisis, sobre su vida y su muerte. Este cambio de enfoque, en Brasil, es el resultado principalmente de las previsiones constitucionales sobre ciudadanía, libertad y dignidad⁴⁹.

Así, el paciente puede negarse a recibir tratamiento médico, independientemente de estar o no en la fase terminal de una enfermedad⁵⁰. Conforme Sarlet, la dignidad humana es:

“la calidad intrínseca y distintiva reconocida en cada ser humano que lo hace merecedor del mismo respeto y consideración por parte del Estado y de la comunidad, lo que implica, en este sentido, un complejo de derechos y deberes fundamentales que protejan a la persona tanto contra todo y cualquier acto de naturaleza degradante y deshumana, como le garantice las condiciones existenciales mínimas para una vida saludable, además de favorecer y promover su participación activa y corresponsable en los destinos de la propia existencia y de la vida en comunión con los demás seres humanos⁵¹.”

El principio se funda en el imperativo categórico kantiano que asevera que toda persona debe ser tratada como un fin en sí misma y veda la cosificación y la instrumentalización del ser humano, puesto que nadie existe en el mundo para atender a los propósitos de otros o para servir a metas colectivas de la sociedad⁵².

⁴⁸ BARROSO, Luís Roberto. *Legitimidade da recusa de transfusão de sangue por testemunhas de Jeová. Dignidade humana, Liberdade religiosa e escolhas existenciais*. Disponible en http://www.luísrobertobarroso.com.br/wp-content/themes/LRB/pdf/testemunhas_de_jeova.pdf. Se consultó el 18.11.2015.

⁴⁹ En este sentido, véase: DIAS, Roberto. *O direito fundamental à morte digna*, p. 139.

⁵⁰ Muchas veces, la negación ocurre por convicciones religiosas. Como ejemplo, citamos la negativa a recibir transfusión de sangre por testigos de Jehová, que consideramos legítima, siempre y cuando el consentimiento sea libre, claro e inequívoco.

⁵¹ SARLET, Ingo Wolfgang. *As dimensões da dignidade da pessoa humana: construindo uma compreensão jurídico-constitucional necessária e possível*. Revista Brasileira de Direito Constitucional – RBDC, nº 9, ene./jun. 2007, p. 383.

⁵² La formulación del imperativo práctico es la siguiente: “obra de tal modo que puedas usar la humanidad, tanto en tu persona como en la persona de cualquier otro, siempre y simultáneamente como fin y nunca simplemente como medio” (KANT, Immanuel. *Fundamentação da metafísica dos costumes e outros escritos*. São Paulo: Martin Claret, 2005, p. 59). Es importante destacar que Kant, al tratar de la doctrina de la virtud y de los deberes consigo mismo, pese a no analizar directamente la eutanasia, aborda la cuestión del suicidio para negarlo, considerándolo como el asesinato de sí mismo y, por lo tanto, un crimen. Además de “una violación de nuestro deber con otros seres humanos”, el suicidio caracteriza una violación a un deber consigo mismo, pues el ser humano está “obligado a preservar su vida simplemente en virtud de su condición de persona” (KANT, Immanuel. *A metafísica dos costumes*, Bauru: Edipro, 2003, p. 263-266).

Con la obstinación terapéutica, el personal médico ve al individuo como un montón de células y órganos transformados en campos de batalla, en los cuales la guerra ya se perdió, pero no se acepta la derrota, ya sea por vanidad personal ya porque los profesionales de salud temen ser punidos, o por motivos puramente mercantiles de los hospitales. Esta práctica cosifica e instrumentaliza el ser humano, violando su dignidad.

En la concepción de Barroso⁵³, la dignidad humana tiene dos vertientes, la autonomía y la heteronomía. Al defender la posibilidad de actuación de terceros para abreviar el proceso de muerte de pacientes, homenajeamos la dignidad como autonomía del propio paciente. Esta concepción de la dignidad posee como aspectos esenciales la capacidad de autodeterminación; las condiciones para el ejercicio de esa autodeterminación, o sea, el mínimo existencial, comprendiendo aspectos económicos, educativos y psicofísicos; la universalidad; y la inherencia de la dignidad al ser humano. Por otro lado, la dignidad como heteronomía sería más una “constricción externa a la libertad individual que un medio de promoverla (...). En la concepción heterónoma, la dignidad no tiene la libertad como componente central, sino, al revés, es la dignidad que moldea el contenido y le da límites a la libertad”⁵⁴.

Igual que Barroso, no adoptamos, de forma excluyente, uno u otro aspecto de la dignidad, pero, a nuestro criterio, se deduce que, en la Constitución brasileña, existe un predominio de la idea de dignidad como autonomía:

“Dentro de una perspectiva histórica, la Carta de 1988 representó una ruptura con el modelo dictatorial intervencionista, constituyendo el marco inicial de la reconstrucción democrática de Brasil. De ahí su énfasis en las libertades personales, parte esencial de una larga lista de derechos individuales y garantías procedimentales. La dignidad como heteronomía obtuvo menos énfasis. Conforme se vio, ella gira alrededor de conceptos indeterminados como “moral pública” y “buenas costumbres”, por ejemplo, que ni siquiera figuran en el texto constitucional brasileño. Otras locuciones como “interés público” y “orden público” se mencionan en el texto para hipótesis muy contadas y de aplicación específica, que no incluyen – por lo menos expresamente – la restricción a derechos fundamentales”⁵⁵.

Así, la regla general presupone elecciones individuales consagrando la autonomía e imponiendo especial carga argumentativa para alejarlas⁵⁶. Conforme Roxin,

“Si el paciente rechaza, por lo tanto, la operación que salvaría su vida o la necesaria internación en una unidad de tratamiento intensivo, el médico debe abstenerse de tales medidas y, si fuese el caso,

⁵³ BARROSO, Luís Roberto. *Legitimidade da recusa de transfusão de sangue por testemunhas de Jeová. Dignidade humana, Liberdade religiosa e escolhas existenciais*, p. 10 y siguientes. Disponible en <http://www.conjur.com.br/dl/testemunhas-jeova-sangue.pdf>. Se consultó el 10.9.2016.

⁵⁴ BARROSO, Luís Roberto. *Legitimidade da recusa de transfusão de sangue por testemunhas de Jeová. Dignidade humana, Liberdade religiosa e escolhas existenciais*, p. 12.

⁵⁵ BARROSO, Luís Roberto. *Legitimidade da recusa de transfusão de sangue por testemunhas de Jeová. Dignidade humana, Liberdade religiosa e escolhas existenciais*, p. 14-15.

⁵⁶ BARROSO, Luís Roberto. *Legitimidade da recusa de transfusão de sangue por testemunhas de Jeová. Dignidade humana, Liberdade religiosa e escolhas existenciais*, p. 16.

dejar que el paciente muera. Esta solución se deduce, correctamente, de la autonomía de la personalidad del paciente, que puede decidir acerca de la extensión y duración de su tratamiento⁵⁷. El respeto a la autonomía del paciente es la antítesis del paternalismo, que, en las palabras de Isaiah Berlin – basado en los pensamientos de Kant –, es una práctica despótica, no por oprimir más que “la tiranía manifiesta, brutal”, sino porque es un “insulto a mi concepción de mí mismo como ser humano”⁵⁸. O, como argumenta Dworkin, “obligar a alguien a morirse de una manera que otros aprueban, pero que para él representa una terrible contradicción a su propia vida, es una devastadora y odiosa forma de tiranía”⁵⁹.

5. La laicidad del Estado y la renuncia del derecho a la vida

La argumentación contra las diversas formas de eutanasia y el suicidio asistido, fundamentada en la expresión de la Constitución Federal, que dispone sobre la “inviolabilidad del derecho a la vida”, es refutable. La inviolabilidad mencionada en el texto constitucional⁶⁰ se refiere a una protección contra terceros, en el sentido de que nadie podrá disponer, arbitrariamente, de la vida de otro.

“La disposición de posiciones jurídicas subjetivas resultantes de derechos fundamentales forma parte, con frecuencia, del propio ejercicio del derecho. Es lo que sucede, por ejemplo, al ceder el derecho de imagen a una campaña publicitaria o en la autolimitación del derecho de privacidad por parte de las personas que aceptan participar de un *reality show*. Del mismo modo, tatuar el cuerpo de alguien contra su voluntad representa una forma grave de violación a la integridad física y moral, pero es suficiente con consentirlo para que la conducta sea socialmente aceptada. Por lo tanto, existe como mínimo un problema conceptual por detrás de la afirmación de que los derechos fundamentales son indisponibles”⁶¹.

Barroso no se olvida de observar que la autolimitación parcial, temporal y revocable es diferente de una renuncia total y definitiva, como ocurre en el caso de la disposición de la propia vida, y que, aunque la Constitución no mencione la indisponibilidad de derechos fundamentales en ninguna

⁵⁷ ROXIN, Claus. *A proteção da vida humana através do direito penal*. Disponible en <http://www.egov.ufsc.br/portal/sites/default/files/anexos/25456-25458-1-PB.pdf>. Se consultó el 10.9.2016. Este pasaje de la obra de Roxin fue citado por BARROSO, Luís Roberto. *Legitimidade da recusa de transfusão de sangue por testemunhas de Jeová. Dignidade humana, Liberdade religiosa e escolhas existenciais*, p. 6, nota al pie del texto nº 11.

⁵⁸ BERLIN, Isaiah. “Dois conceitos de liberdade”. In: *Estudos sobre a humanidade: uma antologia de ensaios*. São Paulo: Companhia das Letras, 2002. p. 259. Sobre la noción de daño y la cuestión del paternalismo, véase también FARRELL, Martín Diego. “La eutanasia y los principios morales”. *Fascículos de Ciências Penais*, Porto Alegre, t. 4, nº 4, oct./dic. 1991, p. 76.

⁵⁹ DWORKIN, Ronald. *Domínio da vida: aborto, eutanásia e liberdades individuais*. São Paulo: Martins Fontes, 2003. p. 307.

⁶⁰ CF/1988, art. 5º: “Todos son iguales ante la ley, sin distinción de cualquier naturaleza, garantiéndose a los brasileños y a los extranjeros residentes en el País la inviolabilidad del derecho a la vida, a la libertad, a la igualdad, a la seguridad y a la propiedad (...)”. Véase también el art. 11 del Código Civil, que trata de los derechos de la personalidad: “Con excepción de los casos previstos por ley, los derechos de la personalidad son intransmisibles e irrenunciables, no pudiendo su ejercicio sufrir limitación voluntaria”.

⁶¹ BARROSO, Luís Roberto. *Legitimidade da recusa de transfusão de sangue por testemunhas de Jeová. Dignidade humana, Liberdade religiosa e escolhas existenciais*, p. 17-18. Disponible en <http://www.conjur.com.br/dl/testemunhas-jeova-sangue.pdf>. Se consultó el 10.9.2016.

parte, existen límites implícitos, incluso porque el ordenamiento jurídico puede establecer restricciones expresas para proteger “el derecho de terceros, el orden público o el propio titular de derechos fundamentales”⁶².

De este modo, el tema no es la irrenunciabilidad del derecho a la vida, siendo los derechos fundamentales, en principio, disponibles. Como explica Jorge Reis Novais, “la renuncia es también una forma de ejercicio del derecho fundamental, puesto que, por un lado, la realización de un derecho fundamental incluye, de alguna forma, la posibilidad de disponer de él, incluso en el sentido de su limitación, siempre y cuando ésta sea una expresión genuina del derecho de autodeterminación y libre desarrollo de la personalidad individual”⁶³.

Entender lo contrario sería lo mismo que admitir la existencia de un deber de vivir impuesto por el Estado, lo cual no se puede deducir del ordenamiento jurídico brasileño, como lo explican bien Marco Segre y Gabriela Guz⁶⁴:

“Es necesario que quede clara la distinción entre la ‘inviolabilidad’ del derecho a la vida – por el cual se reconoce una protección contra terceros – y la ‘disponibilidad’ del derecho a la vida, que comprende a la propia persona involucrada y corresponde, efectivamente, a la posibilidad de que cada uno se guíe de acuerdo con la propia concepción de vida. Ambas nociones – inviolabilidad y disponibilidad – deben componer el derecho a la vida. Sin embargo, se nota que, bajo la argumentación de que la vida constituye un derecho inviolable, algunos juristas entienden que se refiere a la imposibilidad de que un individuo tome decisiones con relación a su vida – y muerte. Pese a las opiniones contrarias, queda claro, para nosotros, que tal interpretación manifiesta una confusión entre las nociones antes mencionadas de inviolabilidad y disponibilidad, pues presentan la idea de un ‘deber de vivir’ impuesto por el Estado — que, destacamos, no existe en el ordenamiento jurídico brasileiro”.

Tampoco se podría alegar que la inexistencia del derecho a la muerte se haría bajo el argumento de la santidad de la vida humana. Pues en un Estado incluyente, laico y pluralista, en que diferentes cosmovisiones y la diversidad deben estar presentes obligatoriamente, es esencial admitir que las personas puedan pensar y actuar de forma diferente unas de las otras. Es inconcebible que el poder estatal determine a cuáles conceptos éticos y metafísicos deban someterse los moribundos en agonía o los pacientes con mal pronóstico que deseen acabar con su propio sufrimiento, o los enfermos inconscientes, muchas veces sujetos a tratamientos deshumanos, que quisieran satisfacer su voluntad anterior de no ser mantenidos vivos artificialmente, contra su concepción de dignidad.

Esto significa que, con la laicidad estatal, las religiones pueden, como máximo, imponer sanciones religiosas a sus seguidores. Sin embargo, no se puede exigir la misma conducta del Estado, que debe garantizar el ejercicio de la libertad constitucional de creencia y de culto – incluyendo la libertad de no creer –, además de permitir que las personas actúen o se omitan según sus creencias o con base en la absoluta ausencia de ellas.

⁶² BARROSO, Luís Roberto. *Legitimidade da recusa de transfusão de sangue por testemunhas de Jeová. Dignidade humana, Liberdade religiosa e escolhas existenciais*, p. 18.

⁶³ NOVAIS, Jorge Reis. *Direitos fundamentais: triunfos contra a maioria*. Coimbra: Coimbra, 2006, p. 235.

⁶⁴ SEGRE, Marco; GUZ, Gabriela. Bioética e direito na terminalidade da vida. *Bioética*, Brasília, t. 13, nº 2, p. 124, 2005.

De este modo, como lo expuso Mariano Silvestroni, “no se puede prohibir la disponibilidad sobre la propia vida sin incidir en arbitrarias concepciones de moral colectiva”, pues sólo “partiendo de una concepción de Estado que subordine los derechos individuales a vagos criterios de moral colectiva o al capricho legislador se podrá imaginar la prohibición de la disposición del más disponible de los bienes jurídicos, al punto de pretender obligar un individuo a sufrir una muerte dolorosa y a renunciar a su dignidad”⁶⁵.

En una mención al suicidio asistido, Dworkin destaca que el Derecho produce un resultado aparentemente irracional, puesto que,

“Por un lado, las personas pueden optar por morir lentamente, negándose a comer, negándose a recibir un tratamiento capaz de mantenerlas vivas o pidiendo para que se les desconecten los aparatos de respiración artificial; por otro, no pueden optar por la muerte rápida e indolora que sus médicos podrían fácilmente ofrecerles. Muchas personas – incluso médicos – creen que esa distinción no es irracional sino, al revés, esencial; creen que los médicos no deben, sean cuales sean las circunstancias, transformarse en asesinos. Para muchas otras personas, sin embargo, este principio parece cruelmente abstracto”⁶⁶.

El ordenamiento jurídico brasileño, cuando alzó a la más alta posición jerárquica tanto la vida como la autonomía y la dignidad humana, impuso una determinada interpretación de los arts. 121, § 1º, y 122 del Código Penal⁶⁷. Si la vida es un derecho disponible por el propio titular, éste puede libremente decidir, con base en su concepción de dignidad, sobre la continuidad o interrupción de un tratamiento médico, sin que esto implique responsabilizar al médico. En otras palabras, la autonomía y la dignidad del paciente tienen fundamental importancia en la caracterización del crimen, siendo que esta conducta no se considerará un ilícito penal en la hipótesis de que la interrupción del tratamiento ocurriese por libre voluntad del paciente.

En lo referente a la ayuda al suicidio, la voluntad de morir ya estará presente y, por lo tanto, en este caso, el crimen no se comprobará cuando la ayuda practicada por el médico ocurra por motivos humanitarios, atendiendo a los intereses fundamentales del paciente, para preservar la dignidad, que está afectada por una enfermedad que le causa sufrimientos insoportables y afecta su calidad de vida⁶⁸.

⁶⁵ SILVESTRONI, Mariano H. “Eutanasia y muerte piadosa: la relevancia del consentimiento de “la víctima” como eximente de la responsabilidad criminal”. *Cuadernos de Doctrina y Jurisprudencia Penal*, Buenos Aires, t. 5, nº 9, p. 573, 564-565, sep. 1999.

⁶⁶ DWORKIN, Ronald. *Domínio da vida – aborto, eutanásia e liberdades individuais*. p. 259-260.

⁶⁷ “Art. 121. Matar a alguien: Pena – reclusión, de seis a veinte años. § 1º Si el agente comete el crimen impulsado por motivo de relevante valor social o moral o en un estado de emoción violenta, en seguida a la injusta provocación de la víctima, el juez puede reducir la pena de un sexto para un tercio. (...) Art. 122 – Inducir o instigar a alguien a suicidarse o prestarle ayuda para que lo haga: Pena – reclusión, de dos a seis años, si el suicidio se consuma; o reclusión, de uno a tres años, si de la tentativa de suicidio resulta una lesión corporal de naturaleza grave. Párrafo único – La pena se duplica: I – si el crimen se practica por motivo egoísta; II – si la víctima fuese menor de edad o tuviese disminuida, por cualquier motivo, la capacidad de resistencia”.

⁶⁸ Para Maria Lúcia Karam, lo “que efectivamente importa es la afirmación de la relevancia jurídico-penal del consentimiento del titular del derecho a la vida y, consecuentemente, la licitud de todas las conductas de cualquier tercero que, de común acuerdo con el individuo que desea morir (ya sea porque no soporta más los sufrimientos causados por una enfermedad incurable, ya sea por cualquier otro motivo), contribuye para su suicidio, omite la acción que evitaría su muerte o realiza la acción que la causa”. Y continúa la autora: “La

6. Conclusión

La transformación del proceso de morir en un fenómeno crónico y la llegada de un nuevo paradigma en la ética médica fundamentado en la autonomía del paciente trajeron cuestionamientos bioéticos relevantes, como la existencia de situaciones en que sería moralmente aceptable la interrupción de la vida humana. El modo cómo terminamos nuestra existencia pasó a ser una de las cuestiones éticas más controvertidas e importantes de la actualidad.

Debido a la complejidad del debate sobre el derecho de morir, incluida la dimensión pasional, en primer lugar debemos admitir que, en un Estado laico, incluyente y pluralista, algunas personas pueden considerar indignas y degradantes la manutención de la vida por medios artificiales; la postergación del proceso de muerte por medio de técnicas que sólo prolongan el dolor y el sufrimiento; o la mera posibilidad de enfrentar el deterioro físico y mental durante o al final de su enfermedad.

Para estos sujetos de derecho, imputables y mayores de edad, que consideran que este proceso de morir los somete a la pérdida de la autonomía y de la dignidad, impidiéndolos de realizar las cosas que hacen la existencia placentera y válida, defendemos la disponibilidad del derecho fundamental a la vida, debiendo garantizarse el derecho a la muerte digna. Incluso porque no existe un deber jurídicamente impuesto de que las personas vivan contra la propia voluntad y la propia concepción de dignidad.

El respeto al derecho a la libertad, la protección constitucional de la dignidad humana y la prohibición constitucional de someter a los individuos a tortura o a tratamiento deshumano o degradante pueden prevalecer en el análisis casuístico y autorizar las formas de morir por intervención, al ponderarse con el derecho a la vida.

El debate sobre el tema en un Estado laico no admite ilaciones religiosas, puesto que es inconcebible que el poder estatal determine a cuáles conceptos metafísicos y éticos deban estar sujetos los pacientes con enfermedades terminales e incurables, los enfermos con mal pronóstico y aquellos que se encuentran en EVP y quisieran satisfacer su voluntad anterior de no ser mantenidos vivos artificialmente, pues esto violaría su concepción de dignidad.

Junto con la noción de dignidad humana como autonomía, que valora el individuo, la libertad y los derechos fundamentales, debe existir el reconocimiento de las personas como seres morales, que son capaces de hacer elecciones y asumir sus responsabilidades en oposición a las políticas inspiradas en la moralidad social unitaria y fundamentalista impuesta por un Estado paternalista, que, al no admitir el pluralismo, impone, de forma tiránica, la manera cómo debemos vivir y morir.

afirmación de la licitud de la conducta del tercero, que, de común acuerdo con el individuo que desea morir, contribuye para su suicidio, omite la acción que evitaría su muerte o realiza la acción que la causa, deriva directamente del imperativo reconocimiento de la dignidad y, así, de la libertad y de la autonomía moral de aquel individuo que quiere morir, garantizadas por las normas fundamentales inscritas en las declaraciones internacionales de derechos y en las constituciones democráticas” (KARAM, Maria Lúcia. *Proibições, crenças e liberdade: o direito à vida, a eutanásia e o aborto*. Río de Janeiro: Lumen Juris, 2009. p. 22- 23, t. 2. Escritos sobre a liberdade.)

Sedazione palliativa profonda continua *nell'imminenza della morte* o sedazione profonda e continua *fino alla morte*

La differenza tra un trattamento sanitario e un reato. Il parere del CNB, la legge francese e le proposte di legge all'esame della Camera dei deputati

Giovanna Razzano*

CONTINUOUS DEEP PALLIATIVE SEDATION IN THE IMMINENCE OF DEATH OR DEEP AND CONTINUES SEDATION UNTIL DEATH? THE DIFFERENCE BETWEEN A MEDICAL TREATMENT AND A CRIME. THE OPINION OF THE ITALIAN NATIONAL BIOETHICS COMMITTEE, THE NEW FRENCH LAW AND THE LEGISLATIVE PROPOSALS BEING EXAMINED BY ITALIAN PARLIAMENT

ABSTRACT: The border between palliative sedation and euthanasia is important to distinguish a right from a crime; a good clinical practice from improvidence, negligence, carelessness, abuse. Palliative care indeed refuses euthanasia, in the sense of the intentional killing by act or omission of a dependent human being for his or her alleged benefit (definition by Council of Europe), provides relief from pain and other distressing symptoms and affirms life and regards dying as a normal process; intends neither to hasten or postpone death (according to the definition of the WHO). Italian National Bioethics Committee, aware of the importance of the border with euthanasia, has proposed the definition of continuous deep palliative sedation in the imminence of death. Not so the new French law, which has legalized deep and continues sedation until death, in a context where the physicians can interrupt any treatment, including basic care such as artificial nutrition and hydration, if it could be interpreted as unreasonable obstinacy, even if the patient is unconscious and he or she isn't at the end of the life but he or she is living "an artificial life". The author explains how France, in this way, has effectively legalized euthanasia. Finally the a. analyses legislative proposals being examined by Italian Parliament regarding the choice between euthanasia and palliative care.

KEYWORDS: End of life; palliative care; euthanasia; sedation; disproportionate treatment.

SOMMARIO: 1. Introduzione: la questione della sedazione palliativa al termine della vita riflette, più a monte, la questione della distinzione fra le cure palliative e l'eutanasia – 2. Importanza della questione terminologica e precisazioni delle società scientifiche – 3. La distinzione fra sedazione palliativa ed eutanasia vale a discernere

* Ricercatrice di Diritto pubblico presso l'Università La Sapienza di Roma. Mail: giovanna.razzano@uniroma1.it. Il contributo, anonimizzato, è stato selezionato dal Comitato di Direzione nell'ambito della call for papers dedicata alle tematiche del fine vita.

End of Life Issues

un diritto da un reato – 4. Il parere del CNB sulla sedazione profonda e continua nell'imminenza della morte conferma la netta distinzione con l'eutanasia – 5. Le condizioni che legittimano eticamente il trattamento e la dichiarazione contraria del Prof. Demetrio Neri – 6. Le modifiche introdotte dalla legge francese del 2 febbraio 2016, di riforma della legge Leonetti – 7. La legge francese introduttiva di "nuovi diritti a favore dei malati", introduce di fatto la possibilità di eutanasia nei loro confronti – 8. Brevi considerazioni sulle proposte all'esame del Parlamento italiano volte ad introdurre l'eutanasia – 9. Considerazioni conclusive in relazione alle proposte all'esame del Parlamento italiano volte a regolare le dichiarazioni anticipate di trattamento.

1. Introduzione

Il parere del Comitato nazionale per la bioetica (CNB) intitolato *Sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte*, dello scorso 29 gennaio 2016, appare quanto mai opportuno in questo frangente. Infatti sono all'esame del Parlamento alcune proposte di legge in tema di fine vita, quattro delle quali volte ad introdurre l'eutanasia¹. La Francia, inoltre, ha recentemente approvato una legge che ha legalizzato un tipo di sedazione profonda e continua *fino alla morte*², consentendo in tal modo, come si mostrerà, condotte di tipo eutanasiche.

Cruciale, in ogni caso, appare il punto concernente la *terminologia* relativa alla sedazione al termine della vita, perché la questione riflette, più a monte, quella della *distinzione fra l'eutanasia e le cure palliative di fine vita* e quindi la *distinzione fra trattamenti che possono considerarsi prestazioni sanitarie e quelli invece riconducibili a fattispecie penali*. Vi è dunque un problema semantico dirimente e sostanziale, tanto nella prospettiva clinica, quanto in quella giuridico-costituzionale e, più ampiamente, bioetica. Ne sono consapevoli gli esperti di cure palliative, per i quali il *preconcetto* per cui le cure palliative siano in stretto rapporto con l'eutanasia rappresenta una vera e propria *sfida intellettuale*³.

2. Importanza della questione terminologica e precisazioni delle società scientifiche

Già nell'aprile 2012, il Dossier dell'European Institute of Bioethics,⁴ stigmatizzando il lessico ambiguo e scientificamente inesatto adottato in ambito politico e mediatico dai Paesi del Benelux, sentì l'esigenza di chiarire che la sedazione palliativa è volta ad evitare il dolore e non è in nessun modo equiparabile all'eutanasia, che è praticata con droghe o con iniezione letale, e con la quale, di fatto, si fissa la data e la modalità della morte del paziente. Va ricordato, fra l'altro, che in questi Stati, dove l'eutanasia è legalizzata da oltre un decennio, non solo i sistemi sanitari hanno tralasciato di investire

¹ Più precisamente presso la XII Commissione affari sociali della Camera dei deputati sono all'esame alcune proposte di legge (A.C. 1432 ed abb.) dirette a prevedere *norme in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari, mentre* presso le commissioni riunite II (Giustizia) e XII (Affari sociali) della medesima Camera sono all'esame alcune proposte di legge (A.C. 1582, 2218, 2973 e 3336), disciplinanti i temi dell'eutanasia e del rifiuto dei trattamenti sanitari, incidenti sull'ordinamento non solo civile ma anche penale. Cfr. i Dossier *Norme in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari al fine di evitare l'accanimento terapeutico* (n. 392 del 3 febbraio 2016) ed *Eutanasia e rifiuto dei trattamenti sanitari* (n. 410 del 2 marzo 2016).

² *Loi no 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*.

³ D.J. ROY, *Untruths about Palliative Care*, in *J Palliat Care*, 2012; 28:3-4.

⁴ Institut Européen de Bioéthique, *Euthanasia in Belgium: 10 years on*, in <http://www.ieb-eib.org>.

in strutture e in formazione nell'ambito delle cure palliative⁵, ma la stessa nozione di medicina palliativa ha subito una distorsione. Infatti in Belgio e nei Paesi Bassi, nella definizione di *integrated palliative care*, è stata inclusa l'eutanasia, in contrasto con la definizione di cure palliative dell'omologa società scientifica europea e dell'organizzazione mondiale della sanità (WHO), secondo cui «*palliative care provides relief from pain and other distressing symptoms; affirms life and regards dying as a normal process; intends neither to hasten or postpone death*»⁶. Una distorsione ancor più evidente con riguardo alla legalizzazione dell'eutanasia dei minori⁷, dinanzi alla quale la risposta dell'*International Children's Palliative Care Network* (ICPCN) è stata inequivocabile: «*We believe that euthanasia is not part of palliative care for children and that it is not an alternative to palliative care*»⁸.

È chiaro quindi che il problema della distinzione fra cure palliative ed eutanasia si ripropone inevitabilmente, in modo molto concreto, allorché si tratta di distinguere fra la "sedazione palliativa" nella fase finale della malattia ed eutanasia praticata attraverso una "sedazione" mortale. La somiglianza terminologica - quanto al termine "sedazione" - nasconde in realtà una profonda differenza fra l'uno e l'altro trattamento.

Sul punto vale soprattutto la posizione delle società scientifiche. Significativo è, *in primis*, il comunicato stampa diffuso il 5 marzo 2013 dalla Società Italiana di Cure Palliative, intitolato «*La SICP precisa che la sedazione terminale/palliativa non è eutanasia*», pubblicato in seguito alla diffusione del documento dell'ordine dei medici francese «*Fin de vie, "assistance a mourir"*» dell'8 febbraio 2013. La

⁵ Una ricerca pubblicata dallo stesso governo belga (Centre fédéral d'expertise des soins de santé, *Organisation des soins palliatifs en Belgique*, 2009) evidenzia come le cure palliative vengano ignorate o proposte troppo tardi. Negli stessi ospedali sono infatti proposte a meno della metà dei pazienti, contrariamente a ciò che la stessa legge belga sulle cure palliative prescrive. Sempre nei Paesi Bassi, uno studio del 2010 dello SCEN (Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland, associazione medica che offre consulenza e sostegno per l'eutanasia nei Paesi Bassi), intitolato *Evaluatie van SCEN: Wat is goede steun en consultatie? Mogelijkheden voor verdere professionalisering*, rilevava che secondo il 60% dei medici intervistati i pazienti richiedenti l'eutanasia non avevano in realtà possibilità di accesso a cure palliative. Da ultimo, il 15 giugno 2016, un articolo pubblicato da *Medisch contact* (*Onvoldoende palliatieve zorg leidt tot vraag om euthanasie*), a firma di medici della SCEN, ha nuovamente posto in luce che la maggioranza delle eutanasi viene richiesta e praticata perché a monte manca una presa in carico adeguata del malato e un'offerta generalizzata di cure palliative. In merito al problema la stessa Camera dei rappresentanti è stata interpellata (*Beantwoording Kamervragen over meer vraag naar euthanasie als er onvoldoende palliatieve zorg geboden wordt*, 12 agosto 2016).

⁶ Cfr. da ultimo, il documento del gennaio 2014 del Global Atlas of Palliative Care at the End of Life della Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA), 7.

⁷ Più precisamente, nei Paesi Bassi, l'Associazione Pediatrica Olandese adottò fin dal 2005 il c.d. Protocollo di Groningen, ai sensi del quale si sostenne da parte di alcuni medici, senza che ne seguisse alcuna reazione da parte dell'ordinamento giuridico interno, l'opportunità di praticare l'iniezione letale ai neonati affetti da spina bifida (A. VERHAGENP. SAUER, *End-of-life decisions in newborns: an approach from the Netherlands*, in *Pediatrics*, 2005, 116:736-739; E. VERHAGEN-P.J.J. SAUER, *The Groningen Protocol – euthanasia in severely ill newborns*, in *New Engl J Med*, 2005, 352:959-962). In seguito le linee guida pediatriche dell'associazione dei medici olandesi si sono notevolmente dilatate, fino a giungere, nel 2013, a sostenere la liceità della pratica dell'interruzione della vita dei neonati che presentino *very serious birth defects* (cfr. KMNG, *Clear criteria for medical end-of-life decisions for newborn infants with very serious birth defects*). In Belgio la legge che ha permesso l'eutanasia dei minori è del 2014 e prevede la possibilità che a richiederla sia un minorenne dotato di capacità di discernimento e cosciente al momento della domanda (L. 28 février 2014, *Loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, en vue d'étendre l'euthanasie aux mineurs*).

⁸ *Declaration of the ICPCN of Mumbai*, 12 February 2014, adottata all'indomani della legge che ha legalizzato l'eutanasia dei minori in Belgio.

SICP ha precisato, in quell'occasione, che la sedazione terminale/paliativa non è eutanasia e ha definito «impropria» la terminologia clinica e bioetica utilizzata dall'Ordine Nazionale dei Medici francesi, in quanto ha determinato «una notevole confusione fra eutanasia e sedazione terminale/paliativa». Secondo la SICP, si sono accostati ambigualmente termini «che fanno riferimento a sofferenze fisiche e psichiche usualmente trattabili e trattate con la sedazione terminale/paliativa con parole che fanno riferimento a procedure che sono invece tipiche dell'eutanasia (situazione clinica eccezionale, richiesta libera, ripetuta e lucida del malato, collegio di medici che valuta la situazione, decisione collegiale di effettuazione della procedura, possibilità di obiezione di coscienza del medico)».

La SICP ha aggiunto inoltre che «la sedazione terminale/paliativa è un trattamento paliativo di sintomi refrattari ai consueti trattamenti, legittimo sia sul piano etico-deontologico sia su quello legale, che fa parte, da sempre, delle cure paliative. Infatti, la sedazione terminale/paliativa è una terapia necessaria per conservare la dignità delle le persone che, al termine della loro vita, presentano sintomi (...) che non rispondono ai consueti trattamenti; essa è pertanto non solo legittima, ma anche doverosa, sia sul piano etico-deontologico, sia su quello legale»⁹.

Proprio in Francia, la Société française d'anesthésie et de réanimation aveva pubblicato l'anno precedente un documento¹⁰ che, analogamente a quello della SICP, sosteneva che, dal punto di vista anestesilogico e rianimativo, l'approccio paliativista è differente da quello dei Paesi che hanno depenalizzato eutanasia e suicidio assistito. Il documento specificava, tra l'altro, che la differenza tra l'eutanasia e la sedazione paliativa concerne le *intenzioni*, l'*intensità* e la *temporalità della risposta farmacologica*; una differenza qualitativa, che permane anche quando, per effetto della terapia antidolorifica, è possibile che si abbrevi la vita¹¹.

La netta distinzione etica e clinica fra ST/SP ed eutanasia-SMA è sostenuta, inoltre, dalla European Association for Palliative Care (EAPC), che sul punto si è pronunciata con vari documenti, l'ultimo dei quali è il "libro bianco" pubblicato nel 2015¹². Analogamente si pongono la Sociedad Española de

⁹ La stessa SICP, già nell'ottobre 2007, aveva poi pubblicato le «Raccomandazioni della SICP sulla sedazione terminale/paliativa» e istituito un programma di formazione a distanza (FAD CP), per l'approfondimento degli aspetti clinici, etici e gestionali relativi a tale trattamento.

¹⁰ SFAR, *Fin de vie, euthanasie et suicide assisté: une mise au point*, 29 giugno 2012.

¹¹ Possibilità che tutte le prospettive bioetiche considerano accettabile, in base al principio del *dual (or double) effect*, per il quale, in questo caso, è lecito somministrare un trattamento che ha come obiettivo quello di alleviare la sofferenza del paziente ma che può anche comportare, come effetto collaterale (*as a side-effect*), l'abbreviazione della speranza di vita. In realtà, in base alla letteratura scientifica, sembra ormai accertato che la durata media della sopravvivenza dei pazienti sedati in fase terminale non differisce da quella dei pazienti non sedati (E.M. BELLER et al., *Palliative pharmacological sedation for terminally ill adults*, in *Cochrane Database Syst Rev.*, 2015, Jan 2, 1; M.L. CITRON et al., *Continuous intravenous morphine is a safe and effective means of relieving pain, even in patients with borderline pulmonary status*, in *Am J Med*, 1984; T.D. WALSH, *Chronic ventilatory failure appears to be neither common nor severe when oral morphine is used to treat chronic severe pain in advanced cancer – even in the presence of pre-existing respiratory tract disease*, in *Recent Results Cancer Res*, 1984; N. SYKES, A. THORNS, *The use of opioids and sedatives at the end of life*, in *Lancet Oncology*, 2003, May, 4(5), 312-318; I. BYOCK, *Improving palliative care in intensive care units: Identifying strategies and interventions that work*, in *Crit Care Med*, 2006, 34, S302-S305). Anche il CNB, nel parere citato in apertura, riferisce questi dati e queste conclusioni scientifiche.

¹² L.J. MATERSTVEDT, D. CLARK et al., *Euthanasia and physician-assisted suicide: a view from an EAPC Ethics Task Force*, in *Pall Med*, 2003, 17:97-101; *Euthanasia and physician-assisted: a view from an EAPC Ethics Task force* (2003, 10, 6366); L. RADBRUCH, C. LEGET, P. BAHR, C. MÜLLER-BUSCH, J. ELLERSHAW, F. DE CONNO,

Cuidados Paliativos¹³, l'American Pain Society¹⁴, la Società Italiana di Neurologia¹⁵, la Società italiana di anestesia, analgesia, rianimazione e terapia intensiva (Siaarti)¹⁶, l'American Academy of Hospice and Palliative Medicine¹⁷, la French Society for Accompaniment and Palliative Care¹⁸.

3. La distinzione fra sedazione palliativa ed eutanasia vale a discernere un diritto da un reato

Il discernimento sul punto è oltremodo necessario anche nell'ottica giuridica, specialmente penale e costituzionale. Occorre infatti considerare che in Italia la legge 38 del 2010, considerata tra le più complete e avanzate in Europa, garantisce il diritto di accesso alle cure palliative - definite dall'OMS "diritto umano fondamentale"¹⁹ - e alla terapia del dolore, nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza. L'art. 2 lett. b) della legge fa esplicito riferimento al controllo del dolore in tutte le fasi della malattia, con particolare riferimento alle fasi avanzate e terminali della stessa²⁰. La sedazione, e in

VANDEN BERGHE, *Euthanasia and physician-assisted suicide: A white paper from the European Association for Palliative Care*, in *Palliative Medicine*, 2015, Nov 19.

¹³ Aspectos éticos de la sedación en Cuidados Paliativos. Comité de ética de la SECPAL, in *Medicina Paliativa* 2002, 9:1:41-46.

¹⁴ Position Statement from American Pain Society Treatment of pain at the end of life, 1996-2004, in www.ampainsoc.org.

¹⁵ V. BONITO et al., *The clinical and ethical appropriateness of sedation in palliative neurological treatments* (Gruppo di studio per la bioetica Società Italiana di Neurologia), *Neurol Sci*, 2005; 26:370-385.

¹⁶ SIAARTI recommendations for the admission and discharge from Intensive Care and for the limitation of treatments in Intensive Care, in *Minerva Anestesiologica*, 2003, 69:101-118. SIAARTI, *End-of-life care and the intensivist: SIAARTI recommendations on the management of the dying patient*, in *Minerva Anestesiologica*, 2006, 72:927-963.

¹⁷ American Academy of Hospice and Palliative Medicine, *Statement on sedation at the end of-life*, 2002, www.aahpm.org/positions/sedation.html.

¹⁸ FRENCH SOCIETY FOR ACCOMPANIMENT AND PALLIATIVE CARE, *Sedation in the management of distress in end-stage-disease. Recommendation*, in www.sfap.org.

¹⁹ WHO Resolution EB134.R7, *Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment within the continuum of care*, January 2014. Cfr. anche il *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*, cit., che menziona i quattro campi generali dell'assistenza palliativa, che offre supporto fisico, psicologico, sociale e spirituale, secondo l'elaborazione di Cecily Saunders, ispiratrice dell'*hospice movement*. Cfr. inoltre F. BRENNAN, *Palliative care as an international human right*, in *J Pain Symptom Manage*, 2007, May, 33(5):494-9. La Guida sul fine vita del Consiglio d'Europa del maggio 2014 ricorda inoltre che le cure palliative sono parte integrante dell'assistenza sanitaria e che garantire l'accesso generalizzato a queste cure rappresenta una priorità e un dovere per i governi (cfr. anche Rec. (2003)24 del Comitato dei Ministri del Consiglio d'Europa, sull'organizzazione dell'assistenza sanitaria palliativa). Particolarmente interessante il punto in cui la Guida (p. 12) afferma che, se nelle situazioni di fine vita può essere opportuno sospendere o limitare i trattamenti, ciò non dovrà mai comportare, invece, la sospensione delle cure palliative, che preservano la qualità della vita della persona e rendono concreto il rispetto ad essa dovuto («... si la question de la limitation ou de l'arrêt de traitements devenus inutiles ou disproportionnés peut se poser dans les situations de fin de vie, elle ne remet certainement pas en cause la poursuite des soins, y compris des traitements, à visée palliative, destinés à préserver la qualité de vie de la personne, qui s'impose toujours comme la matérialisation, dans la pratique médicale, du respect dû à la personne»).

²⁰ Definisce infatti la terapia del dolore l'insieme di interventi diagnostici e terapeutici volti a individuare e applicare alle forme morbose croniche idonee e appropriate terapie farmacologiche, chirurgiche, strumentali, psi-

End of Life Issues

particolare la sedazione profonda nell'imminenza della morte, in questo ambito, è dunque parte integrante del diritto fondamentale alla salute garantito dall'art. 32 Cost., e va ritenuta non solo *lecita*, ma anche deontologicamente *doverosa*, come chiarito dal comunicato della SICP del marzo 2013 sopra richiamato.

Di conseguenza il controllo del dolore, specialmente nelle fasi avanzate e terminali della malattia, grazie alla legge 38 del 2010, è un vero e proprio *diritto*, che deve essere garantito su tutto il territorio nazionale. All'opposto l'eutanasia è un *reato* riconducibile agli artt. 579 e 580 c.p., che prevedono rispettivamente l'omicidio del consenziente²¹ e l'aiuto al suicidio²². Come è stato chiarito in ambito penale, una cosa è quindi lasciare che la malattia si manifesti nei suoi effetti fino alla morte, dando sollievo, con la sedazione più opportuna, ai sintomi di dolore severo e refrattario; ben altra cosa è

cologiche e riabilitative, tra loro variamente integrate, allo scopo di elaborare idonei percorsi diagnostico-terapeutici per la soppressione e il controllo del dolore.

²¹ Art. 579: «*Chiunque cagiona la morte di un uomo, col consenso di lui, è punito con la reclusione da sei a quindici anni. Non si applicano le aggravanti indicate nell'articolo 61. Si applicano le disposizioni relative all'omicidio se il fatto è commesso: 1. contro una persona minore degli anni diciotto; 2. contro una persona inferma di mente, o che si trova in condizioni di deficienza psichica, per un'altra infermità o per l'abuso di sostanze alcoliche o stupefacenti; 3. contro una persona il cui consenso sia stato dal colpevole estorto con violenza, minaccia o suggestione, ovvero carpito con inganno*». La relazione del Guardasigilli al Codice Rocco del 1930 volle, in proposito, rimarcare la prudenza del legislatore, che «non ha voluto disciplinare una causa di esclusione del reato per il caso della cosiddetta eutanasia, ma ha riconosciuto, in una autonoma ipotesi di reato con pena sensibilmente attenuata, la indiscutibile influenza minoratrice del consenso dell'ucciso sulla gravità del delitto di omicidio, sotto il profilo dell'elemento psicologico». In giurisprudenza risulta quindi di grande rilievo l'elemento del consenso della vittima e la relativa prova, ricadendo altrimenti la fattispecie nell'omicidio volontario (cfr. Cass. pen., Sez. I, 17.11.2010, n. 43954, secondo cui, fra l'altro, la prova della volontà di morire non può essere tratta dalle generiche invocazioni della vittima affinché cessi la propria sofferenza o dall'auspicio, dalla stessa espresso in precedenza, di adozioni di modelli eutanasi propri di altri Paesi, né è attribuibile a terzi il potere di disporre, anche in base alla propria percezione della qualità della vita, dell'integrità fisica altrui).

²² Art. 580 c.p.: «*Chiunque determina altri al suicidio o rafforza l'altrui proposito di suicidio, ovvero ne agevola in qualsiasi modo l'esecuzione, è punito, se il suicidio avviene, con la reclusione da cinque a dodici anni. Se il suicidio non avviene, è punito con la reclusione da uno a cinque anni, sempre che dal tentativo di suicidio derivi una lesione personale grave o gravissima. Le pene sono aumentate se la persona istigata o eccitata o aiutata si trova in una delle condizioni indicate nei numeri 1 e 2 dell'articolo precedente. Nondimeno, se la persona suddetta è minore degli anni quattordici o comunque è priva della capacità d'intendere o di volere, si applicano le disposizioni relative all'omicidio*». Per la giurisprudenza» (Cass. pen., Sez. I, 6.2.1998), l'agevolazione può essere tanto attiva che omissiva e si realizza «fornendo i mezzi per il suicidio, offrendo istruzioni sull'uso degli stessi, rimuovendo ostacoli o difficoltà che si frappongono alla realizzazione del proposito o anche omettendo di intervenire, qualora si abbia l'obbligo di impedire la realizzazione dell'evento». La distinzione con l'omicidio del consenziente attiene al «modo in cui viene ad atteggiarsi la condotta e la volontà della vittima in rapporto alla condotta del soggetto agente». Sempre secondo la sentenza citata, si avrà omicidio del consenziente nel caso in cui colui che provoca la morte si sostituisca in pratica all'aspirante suicida, pur se con il consenso di questi, assumendone in proprio l'iniziativa, oltre che sul piano della causazione materiale, anche su quello della generica determinazione volitiva; mentre si avrà istigazione o agevolazione al suicidio tutte le volte in cui la vittima abbia conservato il dominio della propria azione, nonostante la presenza di una condotta estranea di determinazione o di aiuto alla realizzazione del suo proposito, e lo abbia realizzato, anche materialmente, di mano propria.

provocare la morte con un diretto intervento di un terzo acceleratore dell'evento²³. Allargando lo sguardo oltre i confini nazionali, analoghe fattispecie penali si ritrovano del resto in tutti gli ordinamenti europei, paradossalmente persino nei Paesi Bassi²⁴ e in Belgio²⁵, anche se, come mostra in particolare il caso del Regno Unito, non mancano interpretazioni contrapposte²⁶.

Anche la giurisprudenza della Corte di Strasburgo ha affermato, con giurisprudenza costante, che spetta a ciascuno Stato valutare il rischio di abusi e le probabili conseguenze degli abusi che un'attenuazione del divieto generale di suicidio assistito o la creazione di eccezioni al principio implicherebbe. Nel caso *Pretty c. Regno Unito*, in riferimento all'art. 8 Cedu, che tutela il diritto alla vita privata e familiare, la Corte Cedu ha infatti ritenuto che ciò che la parte ricorrente aveva prospettato come legge che integra un'ingerenza dello Stato britannico (il *Suicide Act*), può essere considerata, invece, ingerenza giustificata, in quanto «*necessary in a democratic society*», per la protezione dei diritti altrui²⁷. Ancora, nel successivo caso *Haas c. Svizzera*, con riguardo all'art. 2 Cedu, che dichiara la protezione della vita diritto inderogabile, i giudici europei hanno affermato che sono necessarie e doverose norme a protezione della vita dei soggetti più deboli e vulnerabili, per il rischio considerevole di abusi ad opera delle organizzazioni che forniscono assistenza al suicidio assistito²⁸. Una *ratio*, quella sottesa a tale giurisprudenza, aderente ai principi di fondo della Costituzione repubblicana. Infatti anche nella prospettiva dell'ordinamento interno, la ragione del limite, del divieto e della stessa fattispecie di reato si ritrova nel principio del riconoscimento e del rispetto della vita umana, specie quando le condizioni personali e sociali, cui si riferisce l'art. 3 Cost., sono fragili e vulnerabili.

²³ F. MANTOVANI, *Eutanasia*, in *Digesto pen.*, IV, Torino, 1990, 422. Né sono irrilevanti l'50 c.p., sull'efficacia scriminante del consenso della persona offesa, in quanto ha esclusivo riferimento alla lesione dei beni disponibili e l'art. 593 (Omissione di soccorso).

²⁴ Cfr. "Legge sul controllo di interruzione della vita su richiesta e assistenza al suicidio", entrata in vigore il 1° aprile 2002, art. 293 par. 1 e 294, par. 2. La possibilità di praticare impunemente entrambe è stata introdotta ampliando l'esimente della "forza maggiore" o dello "stato generale di necessità", in base all'art. 40 del codice penale olandese, che stabilisce che chi commette un reato sotto la spinta di una forza insuperabile, non è penalmente perseguibile.

²⁵ In Belgio, a differenza che nei Paesi Bassi, si è scelto di non modificare il codice penale ma di inserire nel r.d. n. 78, sull'"arte di guarire", un'eccezione di eutanasia (le *Moniteur belge*, 22 giugno 2002, *Loi relative à l'euthanasie*).

²⁶ Nel febbraio del 2010 alcune linee guida del Crown Prosecution Service hanno infatti interpretato il *Suicide Act*, invitando a valutare ogni caso in base alle specifiche circostanze. Ad escludere l'avvio dell'azione penale vale, ad esempio, il fatto che la vittima abbia espresso liberamente una volontà informata e inequivocabile di voler morire; che il motivo dell'azione sia stato la compassione; che il contributo sia stato minimo e che sia stato in seguito denunciato il decesso all'autorità di pubblica sicurezza (sul punto cfr. L. SCAFFARDI, *Decisioni di fine-vita in Inghilterra e Galles. Le più recenti policies in materia di assistenza al suicidio*, in A. D'ALOIA (a cura di), *Il diritto alla fine della vita. Principi, decisioni, casi*, Napoli, 2012, 689). Al contrario, una pronuncia della High Court del 25 giugno 2014 (UKSC 38) ha confermato che tale *policy* non richiede ulteriori chiarimenti, né modificazioni. La medesima sentenza, pronunciandosi sui casi *Nicklinson & Another*, ha confermato la compatibilità dell'assetto normativo vigente con l'art. 8 Cedu, anche per l'ampio margine di apprezzamento esistente in materia. Le norme che impediscono di prestare assistenza al suicidio possono dunque ritenersi giustificate in quanto necessarie in una società democratica, a difesa dell'ordine, della prevenzione dei reati, a protezione dei diritti e delle libertà altrui. Resta infatti il rischio che le persone deboli e vulnerabili, come gli anziani e i malati, possano subire pressioni verso il suicidio.

²⁷ Caso *Pretty c. Regno Unito*, § 78.

²⁸ Caso *Haas c. Svizzera*, § 57.

Da parte sua il codice di deontologia medica del 2014 ha ribadito che, fra i doveri e le competenze del medico (art. 3), vi è il trattamento del dolore e il sollievo della sofferenza. Più specificamente (art. 39) «*il medico non abbandona il paziente con prognosi infausta o con definitiva compromissione dello stato di coscienza, ma continua ad assisterlo e, se in condizioni terminali, impronta la propria opera alla sedazione del dolore e al sollievo dalle sofferenze tutelando la volontà, la dignità e la qualità della vita. Il medico, in caso di definitiva compromissione dello stato di coscienza del paziente, prosegue nella terapia del dolore e nelle cure palliative, attuando trattamenti di sostegno delle funzioni vitali finché ritenuti proporzionati, tenendo conto delle dichiarazioni anticipate di trattamento*». Al contempo resta fermo che «*il medico, anche su richiesta del paziente, non deve effettuare né favorire atti finalizzati a provocare la morte*»²⁹.

Il confine fra la sedazione palliativa e l'eutanasia, come si vede, è talmente rilevante che vale a distinguere un diritto da un reato; una buona pratica clinica dall'imperizia, dalla negligenza, dall'imprudenza, dall'abuso e dall'illecito penale.

4. Il parere del CNB sulla sedazione profonda e continua nell'imminenza della morte conferma la netta distinzione con l'eutanasia

In continuità con la letteratura scientifica internazionale e con il codice deontologico si colloca, da ultimo, il parere del CNB citato in apertura. Il documento si sofferma in particolare su quel tipo di sedazione palliativa che è la *sedazione profonda continua nell'imminenza della morte*. Non va infatti dimenticato che la sedazione con finalità palliativa, in generale, è un trattamento medico abitualmente somministrato, com'è esperienza comune, dinanzi ad una varietà di situazioni cliniche, non solo al termine della vita. Oggetto del parere è allora, più specificamente, quella sedazione praticata nel contesto generale delle cure palliative di fine vita, rispetto ad una situazione di attesa della morte in un lasso di tempo compreso tra poche ore e pochi giorni, secondo la diagnosi e la prognosi dell'équipe medica (§ 2).

Il CNB si ricollega quindi al suo precedente parere *La terapia del dolore: orientamenti biomedici* (2001), in cui tale terapia viene annoverata fra quei «diritti che devono rientrare in quei trattamenti sanitari garantiti dall'art. 32 della Costituzione e da tenere in piena considerazione nella promozione dei diritti umani» (§ 1). In questo parere già si auspicava che tale diritto rientrasse nei «livelli essenziali e uniformi di assistenza», come in seguito sancito dalla legge n. 38 del 2010.

Il parere sulla sedazione non manca poi di stigmatizzare, a sei anni di distanza, l'inadeguata applicazione della legge n. 38 per tutto il territorio nazionale, come evidenziato dal Rapporto al Parlamento sullo stato di attuazione della L. 38/2010 dell'anno 2015. Anche i dati mondiali circa gli oppiacei a uso medico, segnalano il loro sottoutilizzo nel nostro Paese. Più a monte, secondo il CNB, la stessa classe medica, in genere, non ha ancora maturato la consapevolezza del valore e dell'efficacia delle cure palliative: «*La normativa infatti non è di per sé sufficiente se parallelamente non si afferma un nuovo approccio alla sofferenza del paziente*».

²⁹ Art. 17, nella precedente versione del codice (2006) intitolato «Eutanasia» e ora (2014) «Atti finalizzati a provocare la morte».

Il CNB non traslascia la questione terminologica e dichiara che l'espressione 'sedazione terminale', pur presente nella lettera scientifica, è una espressione da non utilizzare in quanto suscita equivoci. Aderisce quindi alla Società Italiana di Cure Palliative che, nel citato documento *Raccomandazioni della SICP sulla sedazione terminale/sedazione palliativa* (2007), rileva la non univocità dell'aggettivo "terminale", che può «essere inteso sia come elemento prognostico riferito alla fase della malattia, sia come definizione riferita alla irreversibilità dell'intervento sedativo». Il Comitato propone allora la terminologia *sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte* per indicare l'intera procedura, con la quale va intesa 'la somministrazione intenzionale di farmaci ipnotici, alla dose necessaria richiesta, per ridurre il livello di coscienza fino ad annullarla, allo scopo di alleviare o abolire la percezione di un sintomo, senza controllo, refrattario, fisico e/o psichico, altrimenti intollerabile per il paziente, in condizione di malattia terminale inguaribile in prossimità della morte'.

Oltre alla questione terminologica, il CNB affronta esplicitamente in un paragrafo (§ 3) la questione della differenza con l'eutanasia e con i reati di omicidio del consenziente e di aiuto al suicidio. Aderendo alle conclusioni delle società scientifiche e in particolare all'European Association for Palliative Care, conferma che la sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte è un *atto terapeutico*, per l'*obiettivo*, le *procedure* e gli *esiti*, mentre «l'eutanasia consiste nella somministrazione di farmaci che ha come scopo quello di provocare, con il consenso del paziente, la sua morte immediata». Nelle Raccomandazioni finali del CNB si ribadisce inoltre che «*la sedazione profonda continua, che si estende fino alla perdita di coscienza del paziente, va ritenuta un trattamento sanitario e non va confusa con l'eutanasia o con il suicidio assistito o l'omicidio del consenziente*». È di tutta evidenza, d'altra parte, come si dirà anche in riferimento ai progetti di legge all'esame del Parlamento, che l'eutanasia non è in nessun modo qualificabile come *terapia* o come una prestazione *sanitaria*, anche perché risulta assente l'obiettivo di cura.

5. Le condizioni che legittimano eticamente il trattamento e la dichiarazione contraria del Prof. Demetrio Neri

Il CNB rileva come ormai esista un protocollo condiviso, per l'esperienza maturata in medicina palliativa, lungo gli anni, in diversi Paesi (Regno Unito, Francia, Svizzera, Italia, Spagna, ecc.) e questo consente di rinvenire *nella presenza contemporanea di alcune circostanze* (il consenso informato del paziente; una malattia inguaribile in uno stadio avanzato; la morte imminente, generalmente attesa entro poche ore o pochi giorni; la presenza di uno o più sintomi refrattari³⁰ o di eventi acuti terminali con sofferenza intollerabile per il paziente) *la condizione per legittimare eticamente il trattamento*.

³⁰ Facendo propria la definizione contenuta nelle Raccomandazioni della SICP, il CNB ricorda che «il sintomo refrattario è un sintomo che non è controllato in modo adeguato, malgrado sforzi tesi a identificare un trattamento che sia tollerabile, efficace, praticato da un esperto e che non comprometta lo stato di coscienza» e che tali sono la dispnea, il dolore intrattabile, la nausea e il vomito incoercibili, il delirium, l'irrequietezza psicomotoria, il distress psicologico o esistenziale. Tale condizione va previamente e accuratamente verificata perché «da tale diagnosi dipende sia l'appropriatezza clinica sia quella etica della scelta». È dunque doverosa un'attenta rilevazione del dolore e del grado di sedazione ottenuto attraverso l'adeguato dosaggio dei farmaci, anche perché l'art. 7 della legge 38 sancisce l'obbligo di riportare la rilevazione del dolore all'interno della cartella clinica.

Tali circostanze - si badi - sono situazioni scientificamente riscontrabili. Si tratta infatti di elementi oggettivi, attinenti appunto alla condizione clinica, e dunque descrittivi e fattuali.

Sorprende quindi la dichiarazione di dissenso al documento del CNB del Prof. Demetrio Neri³¹, il quale sostiene che non sussisterebbero differenze fra la sedazione profonda continua nell'imminenza della morte e l'eutanasia: «...sì, la sedazione è un atto eutanasico»³². Ritiene, inoltre, non pertinenti e persino inutili - anche se al contempo indubitabili - le differenze *fattuali e descrittive* fra l'una e l'altra fattispecie: «... mi sono chiesto a cosa possa servire la mera descrizione delle differenze fattuali (che peraltro, in quanto tali, nessuno mette in dubbio) tra la sedazione profonda e le altre pratiche sopra ricordate». Aggiunge poi: «... preciso però, a scanso di fraintendimenti, che intendo – e ho sempre inteso – tale “piano descrittivo” come quello delle diverse posizioni morali, non quello delle differenze fattuali degli atti e dei fatti». E ancora: «La descrizione, in quanto tale, non contiene nulla che permetta di concludere che la prima è apprezzabile e ammissibile sul piano morale (del piano giuridico non mi occupo) e le altre no. (...) A me pare che l'unica differenza stia nel diverso orientamento della persona, ma questo nulla a che fare col piano descrittivo e fattuale, ha a che fare col piano esistenziale delle scelte di vita e dei valori di quella persona».

Ora tali affermazioni - a parte la contraddizione insita nell'indiscutibilità della differenza fra le due pratiche e al contempo nell'affermazione per cui invece la sedazione sarebbe un atto eutanasico - vanno incontro ad almeno altre due obiezioni. La prima è che, se si esclude di tener conto dei dati e delle descrizioni, si preclude altresì la possibilità di instaurare un discorso razionale e condivisibile. In altri termini *si rifiuta il discorso scientifico*, come è provato dallo stesso fatto per cui, secondo questa visione, sono trascurabili e irrilevanti le conclusioni cui sono giunte le società scientifiche di tutto il mondo³³. Elemento che, al contrario, il parere del CNB presuppone. Per non parlare della prospettiva giuridica penale, per la quale, come si è visto, sono invece dirimenti i fatti, le descrizioni e le intenzioni.

Così facendo, in secondo luogo, *si preclude altresì la possibilità di un discorso intersoggettivo e quindi interdisciplinare*. Infatti le valutazioni morali, sganciate da ogni riferimento alla realtà, al dato oggettivo, alla descrizione, alla rilevazione, al caso clinico, finiscono per divenire puramente soggettive. E se il “*quid bioetico*” consiste prevalentemente nel rimarcare la soggettività della percezione del singolo individuo, viene meno ogni riflessione, analisi o valutazione che voglia invece aspirare alla condivisione di criteri generalizzabili. Si potrebbe aggiungere che, paradossalmente, perde anche di senso un Comitato nazionale per la bioetica con una composizione multidisciplinare.

Se poi è irrilevante, rispetto ad una valutazione etica, il giudizio clinico di medici, anestesisti, rianimatori e infermieri, viene da sé che riesce difficile accettare - come appunto dichiara Demetrio Neri - che, in riferimento alla sospensione o meno delle “altre terapie”, quando si pratica la sedazione, sia necessario *giudicare caso per caso*. Egli si domanda infatti su quali basi possa essere presa una decisione. Ma è evidente che, dovendosi previamente accertare lo stato del paziente, è il clinico a poter

³¹ Pubblicata in calce al parere, assieme alla postilla del Prof. Carlo Flamigni.

³² Parere cit., 21.

³³ Demetrio Neri si riferisce al «movimento delle cure palliative» (p. 22). In realtà tali cure sono un *diritto* che rientra nell'ambito dei *livelli essenziali di assistenza*, con uno statuto ben identificato non solo in Italia (legge 38 del 2010) ma anche a livello internazionale (l'OMS, come si è detto, oltre ad averle definite, ha approvato all'unanimità un documento che impegna tutti gli Stati a svilupparle, indicandole come un diritto umano fondamentale).

identificare *il caso* e non certo il filosofo o il giurista. Solo il clinico può valutare se un ventilatore meccanico, ad esempio, quando l'obiettivo di cura è palliativo, vada lasciato negli ultimi giorni e nelle ultime ore del paziente malato terminale di SLA, mentre viene contestualmente praticata la sedazione. E solo il clinico - in special modo il personale infermieristico - possono giudicare o meno come opportuna la NIA per un paziente terminale, valutandone il beneficio effettivo per il paziente, in relazione alla sua capacità di assimilazione e agli possibili effetti di malessere. Il quadro clinico accertato dal professionista competente è indubbiamente il presupposto della valutazione etica e giuridica, come appare chiaro in ambito processuale.

Certamente vale anche la percezione del paziente e valgono, ove presenti, le sue eventuali dichiarazioni anticipate o, meglio, la pianificazione condivisa delle cure, cui il CNB si riferisce nelle Raccomandazioni finali. Ma la decisione e i desideri del paziente e della sua famiglia necessitano previamente di alcune delucidazioni, ossia dell'«*esauriente informazione sulla gravità evolutiva dei sintomi della fase terminale*», come afferma il CNB, a proposito del consenso informato (§ 4). Quest'ultimo, per definizione, suppone appunto l'informazione del clinico. Non si tratta quindi di «*far firmare un documento cartaceo, quanto piuttosto far crescere progressivamente la consapevolezza del malato rispetto alla propria prognosi e raccogliere i suoi desideri, nell'ambito della relazione di cura paziente/medico. Il processo decisionale va declinato nell'ambito dell'alleanza terapeutica, tra paziente/famiglia del paziente/personale sanitario e tale alleanza dovrebbe condurre verso un consenso non solo informato, ma anche condiviso*»³⁴. Una linea, questa fatta propria dal CNB, della condivisione, dell'*accordo di fondo* e della *fiducia condivisa*, la quale, fra l'altro, è esattamente la medesima sancita dalla Guida sul fine vita del Consiglio d'Europa del maggio 2014, per la quale le parti coinvolte sono due: da un lato il paziente, con la sua famiglia e i suoi eventuali rappresentanti; dall'altra, i medici³⁵.

Al contrario, se invece l'obiettivo è quello della legalizzazione dell'eutanasia, la valutazione clinica interessa fino ad un certo punto. Anzi, a ben vedere, diviene inutile *a priori*, perché l'unico elemento che conta, in questa prospettiva, è la volontà del singolo individuo³⁶, immaginata come incondizionata³⁷. Il ruolo del medico è quello di eseguire.

³⁴ Nella spiegazione della procedura, afferma sempre il CNB, «è importante anticipare la risposta alle domande che più frequentemente vengono poste in modo da ridurre al minimo il rischio di incomprensioni o fraintendimenti. È necessario che questo consenso sia personalizzato, dato che ogni caso si presenta in modo differente e che si rispettino i desideri del paziente e dei suoi possibili mutamenti nel corso della malattia. Così come si deve considerare che la sedazione profonda può essere volontariamente rifiutata dal paziente. È chiaro che la sofferenza e il dolore sono percepiti in modo soggettivo e che ad essi il singolo possa attribuire un senso religioso o comunque un significato personale o che voglia conservare un contatto con il mondo che lo circonda o vivere fino in fondo anche il momento della morte».

³⁵ «*On one hand the patient, his or her representative, family members and other support providers; carers, on the other hand*» (*The guide in brief*, sintesi sul sito ufficiale del Council of Europe).

³⁶ Si legge ad esempio nel sito della Consulta di Bioetica - promotrice di una cultura della "libertà di morire" - nella voce Fine vita/Accanimento terapeutico (sez. "di cosa ci occupiamo"): «Nella prospettiva bioetica, quello di "accanimento terapeutico" è un concetto soggettivo. Infatti la sua definizione è relativa al soggetto che la esprime. Fra i tanti che sostengono la libertà di autodeterminazione fino ad arrivare al diritto all'eutanasia, ci limitiamo a segnalare H. JONAS, *Il diritto di morire* (1978), Genova, 1997; lo stesso D. NERI, *Eutanasia. Valori, scelte morali, dignità delle persone*, Roma-Bari, 1995; V. FROSINI, *Derechos humanos y bioetica*, Santa Fe de Bogotá, 1997, 98; G. GEMMA, *Vita (diritto alla)*, in *Dig. disc. pubbl.*, IV ed., vol. XV, Torino, 1999, 671; S. RODOTÀ, *La vita e le regole. Tra diritto e non diritto*, Milano, 2006, spec. 254; AA.VV., *Il testamento biologico. Ver-*

Per non parlare della situazione dei pazienti nutriti artificialmente. Considerando, ad esempio, i pazienti in stato vegetativo, non solo manca del tutto, per loro, la possibilità di esprimere una volontà attuale, libera e incondizionata; ma essi non sono neppure pazienti terminali³⁸; cosicché è assente uno dei presupposti che legittimano una sedazione profonda continua nell'imminenza della morte. Prevedere una non meglio specificata sedazione profonda *fino alla morte*, in questi casi, potrebbe anche significare «provocare la morte con un diretto intervento di un terzo acceleratore dell'evento»³⁹. Il che integra la fattispecie dell'omicidio del consenziente, dell'aiuto al suicidio e, in assenza di richieste del paziente comprovabili e attuali, persino dell'omicidio *tout court*. È ciò che appunto ha consentito, da ultimo, il legislatore francese.

6. Le modifiche introdotte dalla legge francese del 2 febbraio 2016, di riforma della legge Leonetti

Il 2 febbraio 2016 la Francia ha approvato la *Loi n. 2016-87 du 2 février 2016, créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*, la quale ha modificato la c.d. legge Leonetti (*Loi n. 2005-370 du 22 avril 2005, «relative aux droits des malades et à la fin de vie»*), che a sua volta concerne il *Code de la Santé publique*. Al riguardo è utile premettere che il presidente François Hollande, durante la campagna elettorale del 2012, aveva promesso, com'è noto, un passo avanti

so una proposta di legge, a cura di M. DE TILLA, L. MILITERNI, U. VERONESI, Milano, 2007; U. VERONESI, *Il diritto di morire. La libertà del laico di fronte alla sofferenza*, Milano, 2005; A. SANTOSUOSSO, *Eutanasia, in nome della legge*, in *Micromega*, n. 1/2007, 28; P. VERONESI, *Il corpo e la costituzione*, Milano, 2007, 289; M. VILLO-NE, *Il diritto di morire*, Napoli, 2011.

³⁷ Osserva invece il CNB, riferendosi tuttavia non all'eutanasia ma alla sedazione palliativa, che «che volontà e desideri, espressi nel consenso, sono ancor più difficili da accertare nelle situazioni di fine vita in cui si propone la sedazione palliativa profonda, situazioni in cui la presenza di sintomi refrattari o i precedenti tentativi di sedazione del dolore con gli analgesici narcotici possono portare all'obnubilamento della coscienza con conseguente ostacolo alla capacità di esprimere le ultime volontà e di comunicare con gli altri». Per questo il Comitato ritiene opportuno che si riconosca valore alle dichiarazioni anticipate nell'ambito della pianificazione condivisa delle cure. Concetto, quest'ultimo, che, a differenza del "testamento biologico", implica che lo stato patologico sia in atto e non sia immaginato come eventuale, pro futuro.

³⁸ Multy-Society Task Force – MSTF, 1994, American Congress of Rehabilitation of Medicine, in *Arch. Phys. Med. Rehabil.*, 1995; 76: 205-9. Cfr. inoltre il documento *Stato Vegetativo e di Minima Coscienza, Epidemiologia, evidenze scientifiche e modelli assistenziali*, pubblicato il 4 dicembre 2009 (disponibile sul sito del Ministero della salute) e ivi ampi riferimenti alla letteratura scientifica. Cfr. inoltre il *Libro bianco sugli stati vegetativi e di minima coscienza*, 7 giugno 2010 (www.salute.gov.it). Il paziente in stato vegetativo viene definito paziente in condizione di gravissima disabilità; egli non necessita, in quanto tale, di alcuna macchina per continuare a vivere; non è attaccato ad alcun apparecchio elettrico e quindi a nessuna "spina". Non è, inoltre, un paziente terminale ma, anzi, può vivere per diversi anni in questa condizione. Va segnalato che, da ultimo, la regione Toscana ha approvato le *Linee di indirizzo* (delibera della Giunta 342/2016) per l'erogazione dei contributi e l'assegnazione delle risorse provenienti dal Fondo Nazionale per le Non Autosufficienze per progetti di assistenza rivolti a "persone con disabilità gravissima", fornendo anche una definizione di tale condizione, comprensiva degli stati vegetativi e di minima coscienza: «Le persone in condizione di dipendenza vitale che necessitano a domicilio di assistenza continuativa e monitoraggio di carattere sociosanitario nelle 24 ore, per bisogni complessi derivanti dalle gravi condizioni psico-fisiche, con la compromissione delle funzioni respiratorie, nutrizionali, dello stato di coscienza, privi di autonomia motoria e/o comunque bisognosi di assistenza vigilante da parte di terza persona per garantirne l'integrità psico-fisica».

³⁹ F. MANTOVANI, *Eutanasia*, cit., 422.

verso l'eutanasia. La legge recentemente approvata può considerarsi allora una riforma che va nella direzione auspicata, perché di fatto consente l'eutanasia, pur non menzionandone il termine⁴⁰. E ciò per cinque ordini di ragioni.

1) In primo luogo, l'art. 3 della nuova legge francese legittima la somministrazione di «una sedazione profonda e continua in grado di determinare un'alterazione della coscienza, *maintenuta fino alla morte*, associata ad un'analgesia» (*une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie*). Come si può osservare, la definizione di sedazione è differente da quella del parere del CNB italiano, che si è premurato di precisare che deve trattarsi di «sedazione profonda continua *nell'imminenza della morte*» e di specificare la differenza di tale sedazione rispetto all'eutanasia quanto all'obiettivo, alle procedure e agli esiti (§ 3). Tale differenza non è né casuale, né di poco conto: la formulazione francese, in assenza di specificazioni, legittima, fra le altre, la possibilità di praticare una sedazione profonda e continua fino alla morte *anche in assenza del presupposto della morte imminente*.

2) In secondo luogo, il legislatore francese ha previsto che tale sedazione possa essere praticata non solo in base ad una domanda del paziente che voglia evitare ogni sofferenza e non subire un'ostinazione irragionevole (*a la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable*), ma anche quando il paziente non sia più in grado di esprimere la sua volontà. Di fatto è permesso al medico sospendere ogni trattamento di mantenimento in vita che possa essere interpretato "ostinazione irragionevole" e praticare contestualmente la sedazione fino alla morte, associata ad un'analgesia (*lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et, au titre du refus de l'obstination déraisonnable mentionnée à l'article L. 1110-5-1, dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie, celui-ci applique une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie*). Da notare l'oscurità, anche sintattica, dell'inciso concernente "il rifiuto" (*refus*), tanto più se riferito al paziente privo di coscienza: chi è allora colui che rifiuta?).

3) Per meglio intendere la modifica, occorre soffermarsi poi sul concetto di "ostinazione irragionevole" (*obstination déraisonnable*). Si tratta in realtà di un'espressione già presente nella legge Leonetti, che definiva così i trattamenti inutili, sproporzionati o che non avessero altro effetto che il solo mantenimento artificiale della vita. In tali casi la legge prevedeva che potessero essere sospesi o non intrapresi. Aggiungeva inoltre che «il medico salvaguarda la dignità del morente e assicura la qualità della sua vita», somministrando cure di tipo palliativo⁴¹. La novità della riforma è che, dopo aver affermato che tali atti di "ostinazione irragionevole" possono essere sospesi o non intrapresi, aggiunge che ciò possa avvenire in due casi: conformemente alla volontà del paziente e, nel caso questi non sia

⁴⁰ Quanto al significato di questo termine, vale la risoluzione n. 1859 del 2012 dell'Assemblea parlamentare del Consiglio d'Europa, che la definisce come «l'uccisione intenzionale per azione o per omissione, per suo presunto beneficio, di un essere umano dipendente» che «deve sempre essere proibita» (*Euthanasia, in the sense of the intentional killing by act or omission of a dependent human being for his or her alleged benefit, must always be prohibited*).

⁴¹ Art. L. 1110-5, secondo comma: «*Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10*».

più in grado di esprimere la sua volontà, a seguito di una procedura collegiale definita in via regolamentare⁴². Inoltre, fermo il disposto per cui il medico assicura la dignità della vita del morente somministrando cure palliative⁴³, è stata aggiunta un'altra possibilità: la somministrazione di una sedazione profonda e continua fino alla morte. Il che, come si è appena visto, può avvenire, non solo su richiesta del paziente, ma anche quando il medico arresta un trattamento di mantenimento in vita di "ostinazione irragionevole". Il quadro che ne deriva permette, a ben vedere, che, pur mancando una volontà attuale del paziente perché privo di coscienza, non solo un collegio medico possa definire "ostinazione irragionevole" i trattamenti che lo riguardano, ma anche che gli si pratici una sedazione profonda e continua fino alla morte. Ma non è tutto.

4) Occorre infatti focalizzare l'attenzione su di un'altra novità: la legge del 2016 dispone che la nutrizione e l'idratazione artificiali (NIA) costituiscono dei "trattamenti" che possono essere interrotti. Più precisamente la NIA è annoverabile fra i trattamenti che potrebbero essere inutili, sproporzionati e non aventi altro effetto che il prolungamento artificiale della vita ("ostinazione irragionevole")⁴⁴. Una disposizione fatale, in combinato-disposto con le altre, per il destino dei pazienti in stato vegetativo, come emblematicamente mostra, proprio in Francia, il caso di Vincent Lambert, come a breve si dirà.

5) Infine la riforma aggiunge che, nel momento in cui si pratica la sedazione fino alla morte, non solo si pratica un'analgesia, ma soprattutto è *sospeso l'insieme dei trattamenti di mantenimento in vita*⁴⁵. Comportamento possibile, per la legge, in tre casi: quando il paziente, affetto da una malattia grave e incurabile, la cui speranza di vita è breve, presenta una sofferenza refrattaria ai trattamenti. Quando la decisione del paziente, affetto da una malattia grave e incurabile, di interrompere un trattamento determina una speranza di vita breve ed è suscettibile di provocare una sofferenza insopportabile. In

⁴² L'art. 2 della legge del 2016 dispone che, *après l'article L. 1110-5 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1110-5-1 ainsi rédigé: «Art. L. 1110-5-1. – Les actes mentionnés à l'article L. 1110-5 ne doivent pas être mis en œuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris, conformément à la volonté du patient et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire».*

⁴³ Terzo comma dell'art. L. 1110-5-1.

⁴⁴ «La nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés conformément au premier alinéa du présent article». Si rimanda in tal modo al nuovo primo comma dell'art. L. 1110-5-1, che per comodità del lettore riportiamo: «Les actes mentionnés à l'article L. 1110-5 ne doivent pas être mis en œuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris, conformément à la volonté du patient et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire».

⁴⁵ Art. L. 1110-5-2 nel nuovo testo: «A la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, est mise en œuvre dans les cas suivants: «I - Lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire aux traitements; «II - Lorsque la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable. Lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et, au titre du refus de l'obstination déraisonnable mentionnée à l'article L. 1110-5-1, dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie, celui-ci applique une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie».

terzo luogo quando il paziente è privo di coscienza, non può esprimere la sua volontà e il medico, a titolo di rifiuto dell'ostinazione irragionevole (*au titre du refus de l'obstination déraisonnable*), gli interrompe un trattamento di mantenimento in vita. Non va dimenticato che, fra i trattamenti che al medico è possibile interrompere, è inclusa, lo si è appena visto, la NIA.

7. La legge francese introduttiva di “nuovi diritti a favore dei malati”, introduce di fatto la possibilità di eutanasia nei loro confronti

La riforma permette dunque, anche quando il paziente è privo di coscienza e perciò anche in assenza di una sua volontà manifestabile e attuale e, quindi, pur in assenza di consenso informato, che i trattamenti qualificabili come “ostinazione irragionevole” possano essere interrotti e che, contestualmente, possa essere praticata una sedazione profonda e continua fino alla morte. Inoltre la qualificazione come “trattamento” della nutrizione artificiale e la possibilità che essa possa essere interrotta senza ulteriori condizioni, solo perché ritenuta “ostinazione irragionevole”, autorizza di fatto i medici a interrompere la vita dei pazienti in stato vegetativo o comunque privi di coscienza, con o senza il loro consenso e quello dei propri parenti, attraverso l'interruzione della nutrizione artificiale e la sedazione fino alla morte. L'espressione “solo mantenimento artificiale della vita” merita attenzione.

Tale concetto, unitamente a quello di “ostinazione irragionevole”, è risultato determinante per il caso Lambert. Infatti tali disposizioni, già presenti nella legge Leonetti, nel testo precedente la riforma del 2016 (dove ancora mancava la sedazione fino alla morte e la qualificazione come trattamento della NIA) hanno consentito interpretazioni insufficienti a garantire un paziente in stato vegetativo. Com'è noto, è avvenuto che alcuni medici, nonostante il parere contrario di altri medici, abbiano valutato al posto di Vincent Lambert - che non aveva lasciato alcuna disposizione - e in disaccordo con il parere del padre e della madre, che la sua è una vita artificiale e biologica, per cui era lecito interrompergli l'alimentazione⁴⁶. Si ricorderà che invece, nonostante la sentenza del Consiglio di Stato francese e quella della Corte di Strasburgo, il collegio di medici divenuto poi responsabile del paziente, il 23 luglio 2015, si è pronunciato in senso difforme dai precedenti medici e dagli esperti consultati dal Consiglio di Stato francese⁴⁷, ritenendo che, al contrario, la NIA fosse un trattamento appropriato alle sue condizioni e non già un'ostinazione irragionevole. Diversamente la vita di Lambert sarebbe già stata interrotta.

La nuova legge rende la possibilità “di interruzione” ancora più semplice. Come si è visto, il legislatore è incurante di un'esperienza - quella appunto del caso Lambert - che ha mostrato una divaricazione totale fra i collegi medici in merito ad un caso di stato vegetativo. La vicenda, al contrario, avrebbe dovuto guidare il legislatore, ove ispirato al principio di protezione della vita e al corollario in *dubio pro vita*, verso disposizioni legislative prudenziali e cautelari, in coerenza con l'ispirazione di fondo delle Costituzioni del Dopoguerra e delle Convenzioni internazionali, *in primis* la Cedu. Non mancano

⁴⁶ Sia consentito rinviare a G. RAZZANO, *Accanimento terapeutico o eutanasia per abbandono del paziente? Il caso Lambert e la Corte di Strasburgo*, in questa *Rivista*, 3/2015.

⁴⁷ I quali avevano invece precedentemente deciso di interrompere la NIA al Vincent Lambert, in quanto ritenuta “ostinazione irragionevole”. Il *Conseil d'État*, chiamato a pronunciarsi sulla vicenda, aveva dichiarato legittima la decisione, con sentenza del 24 giugno 2014.

tra l'altro esplicite raccomandazioni in tal senso da parte dell'Assemblea generale del Consiglio d'Europa⁴⁸. Il legislatore francese appare inoltre incurante del documento del 2012 della stessa Société française d'anesthésie et de réanimation, la quale aveva espressamente distinto, come si è già visto, tra l'eutanasia e la sedazione palliativa quanto alle *intenzioni*, all'*intensità* e alla *temporalità della risposta farmacologica*. Eppure ha voluto rimuovere ogni garanzia, rimandando le decisioni sulla vita e sulla morte alla valutazione totalmente discrezionale di colleghi medici, secondo procedure regolate, oltretutto, da fonti secondarie⁴⁹, permettendo una non meglio specificata sedazione fino alla morte e l'interruzione di ogni trattamento in corso, ivi inclusa la nutrizione, purché vi sia "ostinazione irragionevole" e "solo mantenimento artificiale della vita".

In altri termini la riforma francese, per la genericità delle disposizioni in cui si articola, pur non introducendo espressamente la parola "eutanasia" e pur riferendosi, nell'intitolazione, ai diritti dei malati, consente, al contrario, abusi nei loro confronti. La sua *ratio* sembra essere proprio quella di rendere leciti comportamenti che costituiscono vera e propria eutanasia, ossia uccisione intenzionale, per azione o omissione, di un essere umano dipendente, per suo presunto beneficio⁵⁰.

Certamente occorre anche precisare che le suddette disposizioni, proprio per la loro genericità, non sono univocamente da interpretare come descrittive di fattispecie eutanasiche. L'*interruzione* dei trattamenti, di per sé, non costituisce infatti un comportamento necessariamente eutanastico. E altrettanto può affermarsi della *sedazione profonda* e della stessa *interruzione della NIA*⁵¹. Infatti, a se-

⁴⁸ Cfr. in particolare risoluz. 1859 (2012), punto 7.8.: «*Surrogate decisions that rely on general value judgments present in society should not be admissible and, in case of doubt, the decision must always be for life and the prolongation of life*». Ancora, «*The Assembly therefore recommends that the Committee of Ministers encourage the member states of the Council of Europe to respect and protect the dignity of terminally ill or dying persons in all respects: (...) by upholding the prohibition against intentionally taking the life of terminally ill or dying persons, while: 1. recognising that the right to life, especially with regard to a terminally ill or dying person, is guaranteed by the member states, in accordance with Article 2 of the European Convention on Human Rights which states that "no one shall be deprived of his life intentionally"; 2. recognising that a terminally ill or dying person's wish to die never constitutes any legal claim to die at the hand of another person; 3. recognising that a terminally ill or dying person's wish to die cannot of itself constitute a legal justification to carry out actions intended to bring about death*».

⁴⁹ Cfr. primo comma dell'Art. L. 1110-5-1: «*... ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris, conformément à la volonté du patient et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire*».

⁵⁰ Secondo l'espressione definitoria della risoluzione del Consiglio d'Europa (supra nt. 41).

⁵¹ Cfr. *supra*, nota 17 e 20. Cfr. inoltre SIAARTI, *Grandi insufficienze d'organo end stage: cure intensive o cure palliative? "documento condiviso" per una pianificazione delle scelte di cura*, condiviso appunto da altre otto società scientifiche, secondo il quale «*non iniziare o interrompere un trattamento divenuto sproporzionato perché i suoi costi umani superano i benefici attesi è un atto eticamente doveroso e non è provvedimento eutanastico*». Cfr. ancora il Comunicato stampa della medesima SIAARTI, intitolato *Scelte di fine vita in Terapia Intensiva*, 10 maggio 2013, che smentendo alcune notizie diffuse dall'Associazione Luca Coscioni, per cui nei reparti di Terapia intensiva il 62% dei malati terminali morirebbe con "eutanasia clandestina", ha chiarito che «*la decisione di limitare, sospendere o non iniziare trattamenti di supporto vitale giudicati sproporzionati rappresenta una scelta clinicamente ed eticamente corretta. Tale decisione nulla ha a che vedere con l'eutanasia – cioè un'azione volta ad accelerare deliberatamente la morte di un paziente – che rappresenta, invece, una scelta eticamente e deontologicamente inaccettabile*». Sulle notizie errate dell'Associazione Coscioni è intervenuto anche l'Istituto Mario Negri, che, tramite il direttore Silvio Garattini, ha parlato «*di grave disinformazione*», «*frutto di ignoranza, di superficialità o peggio di malafede*».

conda delle singole situazioni cliniche, potrebbe trattarsi di comportamenti deontologicamente appropriati, volti ad evitare la sproporzionalità della cura, anche quella nutrizionale (quando il cibo e l'acqua non sono più assimilabili dall'organismo del morente e non sono neppure funzionali al suo benessere), oppure, al contrario, di comportamenti che realizzano eutanasia, ossia *intentional killing by act or omission of a dependent human being for his or her alleged benefit*⁵². Il problema è proprio l'indeterminatezza delle disposizioni, congegnate in maniera tale, da ricomprendere nelle fattispecie descritte anche la vera e propria eutanasia, tanto quella per azione (sedazione fino alla morte), quanto quella omissiva (ad es. interruzione di cibo e acqua per i pazienti vegetativi, i quali, per definizione clinica, non sono malati terminali).

Chi voglia negare gli intenti eutanasi della riforma, dovrebbe offrire adeguata motivazione del perché, nell'ordinamento francese, si sia sentita la necessità di introdurre specificamente la possibilità di praticare una "sedazione profonda e continua *fino alla morte*", quando le cure palliative, nelle quali la Francia può dirsi esperta, prevedono *già* la possibilità di sedazione *nell'imminenza della morte*, nei termini in precedenza chiariti, ossia per il controllo del dolore refrattario. Delle due l'una: o la riforma è del tutto apparente e inutile, in quanto si propone di consentire ciò che è lecito, dovuto e ampiamente praticato da tempo, oppure la legge, dal momento che racchiude nelle sue disposizioni ampie possibilità interpretative e legittima, quindi, una pluralità di comportamenti, trova la sua ragion d'essere nella legalizzazione di quelli eutanasi, che la precedente normativa "non copriva". Inoltre sarebbe davvero ingenuo omettere di relazionare la nuova legge francese con il recente caso Lambert, con la sentenza del *Conseil d'État* del giugno 2014 e con quella della Corte Edu del giugno 2015. A ben leggere queste vicende, ripercorrendole in fila, è difficile non desumerne che Francia ha scelto di orientare il sistema socio-sanitario all'interruzione della vita dei soggetti che la letteratura scientifica considera disabili gravissimi. E ciò sulla base di un giudizio, ideologico e non scientifico-clinico, di *artificialità* della loro vita e di *ostinazione irragionevole* rispetto alle cure che li riguardano, anche quelle di base (come l'alimentazione). Si tratta però di una vera e propria ferita sociale e costituzionale, con effetti incontrollabili. Come infatti si è già avuto modo di osservare⁵³, se è definibile "ostinazione irragionevole" la cura dei soggetti in uno stato patologico divenuto cronico, che presentano deterioramento psicologico, perdita di facoltà cognitive e relazionali, assenza di segnali di miglioramento⁵⁴, i quali condurrebbero per questo una vita *artificiale*, diventa allora legittimo interrompere le cure e praticare la *sedazione profonda e continua fino alla morte* anche ai pazienti affetti da demenza, da Alzheimer e perfino, talvolta, agli stessi anziani. Di tutti loro si può senza dubbio affermare che vi è un deterioramento psicologico della persona accompagnato dalla perdita delle facoltà cognitive e relazionali, che non vi sono segnali di miglioramento, che si riscontra cronicità nelle patologie, che le relative vite sono biologiche e artificiali e che, dunque, le cure nei loro confronti sono "ostinazione irragionevole".

⁵² Cfr. nota 41.

⁵³ G. RAZZANO, *Accanimento terapeutico o eutanasia per abbandono del paziente?*, cit., § 5.

⁵⁴ Questi gli elementi considerati dagli esperti consultati dal Consiglio di Stato francese, § 157-175, che ha quindi avallato, con sentenza, la decisione di interruzione del primo collegio medico che aveva in carico Vincent Lambert.

In merito lascia riflettere, in conclusione, un passaggio del più volte citato documento del 2012 della stessa Société française d'anesthésie et de réanimation⁵⁵. Nell'affrontare gli aspetti finanziari legati alla questione e guardando all'esperienza dei Paesi del Benelux, la SFAR ha infatti osservato che un'estensione graduale del ricorso all'eutanasia possa effettivamente essere dettato da ragioni economiche. Sotto questo profilo - si afferma - nessun sistema di cure può rivaleggiare con l'eutanasia, che può rappresentare *la risposta al peso economico dell'invecchiamento della popolazione e al fardello sociale della dipendenza*⁵⁶. Di qui la denuncia del rischio di banalizzazione e di pressione sociale sulle persone più vulnerabili e il richiamo al dato per cui i pazienti che si trovano in una situazione economica precaria e senza la copertura di una assicurazione sanitaria sono i più inclini a richiedere l'eutanasia⁵⁷.

Una risposta inammissibile nel quadro dei principi costituzionali della stragrande maggioranza degli ordinamenti che aderiscono alla Cedu, certamente di quello italiano, dove la pari dignità sociale e l'uguaglianza davanti alla legge sono garantite a prescindere dalle condizioni personali e sociali e dove le situazioni di maggiore di debolezza impegnano anzi la Repubblica a rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale (art. 3 Cost.) e a garantire sostegno e cure gratuite agli indigenti (art. 32 Cost.). Ma alcune delle proposte di legge all'esame della Camera dei deputati si avviano verso la medesima direzione della legge francese.

⁵⁵ SFAR, *Fin de vie, euthanasie et suicide assisté: une mise au point*, 2012, cit. (cfr. *supra*, § 2, nota 9).

⁵⁶ «*On peut légitimement craindre une extension graduelle du recours à l'euthanasie pour des raisons économiques. En termes financiers, aucun système de soins ne peut rivaliser avec l'euthanasie. Cette extension pourrait constituer une justification dans l'esprit du législateur pour répondre au poids économique du vieillissement de la population et au fardeau social de la dépendance*» (ibidem, 12).

⁵⁷ Al riguardo rileva la raccomandazione 1418 (1999) dell'Assemblea del Consiglio d'Europa agli Stati, che invita gli Stati a non limitare per motivi economici, trattandosi dei membri più vulnerabili della società, la cura dei malati e dei morenti e ad investire piuttosto nelle cure palliative: «(...) *This task has to be carried out especially for the benefit of the most vulnerable members of society, a fact demonstrated by the many experiences of suffering in the past and the present. Just as a human being begins his or her life in weakness and dependency, he or she needs protection and support when dying*». Cfr. inoltre punto 7: «*Fundamental rights deriving from the dignity of the terminally ill or dying person are threatened today by a variety of factors: (...) 7.8. insufficient allocation of funds and resources for the care and support of the terminally ill or dying; 7.9. the social discrimination inherent in weakness, dying and death*»; cfr. ancora punto 8: «*The Assembly calls upon member states to provide in domestic law the necessary legal and social protection against these specific dangers and fears which a terminally ill or dying person may be faced with in domestic law, and in particular against: (...) 8.4. dying under the fear of being a social burden; 8.5. limitation of life-sustaining treatment due to economic reasons; 8.6. insufficient provision of funds and resources for adequate supportive care of the terminally ill or dying*». Infine, al punto 9, «*the Assembly therefore recommends that the Committee of Ministers encourage the member states of the Council of Europe to respect and protect the dignity of terminally ill or dying persons in all respects: a. by recognising and protecting a terminally ill or dying person's right to comprehensive palliative care, while taking the necessary measures: 1. to ensure that palliative care is recognised as a legal entitlement of the individual in all member states; 2. to provide equitable access to appropriate palliative care for all terminally ill or dying persons*». Importante anche la risoluzione 1859 (2012) che proibisce l'eutanasia, dopo averla definita (cfr. *supra*, nota 41).

8. Brevi considerazioni sulle proposte all'esame del Parlamento italiano volte ad introdurre l'eutanasia

Fra i progetti di legge in cantiere in Parlamento, come si accennava nell'introduzione, ve ne sono alcuni (A.C. 1582, A.C. 2218, A.C. 2973, A.C. 3336), assegnati congiuntamente alle Commissioni Giustizia e Affari sociali della Camera dei Deputati, che nell'intitolazione si riferiscono espressamente all'eutanasia⁵⁸ e che si propongono di introdurre l'esclusione di punibilità per il medico che la pratica, con conseguente modifica del codice penale (rispetto alle fattispecie di omicidio, omicidio del consenzente, istigazione al suicidio e omissione di soccorso). La proposta di legge A.C. 1582, d'iniziativa popolare, prevede fra l'altro (art. 2) che «il personale medico e sanitario che non rispetti la volontà manifestata nei modi di cui all'articolo 1⁵⁹ è tenuto al risarcimento del danno morale e materiale conseguente, in aggiunta ad ogni altra conseguenza civile o penale ravvisabile nei fatti».

La possibilità giuridica di infliggere al medico una pena criminale per non aver eseguito l'eutanasia merita una riflessione attenta. Secondo il giuramento di Ippocrate, fin dal IV secolo a.C., il medico dichiara: «non somministrò ad alcuno, neppure se richiesto, un farmaco mortale, né suggerirò un tale consiglio». Si tratta - come si vede - di una tentazione antica, eppure da sempre percepita, lungo molti secoli, come una corruzione della professione sanitaria. La legalizzazione dell'eutanasia stravolge infatti il senso stesso della medicina, che viene in tal modo privata del suo contenuto più profondo, quello della *cura*. Nella prospettiva costituzionale questo significa rendere privo di significato il termine "salute", che pure è *fondamentale diritto dell'individuo e fondamentale interesse della collettività*⁶⁰. Se provocare la morte - con comportamenti commissivi o omissivi che siano - diventa una "prestazione sanitaria", è chiaro che qualsiasi comportamento medico, purché voluto dal paziente nelle forme "legalmente" previste, diventa dovuto. Del tutto ridicole apparirebbero dunque, in un quadro ordinamentale siffatto, le limitazioni, le cautele e le garanzie concernenti, ad esempio, la medicina estetica, perché se è legalmente possibile ottenere di morire, condannando il medico ad una pena in caso di rifiuto, non si vede perché dovrebbe negarsi un intervento estetico pericoloso per la "salute", ove voluto dal paziente⁶¹. La "salute", ove vi rientri l'atto di procurare la morte, diverrebbe infatti un contenitore vuoto e anche difficilmente annoverabile fra i "diritti sociali". Ma lo spazio di questo contributo non consente che rapide considerazioni.

Piuttosto va notato che la proposta A.C. 1582 ammette anche che, a richiedere l'eutanasia tramite testamento biologico, possano essere tutti i soggetti, anche i minorenni (art. 4). La richiesta è condizionata al fatto che il paziente sia affetto da una malattia portatrice di gravi sofferenze, inguaribile o con prognosi infausta inferiore a diciotto mesi. Non così per le proposte A.C. 2218 e 2973, che condi-

⁵⁸ Rispettivamente «Rifiuto di trattamenti sanitari e liceità dell'eutanasia»; «Norme in materia di eutanasia»; «Norme in materia di eutanasia»; «Disposizioni in materia di eutanasia e rifiuto dei trattamenti».

⁵⁹ Ossia «manifestata dall'interessato, maggiorenne, in modo inequivocabile, o, in caso di incapacità sopravvenuta, anche temporanea dello stesso, da persona nominata in precedenza, fiduciario per la manifestazione della volontà di cura, con atto scritto con sottoscrizione autenticata».

⁶⁰ V. CRISAFULLI, *In tema di emotrasfusioni obbligatorie*, in *Dir. soc.*, 1982, 564.

⁶¹ Sui rischi del contrattualismo medico, sganciato da ogni orizzonte di senso della medicina, A. PESSINA, *Bioetica. L'uomo sperimentale*, Milano, 2006 e L. EUSEBI, *Autodeterminazione: profili etici e biogiuridici*, in *Scritti in onore di Franco Coppi*, II, Torino, 2011, 961.

zionano la richiesta di eutanasia solo ad «una patologia con prognosi infausta e in fase terminale senza alcuna prospettiva di sopravvivenza, con sofferenze fisiche o psichiche costanti e insopportabili, tali da non poter essere eliminate con trattamenti farmacologici». Come si vede, manca la condizione di un decesso a breve scadenza. Al riguardo si può anche notare che l'affermazione per cui non vi sarebbero sofferenze fisiche o psichiche trattabili, è contestabile sul piano scientifico, proprio per quanto si è andato dicendo in precedenza a proposito della sedazione palliativa⁶².

Le proposte di questa tipologia prevedono poi l'istituzione di una *Commissione nazionale di controllo e di valutazione*, sul modello belga, incaricata di valutare il documento di registrazione dell'eutanasia praticata dal medico e di trasmetterlo eventualmente alla procura della Repubblica, ove si riscontrino difformità rispetto alla legge. In proposito sembra allora utile tenere conto della prassi venutasi a determinare in Belgio, a quasi quindici anni dalla legalizzazione dell'eutanasia.

Ci si è domandati infatti se il sistema non favorisca, al di là dell'apparente condivisione della scelta fra medico e paziente, un certo *imperialismo medico*⁶³, distante dall'effettiva autonomia del paziente. Infatti è pur sempre il medico a certificare il carattere ponderato, reiterato e spontaneo della richiesta del paziente ed è lui ad eseguirla materialmente. Si osserva anche che è piuttosto improbabile che nella compilazione della certificazione il medico stesso possa indicare elementi in grado di attirare negativamente su di sé l'attenzione della Commissione di controllo e poi della magistratura⁶⁴. Alcuni si domandano poi se i medici che ricevono la domanda, che istruiscono la pratica e che realizzano l'eutanasia siano ancora effettivamente professionisti della cura o se non siano divenuti, piuttosto, funzionari della morte di Stato⁶⁵. L'ultima relazione al Parlamento della Commissione di controllo belga (anni 2012 e 2013)⁶⁶ mostra inoltre un incremento dell'89% in quattro anni delle eutanasi⁶⁷ e un aumento del numero di eutanasi per patologie non terminali, c.d. "multiple", proprie della terza età, oltre che un incremento delle eutanasi per decessi non previsti a breve scadenza. Spicca infine il dato per cui le stesse Commissioni di controllo, come affiora dalle relazioni periodiche al Parlamento, non solo ammettono di non essere in grado di assicurare che i casi di eutanasia dichiarati siano corrispondenti a quelli effettivamente avvenuti, ma ritengono anche molto alta la percentuale dei casi non dichiarati. Appare quindi chiaro il fallimento di uno degli scopi che la legge del 2002 si prefiggeva, ossia l'emersione dalla clandestinità.

⁶² Cfr. in riferimento all'età pediatrica e alla trattabilità dei sintomi E.J.O. KOMPANJE, T.H.R. DE JONG, M.F.W. ARTS, J.J. ROTTEVEEL, in *Ned Tijdschr Geneesk*, 2005, 149(37):2067-2069; H.M. LAANE, *ivi*, 2005, 149(20):1134; United Kingdom Pediatric intensive Care Society Sedation Analgesia and Neuromuscular Blockade Workin Group, *Consensus guidelines on sedation and analgesia in critically ill children*, in *Intensive Care Med.*, 2006, 32(8): 1125-1136.

⁶³ L'espressione è di B. DAYEZ, *La regolamentazione dell'eutanasia nel diritto belga*, in AA.VV., *Eutanasia. Sofferenza e dignità al crepuscolo della vita*, Milano, 2005, 151.

⁶⁴ Cfr. R. COHEN ALMAGOR, *Belgian euthanasia law: a critical analysis*, in *J Med Ethics*, 2009; 35:436-9. T. SMETS, J. BILSEN, L. VAN DEN BLOC, KJ. COHEN et al., *Euthanasia in patients dying at home in Belgium: interview study on adherence to legal safeguards*, in *Br J Gen Pract*, 2010; 60: e163 e170.

⁶⁵ F. RANDALL, R. DOWNIE, *Assisted suicide and voluntary euthanasia: role contradictions for physicians*, in *Clin Med*, 2010, 10:323-5.

⁶⁶ Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, *Sixième Rapport aux Chambres Législatives* (Années 2012 et 2013).

⁶⁷ Dalle 953 eutanasi dichiarate nel 2010 a 1807 eutanasi nel 2013. Le morti provocate rappresentano in Belgio l'1,7 % dei decessi totali.

9. Considerazioni conclusive in relazione alle proposte all'esame del Parlamento italiano volte a regolare le dichiarazioni anticipate di trattamento

Tornando all'Italia, vi è una seconda tipologia di proposte di legge all'esame della XII Commissione Affari sociali della Camera, la quale si caratterizza invece per l'esclusione, nell'intitolazione, di ogni riferimento all'eutanasia e per l'interesse ad introdurre nell'ordinamento, piuttosto, "*norme in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari, al fine di evitare l'accanimento terapeutico*"⁶⁸.

In realtà tali progetti differiscono profondamente tra loro, perché la *ratio legis* che li ispira è persino opposta. Alcuni di essi, pur senza menzionare l'eutanasia, si indirizzano verso lo stesso obiettivo dei progetti esplicitamente volti ad introdurla, quale la liceità dei comportamenti medici omissivi o commissivi da cui deriva la morte del paziente e la punibilità del medico che non ottempera a tale richiesta. Il progetto A.C. 1298 dispone ad esempio che il mancato rispetto delle volontà contenute nella dichiarazione anticipata è perseguibile penalmente e civilmente a tutti gli effetti. Non è un caso che in tali progetti sia assente la preoccupazione di differenziare "il rifiuto di trattamenti" così configurato dall'eutanasia, così come quella di ribadire la perdurante vigenza dei reati di omicidio, omicidio del consenziente, aiuto al suicidio e omissione di soccorso, in modo da escludere, anche in via interpretativa, la liceità di alcune condotte⁶⁹.

Del tutto differenti sono poi le conseguenze che derivano a seconda che le direttive anticipate siano previste come vincolanti o meno. Prevedere in capo al medico l'obbligo di ottemperare la richiesta, qualsiasi ne sia il contenuto, a prescindere dalla *liceità* della richiesta, trasforma infatti profondamente la relazione di cura e l'orientamento della stessa medicina, non più necessariamente indirizzata alla tutela della vita, alla salute e al sollievo della sofferenza⁷⁰. Al contempo, paradossalmente, il singolo, ancorché formalmente padrone del proprio futuro, diviene privo di garanzie rispetto alle interpretazioni che altri vorranno dare alle sue dichiarazioni anticipate, in caso di incapacità. Le dichiarazioni anticipate suppongono infatti un'attività interpretativa da parte di chi ne deve tenere conto, perché sono, di fatto, una rappresentazione altrui⁷¹. Viene in rilievo l'enorme problema dell'*attualità* del consenso, che nella dichiarazione *anticipata*, per definizione, manca.

Anche l'art. 9 della Convenzione di Oviedo, com'è noto, prevede la *non obbligatorietà* delle direttive, perché afferma che esse o, meglio, i desideri precedentemente espressi dal paziente che al momento dell'intervento non è in grado di esprimere il suo consenso "*saranno tenuti in considerazione*". Tale formulazione riflette la consapevolezza della gravità delle conseguenze derivanti da indicazioni stringenti rese in un momento avulso dalle situazioni, future e incerte, che verranno in essere. Il Consiglio

⁶⁸ A.C. 1142, A.C. 1298, A.C. 1432, A.C. 2229, A.C. 2264, A.C. 2996, A.C. 3391, cui si sono aggiunte A.C. 3561, A.C. 3584, A.C. 3586, A.C. 3596, A.C. 3599 Brignone, A.C. 3630, A.C. 3723, A.C. 3730 e A.C. 3970.

⁶⁹ Al contrario, la proposta A.C. 1413 prevede che siano confermati il divieto dell'eutanasia, dell'assistenza e dell'aiuto al suicidio nonché dell'abbandono terapeutico. Anche le proposte di legge A.C. 2229 e A.C. 2996 dispongono che si garantisca la tutela dell'invulnerabilità e dell'indisponibilità della vita umana, anche nella fase terminale dell'esistenza e nell'ipotesi in cui la persona non sia più in grado di intendere e di volere, fino alla morte accertata nei modi di legge.

⁷⁰ Art. 3 e 16 del codice di deontologia medica (2014).

⁷¹ Come sostenuto in G. RAZZANO, *Dignità nel morire, eutanasia e cure palliative nella prospettiva costituzionale*, Torino, 2014, 152.

d'Europa ha osservato come la libertà di scelta sia direttamente proporzionale all'elemento della *contestualità*⁷², mentre la Guida sul fine vita rileva che vi possono essere motivi che consentono al medico *di non seguire la volontà del paziente*⁷³ e la giurisprudenza della Corte di Strasburgo, come si è già visto, ritiene non contrastanti con l'art. 8 della Convenzione, sul diritto alla vita privata e familiare, le leggi, definite *necessarie in una società democratica*, volte a proteggere i soggetti inermi e fragili da abusi, attraverso la previsione dei reati di aiuto al suicidio e omicidio del consenziente⁷⁴. Non possono insomma essere minimizzati gli effetti perversi, contrari alla stessa effettiva autodecidibilità del malato, che un'applicazione deterministica e meccanica delle dichiarazioni anticipate potrebbe comportare⁷⁵.

Le considerazioni svolte non portano necessariamente a sostenere l'inutilità delle dichiarazioni anticipate. Queste ultime possono in effetti esprimere in modo più formale una pianificazione condivisa della cura, nell'ambito di un quadro relazionale di alleanza terapeutica fra medico e paziente, per il momento in cui quest'ultimo non avrà più coscienza⁷⁶. Al momento dell'espressione della volontà egli, in questo caso, è però già un *paziente*, ossia persona affetta da una patologia dall'evoluzione nota. Le direttive anticipate entro un quadro di alleanza terapeutica consentono fra l'altro al medico di somministrare fra le varie terapie possibili, senza preoccupazione per possibili azioni nei suoi confronti, anche quella non massimale, meno intensiva ed essenzialmente palliativa, in quanto voluta dal paziente, dopo esserne stato informato⁷⁷.

⁷² Risoluzione 1859 (2012): «*Close in time to the decision-making situation, more precisely at the time when he or she is dying, and in an appropriate situation without exertion of pressure or mental disability*».

⁷³ Guida cit., 21.

⁷⁴ Cfr. in particolare caso *Pretty c. Regno Unito*, § 74 e caso *Haas c. Svizzera*, § 57.

⁷⁵ Rischio paventato anche da chi, come P. RESCIGNO, D. CARUSI, *Testamento biologico*, in *Enc. it.*, VII App., 2007, pure propende per la validità ora per allora del testamento biologico. Sul tema già P. RESCIGNO, *La fine della vita umana*, in *Riv. dir. civ.*, 1982, 634. Cfr. inoltre le diverse prospettive a confronto (contributi di L. Maffei, G.P. Azzone, P. Zatti, G. Sasso, E. Berti, F. Remotti, G. Berlucchi, M. Stanziano, M. Papa, S. Laureys, A. Soouu, A. Nicolussi, L. Chieffi, F. Mantovani, P. Rescigno) negli Atti del Convegno *Testamento biologico e libertà di coscienza*, Accademia nazionale dei Lincei, 12-13 aprile 2012, Roma, 2013.

⁷⁶ L'art. 26 del codice di deontologia medica prevede che il medico registri il decorso clinico nell'eventuale pianificazione anticipata delle cure nel caso di paziente con malattia progressiva, garantendo la tracciabilità della sua redazione.

⁷⁷ Significativo l'articolo di A. Gawande (professore di chirurgia alla Harvard Medical School di Boston) pubblicato in *The New Yorker*, ripreso dall'*Internazionale*, 871, 5 novembre 2010, 40, il quale, descrivendo casi di accanimento terapeutico chiesto, in fondo, dallo stesso paziente e dalla sua famiglia, osserva sarcasticamente che «il sistema sanitario statunitense è efficientissimo quando cerca di allontanare la morte con una chemioterapia da ottomila dollari al mese o una terapia intensiva da tremila dollari al giorno». Invece «il trattamento intensivo, ripetiamo ai malati terminali, è un treno da cui si può scendere in qualunque momento: non dovete fare altro che dirlo». La questione, come è evidente, si relaziona poi con il problema della medicina difensiva. Sul punto CNB, parere *Dichiarazioni anticipate di trattamento*, 18 dicembre 2003. R. PROIETTI, *Eutanasia, accanimento terapeutico, testamento biologico*, Intervento presso la Pontificia Università della Santa Croce, Facoltà di Comunicazione sociale istituzionale, Roma 3 maggio 2013, nell'ambito del corso *Questioni di attualità giornalistica sulla Chiesa cattolica*. I. BYOCK, *Improving palliative care in intensive care units: Identifying strategies and interventions that work*, in *Crit Care Med*, 2006, 34, S302-S305. G. HERRANZ, *Interventi di sostegno vitale e pazienti terminali: l'integrazione fra medicina intensiva e palliativa*, in AA.VV., Pontificia Accademia pro Vita, *Accanto al malato inguaribile e al morente: orientamenti etici ed operativi*, Città del Vaticano, 2009.

Si comprende allora come un tale quadro sia ben diverso da quello prefigurato da talune proposte di legge, secondo le quali chiunque abbia sedici anni può redigere una dichiarazione anticipata *vincolante*, da raccogliere nel Registro nazionale telematico delle dichiarazioni anticipate, in cui esprimere, in dettaglio, il rifiuto di ogni forma di rianimazione cardiaca o polmonare, della nutrizione o idratazione artificiali o per mano di terzi, ecc., e obbligare così i medici, un domani, ad eseguire tali trattamenti, perfino sotto pena di conseguenze civili e penali⁷⁸.

Come sostenuto dal CNB e come ritiene larga parte della dottrina⁷⁹, sembra insomma preferibile, proprio a maggiore garanzia della libertà personale e del diritto alla salute, l'opzione per una *vincolatività relativa* delle direttive, esattamente nel senso prefigurato dalla Convenzione di Oviedo, secondo quanto previsto da alcune delle proposte di legge in cantiere⁸⁰. In tal modo resta fermo che la garanzia maggiore, per il paziente e la sua famiglia, non risiede tanto nella richiesta anticipata e avulsa dal contesto della malattia che un giorno dovesse sopraggiungere, ma nel fatto che il medico è comunque deontologicamente obbligato a tutelare la vita e la salute psico-fisica, a trattare il dolore, a dare sollievo alla sofferenza e soprattutto ad evitare ogni forma di accanimento e sproporzione nella cura. E ciò quand'anche il paziente non abbia lasciato scritto nulla.

Non è un caso se le proposte di legge che optano per questa soluzione siano le stesse che prevedono dei limiti per il contenuto delle direttive, senza eludere dunque la questione della liceità⁸¹. E così è vietato l'inserimento di indicazioni che integrino le fattispecie di omicidio, omicidio del consenziente e istigazione o aiuto al suicidio; ed è altresì vietato l'inserimento di disposizioni riguardanti l'alimentazione e l'idratazione, «*le quali, anche nel rispetto della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, devono essere mantenute fino al termine della vita, ad eccezione del caso in cui le stesse risultino non più efficaci nel fornire al paziente in fase terminale i fattori nutrizionali necessari alle funzioni essenziali del corpo*»⁸². Si tratta di precauzioni assai opportune, specie alla luce del caso Lambert e della riforma francese, dove al contrario, come si è visto, l'interruzione

⁷⁸ Cfr. A.C. 1298.

⁷⁹ Fra gli altri cfr. C. MIRABELLI, *Profili e problemi costituzionali dei trattamenti sanitari*, in AA.VV., *Liberi per vivere*, Quaderno di Scienza & Vita, 7 dicembre 2010, Roma, 32. A. RUGGERI, *Le dichiarazioni di fine vita tra rigore e pietas costituzionale*, in *forumcostituzionale.it*, 2009), 12; A. D'ALOIA, *"Diritto" e "diritti" di fronte alla morte. Ipotesi ed interrogativi intorno alla regolazione normativa dei comportamenti eutanasi*, in L. CHIEFFI (a cura di), *Bioetica e diritti dell'uomo*, Milano, 2000, 206-207; F. GAZZONI, *Continua la crociata parametafisica dei giudici-missionari della c.d. "morte dignitosa"*, in *Il diritto di famiglia e delle persone*, I, 2009, 288; L. EUSEBI, *Note sui disegni di legge concernenti il consenso informato e le dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari*, in *Criminalia*, 2006, § 9; F. MANTOVANI, *Biodiritto e problematiche di fine vita*, in *Criminalia*, 2006, 57; S. CANESTRARI, *Relazione di sintesi. Le diverse tipologie di eutanasia: una legislazione possibile*, in AA.VV., *Eutanasia e diritto. Confronto tra discipline*, a cura di S. Canestrari-G. Cimbalo-G. Pappalardo, Torino, 2003, 228-229; NICOLUSSI A., *Testamento biologico e problemi del fine-vita: verso un bilanciamento di valori o un nuovo dogma della volontà?*, in *Europa e diritto privato*, 2013, 457.

⁸⁰ La proposta A.C. 1432 prevede ad esempio che il medico curante possa disattendere in tutto o in parte la DAT qualora sussistano motivate possibilità, non prevedibili al momento della dichiarazione, di poter altrimenti conseguire ulteriori benefici per il paziente, in accordo con il fiduciario ed i familiari del paziente; le proposte A.C. 2229 e A.C. 2996 prevedono la non obbligatorietà delle dichiarazioni anticipate di trattamento, pur disponendone l'inserimento nella cartella clinica del paziente.

⁸¹ Su cui A. D'ALOIA, *Diritto di morire? La problematica dimensione costituzionale della "fine della vita"*, in *Pol. dir.*, n. 4/1998, 618.

⁸² Proposte A.C. 2229 e A.C. 2996.

della NIA per i pazienti privi di coscienza si caratterizza come una previsione nevralgica e determinante per provocarne la morte, in base alla presunzione per cui, come ampiamente visto, le cure di base a questi pazienti sarebbero “ostinazione irragionevole” e la loro la vita “artificiale”.

Può infine considerarsi una vera e propria cartina al tornasole della *ratio legis* alla base delle varie proposte in esame il riferimento o meno alla legge 38 del 2010 e alle cure palliative⁸³. Di fatto la legge 38 è una legge sul fine vita. L’art. 2 della legge definisce infatti le cure palliative gli «*interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata, sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un’inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici*». Mentre il malato che ha il diritto di avvalersene è la «*persona affetta da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se esistono, sono inadeguate o sono risultate inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita*».

Lo stesso vale per il riferimento alle disabilità gravi e gli stati vegetativi. L’articolo 5 delle proposte di legge A.C. 2229 e A.C. 2996 dispone infatti, a differenza degli altri progetti, i quali non si premurano di stabilire tale correlazione, che l’assistenza ai soggetti in stato vegetativo rappresenta *un livello essenziale di assistenza* ai sensi del D.P.C.M. 29 novembre 2001. Essa è assicurata «*attraverso prestazioni ospedaliere, residenziali e domiciliari secondo le modalità previste sia dal citato decreto che dall’Accordo tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano sul documento “Linee di indirizzo per l’assistenza alle persone in Stato Vegetativo e Stato di Minima Coscienza”*. L’assistenza domiciliare di norma è garantita dalla ASL competente della regione nel cui territorio si trova il soggetto in stato vegetativo»⁸⁴.

Le inclusioni nel testo di legge concernente le direttive anticipate dei riferimenti alla legge 38 del 2010 e all’assistenza ai pazienti in stato vegetativo non sono prive di importanza. Mostrano infatti l’intento di continuità e di coerenza rispetto al quadro ordinamentale attuale, dove il diritto alla salute include, fra l’altro, il diritto alle cure palliative, alla terapia del dolore - ivi inclusa la sedazione, nel senso chiarito dalle società scientifiche e dal CNB - e il diritto dei pazienti in stato vegetativo e dei loro familiari di ricevere le migliori cure e presidi. La *ratio legis* sottesa è dunque quella di evitare ogni interpretazione (casamai maturasse in sede giudiziale) volta ad includere nella nozione di salute e di cura e nelle relative prestazioni sanitarie, il «trattamento» consistente nell’interruzione della vita attraverso comportamenti commissivi od omissivi⁸⁵. Interpretazione che è divenuta legge nel caso della Francia, nonostante il contrasto con le raccomandazioni, le risoluzioni e la giurisprudenza del Consiglio d’Europa, nonché con la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità⁸⁶.

⁸³ Riferimento presente solo nelle proposte A.C. 1432, A.C. 2229 e A.C. 2996.

⁸⁴ V. anche *supra*, nota 39.

⁸⁵ Cfr. Cass. pen., Sez. I, 6.2.1998, cit.

⁸⁶ Spec. art. 25, intitolato «Salute», per il quale «gli Stati Parti riconoscono che le persone con disabilità hanno il diritto di godere del più alto standard conseguibile di salute, senza discriminazioni sulla base della disabilità. Gli Stati Parti devono prendere tutte le misure appropriate per assicurare alle persone con disabilità l’accesso ai servizi sanitari che tengano conto delle specifiche differenze di genere, inclusi i servizi di riabilitazione collegati alla sanità. In particolare, gli Stati Parti dovranno: (...) lett. f) prevenire il rifiuto discriminatorio di assistenza medica o di cure e servizi sanitari o di cibo e fluidi sulla base della disabilità».

Al contrario distinguere le buone pratiche critiche, ivi compresa la sedazione palliativa nell'imminenza della morte, dall'imperizia, dalla negligenza e dall'illecito penale è un dovere del legislatore nell'ambito di un ordinamento costituzionale che riconosca i diritti inviolabili dell'uomo e garantisca la pari dignità sociale senza distinzioni di condizioni personali e sociali.

End of Life Issues

End of life decisions in the case of incompetent and terminally ill children under Spanish Law

Gonzalo Arruego*

ABSTRACT: This article addresses the Spanish constitutional and legal framework of end of life decisions especially with regard to incompetent and terminally ill children.

KEYWORDS: Fundamental rights to life and to personal integrity; informed consent; terminally ill patients; incompetent patients; minor patients.

SUMMARY: 1. Introduction – 2. A matter of fundamental rights – 3. The Spanish legal framework on informed consent – 3.1. The general provisions concerning informed consent and the right to refuse or to withdraw medical treatment – 3.2. The right to refuse medical treatment of the terminally ill and/or of the patients in the process of dying – 4. Informed consent in the case of minor and adult incompetent patients. 4.1. Fundamental rights, informed consent, minority and legal incapacity – 4.2. Who consents and how in the case of minors and incompetent patients? The “best interest” approach – 5. Final remarks: the facts of the so called “Andrea case”.

1. Introduction¹

Though the social debate on euthanasia has been permanently present in Spain with more or less intensity since the early nineties², it has been sparked again in the recent years though not in its broad sense but, to some extent, in a more restricted but more sophisticated manner. This process seems coherent with the recent evolution of the Spanish society³ and of the Spanish medical law framework, despite the fact that assisted suicide is a still a criminal offence⁴. In this sense, since the Inmaculada Echeverría case in late 2006 it seems pacifically accepted that under Spanish Law an adult and sound patient can refuse any medical treatment even at the cost of

* Member of the Public Law Department and the Research Group AGUDEMA (financed by the Aragonese Government) of the University of Zaragoza (Spain). Mail: garruego@unizar.es. Essay selected by the Steering Committee among submissions to the Call for papers on End of Life issues.

¹ This research is part of the Research Project FRONTIUSFUND (DER2014-52817-P) and was also possible thanks to the Grant PR2015-00334, both financed by the Spanish Ministry of Education, Culture and Sports.

The Spanish Constitutional Court decisions are quoted indicating STC-ATC (Spanish Constitutional Court Sentence-Spanish Constitutional Court Edict)/Reference number of the Sentence-Edict/Year/Paragraph

² Especially due to the Ramón Sampedro case.

³ With regard to the Spanish society's attitudes on end of life decisions see the CIS' studies 2451 (2002) and 2803 (2009).

⁴ According to article 143.4 of the Spanish Criminal Code, “Whoever causes or actively co-operates in the necessary, direct acts causing the death of another, at the specific, unequivocal request of that person, in the event of the victim suffering a serious disease that would unavoidable lead to death, or that causes permanent suffering that is hard to bear, shall be punished with a punishment lower by one or two degrees to those described in Sections 2 and 3 of this article”; Sections 2 and 3 respectively punish “whoever cooperates in the necessary acts for a person to commit suicide” and “co-operation to reach the point of death ensuing”.

his/her life⁵. Actually, many Autonomous Communities have passed the so called “Death with dignity acts” enshrining, among others, the rights of the terminally ill to palliative care and to refuse any life support measures⁶.

But, what happens when we are not dealing with the petition of a competent patient but with the request of the representatives of an incompetent one? Or, more specifically, what happens in the case of the plea of the parents of a terminally ill child to withdraw the life-support measures that maintain him/her alive? Is the legal framework exactly the same in the case of sound patients and in the case of incompetent patients and children? Is such a demand lawful?

These, and other questions, were raised by the case of Andrea, a 12 year old Galician girl suffering from a rare and irreversible neuro degenerative disease whose symptoms were evident since she was eight month old. Her parents, due to the serious clinical condition of her daughter, plead for the withdrawal of her life support treatment.

Departing from the questions arose by the so called “Andrea case”, the aim of the following pages is to examine the Spanish legal framework concerning end of life decisions especially in the case of incompetent patients.

Does Spanish Law entitle patients to refuse any medical treatment regardless the consequences and the circumstances? What’s the nature of that faculty? Is the legal framework similar in the case of competent and incompetent patients? And, in the case of the latter, who decides and according to which principles?

To answer all these questions, this work opens with the exploration of the constitutional nature of patient’s autonomy and then examines the general legal framework concerning informed consent and its limits. It then moves to the case of minors and incompetent adult patients from both the constitutional and the legal perspective, adding the question of the rights of the terminally ill and those in the process of dying. It finally closes with some remarks on the so called “Andrea case”.

2. A matter of fundamental rights

It is now commonly accepted that patient’s autonomy and its main manifestation, informed consent, are a matter of fundamental rights. Consenting a medical intervention or refusing or withdrawing

⁵ By the end of 2006, Inmaculada Echeverría, a 51-year-old resident of Granada who had been bedridden and on a respirator for the last 20 years of her life as a consequence of a degenerative disease (muscular dystrophy), demanded to have her respirator turned off. Though her petition did not finally reach the Courts, two different reports, a first one issued by the Ethics Committee of the Government of Andalucía and a second one by the High Consultative Body of the Government of Andalucía, supported her request. She finally died on March 14th 2007 when her life support was switched off by the doctors; see ARRUEGO, G., *Life-support treatment refusal as a fundamental right: the case of Inmaculada Echeverría*, in CASONATO, C., PICIOCCHI, C., VERONESI, P. (eds.), *Forum Biodiritto 2008. Percorsi a confronto: Inizio vita, fine vita e altri problema*, Padova, 2009.

⁶ The most recent ones being the Law 1/2015 of the Autonomous Community of the Canary Island, the Law 4/2015 of the Autonomous Community of the Balear Islands, the Law 5/2015 of the Autonomous Community of Galicia and the Law 11/2016 of the Autonomous Community of the Basque Country. As it will be shown below, the question is whether this new legal framework really adds something new in terms of patient’s autonomy that could not be directly inferred from the fundamental rights guaranteed by the Spanish Constitution and the provisions contained in the Law 41/2002, *Basic Law on the Autonomy of the Patient and the Rights and Obligations with Regard to Clinical Information and Documentation*.

medical treatment are considered the expression of the exercise of the fundamental right to personal integrity regardless of the motivations of the patient⁷. This is expressly proclaimed by article 3 of the *Charter of fundamental rights of the European Union*⁸.

The fundamental right to life plays a different role in this context as its content is alien to the recognition of patient's autonomy. Actually, it has been usually used to establish restrictions to that autonomy.

This is mainly due to its consideration as a prohibition whose object is human life in a purely biological sense and which imposes positive protective obligations on the State. These features are reinforced by its consideration as "the logical and the ontological *prius*", the "essential" fundamental right "without which the other rights and freedoms constitutionally protected would simply not exist"⁹. From this perspective, the right is understood in negative terms as a purely defensive right with no positive content. As a consequence, its conception as a freedom conferring a right to die is rejected¹⁰. However, that does not mean that taking one's own life is unlawful: as it is not forbidden by the law, it would be a mere manifestation of *agere licere*, though never a right. Furthermore, the recognition of such a right would violate the core of the fundamental right to life as it is constitutionally proclaimed¹¹.

⁷ Motivations that can make his/her decision the expression of other fundamental rights too; for example the freedoms of ideology or religion, SSTC 48/1996/2, 120/1990/8 or 154/2002/9.

⁸ Under the consecration of the "Right to the integrity of the person", the Charter proclaims that "In the fields of medicine and biology, the following must be respected in particular (...) the free and informed consent of the person concerned, according to the procedures laid down by law". As to the Spanish Law, the right to personal integrity is proclaimed in article 15 of the Spanish Constitution along with the fundamental right to life: "Everyone has the right to life and to physical and moral integrity, and under no circumstances may be subjected to torture or to inhuman or degrading punishment or treatment. Death penalty is hereby abolished, except as provided for by military criminal law in times of war". According to the European Court of Human Rights' Case Law, the fundamental right to personal integrity is protected under article 8 of the European Convention of Human Rights.

⁹ STC 53/1985/3; in a similar way, the European Court of Human Rights has affirmed in *Pretty vs. The United Kingdom* (2002), that "The Court's case-law accords pre-eminence to Article 2 as one of the most fundamental provisions of the Convention (...). It safeguards the right to life, without which enjoyment of any of the other rights and freedoms in the Convention is rendered nugatory" (§ 37). Even its considerations on the existing relationship between the refusal to a medical treatment and the rights guaranteed by article 8 of the Convention, depart from the assertion that in no way they can be understood as contradictory with "the principle of sanctity of life protected under the Convention" (§ 65).

¹⁰ STC 120/1990/7. Similarly, the European Court of Human Rights has stated that "The consistent emphasis in all the cases before the Court has been the obligation of the State to protect life. The Court is not persuaded that 'the right to life' guaranteed in Article 2 can be interpreted as involving a negative aspect (...) It is unconcerned with issues to do with the quality of living or what a person chooses to do with his or her life. To the extent that these aspects are recognised as so fundamental to the human condition that they require protection from State interference, they may be reflected in the rights guaranteed by other Articles of the Convention, or in other international human rights instruments. Article 2 cannot, without a distortion of language, be interpreted as conferring the diametrically opposite right, namely a right to die; nor can it create a right to self-determination in the sense of conferring on an individual the entitlement to choose death rather than life", *Pretty vs. The United Kingdom* (2002) (§ 39).

¹¹ STC 120/1990/7.

This doctrine has forced to find another constitutional basis for the principle of patient's autonomy and the progressive recognition of a space of self-determination concerning one's own body and health.

Not by chance, this basis has been found in the fundamental right to personal integrity, whose object is, precisely, the human body and the psyche. It is true, however, that the constitutional doctrine on the object and content of the fundamental right to personal integrity is to some extent parallel to the one on the fundamental right to life¹². But being this true, the fundamental right to personal integrity has an additional dimension of the utmost importance in the medical context.

As with the fundamental right to life, physical and psychological integrity are conceived in strict terms excluding again any subjective qualitative consideration¹³. Analogous to the fundamental right to life, the right to personal integrity enjoys a negative or defensive nature but, in this case, with a double perspective. On the one hand, it protects the individual from any attack or threat against his body and psyche. On the other, it proscribes any un-consented intervention in them¹⁴. Within the medical framework, precisely here lies the constitutional basis of the patient's informed consent.

In the words of the Spanish Constitutional Court, "The patient's consent to any intervention is inherent, among others, to his fundamental right to physical integrity, to his right to forbid any unconsented intervention in his body. It is a self-determination right which entitles the patient to freely decide about the therapeutic procedures and medical interventions, choosing, consenting, refusing or withdrawing them. This is precisely the most relevant manifestation of the fundamental right in the medical context: the faculty to freely decide between consenting a medical intervention or refusing it (...) Yet, for that right to be fully exercised, the patient must be previously given the adequate information"¹⁵.

This means that when a patient gives his/her consent to any medical intervention he/she is exercising his/her fundamental right to physical and psychological integrity regardless whether or not it can be considered a manifestation of other fundamental rights too. And, as a consequence, that any medical intervention carried out against or without the patient's consent violates the fundamental right to personal integrity unless it has a constitutional justification¹⁶.

¹² Actually, the Spanish Constitutional Court usually refers simultaneously and indistinctly to both of them.

¹³ In the case of "moral integrity", this understanding can be derived, among others, from SSTC 53/1985, 221/2002 or 162/2007.

¹⁴ "(...) the fundamental right to physical and moral integrity protects the person's inviolability not only against any action intended to harm her body or spirit, but also against any un-consented intervention in them", STC 120/1990/8. In the first place, the fundamental right to physical and psychological integrity entitles the individual to react against any action which causes, or is intended to cause, any physical or psychological harm. This means that, likely to the fundamental right to life, there is no need of an effective harm to consider that the fundamental right has been violated: any active or omissive behaviour which creates a risk of harm transgresses the fundamental right too. However, and once accepted that not any risk poses a threat to the fundamental right, the question is to determine its intensity in order to consider that it has been infringed.

¹⁵ STC 37/2011/5.

¹⁶ "The fundamental right is compromised when a medical treatment is imposed against the patient's will, whose refusal can be based on many different motives", STC 120/1990/8; "The fundamental right to personal integrity prohibits any medical intervention contrary to the patient's will, regardless the reasons adduced", STC 48/1996/2; this doctrine was reinforced by the STC 154/2002/9: "The relevant question is the sole treatment refusal regardless its causes. Beyond the religious beliefs which motivated the minor's refusal to the medical

It has to be stressed that, though this second dimension of the content of the fundamental right *de facto* implies certain self-determination capacity with relation to one's own body, this is mainly as a consequence of the prohibition of any interference with the object of the right without the individual's consent. Therefore, from a constitutional perspective and according to this doctrine, patient's autonomy is not strictly the result of a truly positive self-determination power with regard to her life and body, but the effect of a defensive right which prescribes the previous person's assent once she has been given the adequate information¹⁷. It seems then curious that, despite the fact that informed consent is built on the concept of autonomy, which undoubtedly has liberty resonances, its constitutional shelter is provided by a mainly reactive fundamental right; a situation especially evident in the case of those not being able to consent.

3. The Spanish legal framework on informed consent

3.1. The general provisions concerning informed consent and the right to refuse or to withdraw medical treatment

Due to the territorial structure of the Spanish State, the legal framework of patient's autonomy is constituted by a complex set of norms. The core regulation is contained in the Law 41/2002, *Basic Law on the Autonomy of the Patient and the Rights and Obligations with Regard to Clinical Information and Documentation*. This norm is applicable to the whole Spanish territory and was elaborated as a consequence of the obligations assumed by the Spanish State through the ratification of the *Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine*¹⁸. The norm has to be completed with the legal provisions adopted by the different Autonomous Communities. In the case of the Autonomous Community of Galicia and for the purposes of this study, the Law 3/2001, May 28th, *on informed consent and medical records of the Autonomous Community of Galicia* and the Law 3/2015, June 26th, *on the rights and dignity of the terminally ill persons*¹⁹.

One of the main principles inspiring the Basic Law 41/2002 is the patient's autonomy, a principle expressed, among others, in the general rule of the necessity to obtain his free and informed consent prior to any intervention in his health and, subsequently, his rights to withdraw that consent at any

treatment, and without denying its importance as manifestations of the fundamental right to freedom of religion, it has to be highlighted that the opposition to any intervention in his body was the expression of a self-determination right whose object is the human body in its double physical and psychological dimension; in other words, the fundamental right to personal integrity (article 15 of the Constitution)"; "In the sphere of medical treatment, the refusal to accept a particular treatment might, inevitably, lead to a fatal outcome, yet the imposition of medical treatment, without the consent of a mentally competent adult patient, would interfere with a person's physical integrity in a manner capable of engaging the rights protected under Article 8 § 1 of the Convention", *Pretty vs. The United Kingdom* (2002) (§ 63).

¹⁷ The inexistence of this positive self-determination power is evident when reading the STC 215/1994/2 and the Spanish Criminal Code.

¹⁸ Signed in Oviedo April 4th 1997, the Convention entered into force in Spain January the 1st 2000.

¹⁹ There is a current trend in Spanish Law to regulate in different Laws the general rights of the patients and the rights of those patients terminally ill and in the process of dying. On these matters see PRESNO, M. A. (Coord.), *Autonomía personal, cuidados paliativos y derecho a la vida*, Oviedo, 2011.

moment, to choose among the existing medical alternatives and to refuse the medical treatment. As established by article 2, “every intervention in the health field may only be carried out after the person concerned has given free and informed consent”. After having received the appropriate information, the person “has the right to freely choose among the different existing medical alternatives” and “the right to refuse the medical treatment”²⁰.

There are basically two situations where the principle of patient’s autonomy is excepted and medical treatment is provided in the absence or against the person’s will: when public health is compromised and in the so called “life emergency situations”. Both have to be always interpreted bearing in mind that, as exceptions or restrictions to the fundamental right to personal integrity, they are subject to strict scrutiny²¹.

According to article 9.2 of the Basic Law 41/2002, the strictly indispensable medical interventions can be carried out without the need to obtain the previous patient’s consent when, according to the law, there is a risk for the public health²² and when “the physical or psychological integrity of the patient is at a serious and immediate risk and it is not possible to obtain his authorisation. In this case, and if due to the circumstances it is possible, the doctors will consult the patient’s relatives or those emotionally tied to him”²³.

Concerning the interpretation of the latter, it seems now pacifically accepted that when a sound patient refuses or withdraws a medical treatment this can naturally lead to his death; in other words, it

²⁰ According to article 8, “Every intervention in the health of the patient requires his previous free consent after having received the information prescribed by article 4 and having evaluated the different existing alternatives”. As a general rule, consent will be oral, however, it will be written in the following cases: surgical procedures, invasive procedures and every procedure which carries any possible risk or notorious and foreseeable negative consequences in the patient’s health. The patient has the right to freely withdraw his consent at any time in written. The Oviedo Convention establishes in its article 5 that “An intervention in the health field may only be carried out after the person concerned has given free and informed consent to it. This person shall beforehand be given appropriate information as to the purpose and nature of the intervention as well as on its consequences and risks. The person concerned may freely withdraw consent at any time”.

²¹ According to reiterated Spanish Constitutional Court’s case law, the concrete imposition of a limit to a fundamental right is only legitimate when it satisfies different formal and substantive constitutional requirements. Concerning the former, the Court demands that, as a general rule, the restriction has to be imposed by a reasoned judicial decision in the light of a specific law. With regard to the latter, the aim of the restriction has to be the preservation of another constitutional right or constitutional interest, it has to be established fitting the requirements of the proportionality principle and, whatever the result of the limitation is, it can never violate the dignity of the person as a human being.

According to article 26.1 of the Oviedo Convention, “no restrictions shall be placed on the exercise of the rights and protective provisions contained in this Convention other than such as are prescribed by law and are necessary in a democratic society in the interest of public safety, for the prevention of crime, for the protection of public health or for the protection of the rights and freedoms of others”.

²² See the Organic Law 3/1986, *on especial measures concerning the public health*.

²³ Similar provisions are contained in articles 4 and 11.2 of the Law 3/2001, May 28th, *on informed consent and medical records of the Autonomous Community of Galicia*. According to article 8 of the *Convention on Human Rights and Biomedicine*, “when because of an emergency situation the appropriate consent cannot be obtained, any medically necessary intervention may be carried out immediately for the benefit of the health of the individual concerned”.

seems accepted that the sole preservation of the patient's life does not legitimate anymore the imposition of a medical treatment against his will²⁴.

In this sense, the jurisprudence of the Spanish Constitutional Court has apparently evolved from considering that a Court order imposing a blood transfusion to a Jehovah Witness is constitutionally legitimate²⁵, to first establishing that the situation is probably different when the patient is under the public authorities jurisdiction (prisoners in hunger strike) than when he is a free citizen²⁶, to finally accepting that to refuse a medical treatment is a legitimate exercise of the fundamental right to personal integrity which might have a "fatal outcome"²⁷.

In other words, when the refusal or the withdrawal of a medical treatment does not pose any threat to the public health nor to any third rights or interests constitutionally protected, there is no constitutional justification to impose it; not even in the so called "life emergency situations"²⁸.

There are many constitutional arguments to defend so and even without conceiving the fundamental rights to life and personal integrity as liberties²⁹. The crucial question is to determine whether the

²⁴ Former article 10.6.c) of the *General Health Law* of 1986 also imposed the obligation to obtain the patient's consent before any medical intervention. However, this general rule was excepted "in emergency situations when there is a risk of irreversible harm or death". This clause, interpreted under the light of the Spanish Constitutional Court's doctrine on the protection of the fundamental right to life, legitimized the imposition of a medical treatment against the patient's will when her life or health were at serious risk.

²⁵ ATC 369/1984.

²⁶ STC 120/1990. The Constitutional Court stated that, according to article 25.2 of the Constitution, imprisonment gives birth to a complex of rights and duties between the State and the prisoners that legitimates the imposition of restrictions to the fundamental rights of the latter, not applicable to free citizens. Within this framework, the Court asserted that interpreted in the light of article 25.2 of the Constitution, the duty of the authorities to preserve the life, health and personal integrity of the convicts, imposed by article 3.4 of the Organic Law on the Penitentiary System, legitimated the restriction to the fundamental right to personal integrity consisting in the coercive medical assistance to those prisoners whose lives were in serious and immediate risk; a restriction that might not be applicable to free citizens. However, and despite those assertions, the final central argument to justify the imposition of the force feeding of the inmates was the preservation of human life "as one of the superior values of the Spanish legal order". In this sense, it rests unclear whether in the Court's mind it was really possible to draw such a distinction between inmates and free citizens. It has to be borne in mind that the argument concerning the preservation of human life as a constitutional value, and specially the way the Court built his reasoning upon it, has a universal nature.

²⁷ SSTC 154/2002 and 37/2011.

²⁸ See ARRUEGO, G., *La naturaleza constitucional de la asistencia sanitaria no consentida y los denominados supuestos de 'urgencia vital'*, *Revista Española de Derecho Constitucional*, n. 82, 2008 and *Vida, integridad personal y nuevos escenarios de la biomedicina*, Granada, 2011.

²⁹ In the context of this doctrinal discussion, to uphold that in the Spanish constitutional system the fundamental right to life includes a fundamental right to die, it is usual to allege the interpretation of article 15 of the Constitution in the light of liberty as one of the "superior values of the Spanish legal order" (article 1.1), the free development of the personality as the "foundation of political order and social peace" (article 10.1) or the fundamental rights to freedom of ideology and religion (article 16) and to personal privacy (article 18.1). These considerations would lead to the understanding of the fundamental rights to life and to personal integrity as guaranteeing a sphere of "conscious and responsible self-determination" (STC 53/1985/8) with no other restrictions than those arising from the preservation of third parties' fundamental rights and interest constitutionally protected.

In the context of the European Court of Human Rights' Case Law: "As the Court has had previous occasion to remark, the concept of 'private life' is a broad term not susceptible to exhaustive definition. It covers the physical and psychological integrity of a person (...) It can sometimes embrace aspects of an individual's physical and

constitutional system of fundamental rights tolerates such a restriction of the individual's rights when his decision does not impinge on third parties' constitutionally protected rights or interests. This would finally lead to the identification of a constitutionally guaranteed space of *agere licere* which would exclude any public interference.

To sum up, no restrictions can be posed to the decision of a patient rejecting a medical treatment even at the cost of his life when no other interests are at stake. In this sense, the so called "life emergency situations" are not restrictions to the principle of the patient's autonomy but, more properly, mere exceptions. That is to say, these kind of legal provisions confront those situations where, due to the concurring factual and personal circumstances, it is necessary to carry out an intervention in the person's health to preserve her personal integrity or even her life, but she cannot express her assent or refusal³⁰. In conclusion, this legal provision does not authorise to carry out a medical intervention against the free will of a sound patient but, precisely, in its absence.

3.2. The right to refuse medical treatment of the terminally ill and/or of the patients in the process of dying

As stated above, one of the current trends in Spanish medical Law is the passing by many autonomous communities of specific Laws on the rights of the terminally ill and of those patients who are in the process of dying. The so called "dead with dignity bills".

Among other provisions, such as for example those concerning therapeutic obstinacy or the right to receive palliative care, these norms contain specific clauses on patient's autonomy and, specially, on his/her right to refuse and withdraw medical treatment³¹.

social identity (...) Elements such as, for example, gender identification, name and sexual orientation and sexual life fall within the personal sphere protected by Article 8 (...) Article 8 also protects a right to personal development, and the right to establish and develop relationships with other human beings and the outside world (...) Although no previous case has established as such any right to self-determination as being contained in Article 8 of the Convention, the Court considers that the notion of personal autonomy is an important principle underlying the interpretation of its guarantees"; "The Court would observe that the ability to conduct one's life in a manner of one's own choosing may also include the opportunity to pursue activities perceived to be of a physically or morally harmful or dangerous nature for the individual concerned. The extent to which a State can use compulsory powers or the criminal law to protect people from the consequences of their chosen lifestyle has long been a topic of moral and jurisprudential discussion, the fact that the interference is often viewed as trespassing on the private and personal sphere adding to the vigour of the debate. However, even where the conduct poses a danger to health or, arguably, where it is of a life-threatening nature, the case-law of the Convention institutions has regarded the State's imposition of compulsory or criminal measures as impinging on the private life of the applicant within the meaning of Article 8 § 1 and requiring justification in terms of the second paragraph", *Pretty vs. The United Kingdom* (2002) §§ 61 and 62; "(...) the Court considers that an individual's right to decide by what means and at what point his or her life will end, provided he or she is capable of freely reaching a decision on this question and acting in consequence, is one of the aspects of the right to respect for private life within the meaning of Article 8 of the Convention", *Haas v. Switzerland* (2011) § 51.

³⁰ It has to be highlighted that in these cases the possibility of obtaining the patient's informed consent is excluded by its own nature. This is the reason why article 9.2.b) of the Basic Law 41/2002 does not use the term consent but authorisation.

³¹ See ARRUEGO, G., *El derecho del paciente a rechazar el tratamiento en la nueva normativa 'sobre el proceso de la muerte'*, PRESNO, M. A., (Coord.), *Autonomía personal, cuidados paliativos y derecho a la vida*, Oviedo, 2011.

Concerning the Autonomous Community of Galicia, this is the case of the recent Law 3/2015, June 26th, *on the rights and dignity of the terminally ill persons*.

It is true, however, that with regard to the patient's autonomy article 14.3 of the Law 8/2008, June 10th, *on Health Care in the Autonomous Community of Galicia*, already recognized the right of the terminally ill patients "to refuse the life support treatments which simply prolong their suffering". Yet, the Law 3/2015 establishes a more precise regulation and, after recognizing in its article 7.3 the patient's right to refuse the medical treatment even when his life is at stake, it recognizes in its article 10 the rights to refuse surgical procedures, artificial feeding, artificial hydration, resuscitation and life support treatments³².

The problem, however, is how the scope of these provisions is defined; an issue which raises a general question from the point of view of patient's autonomy: whether this new legal framework really adds something not already deducible from the Constitution, the Basic Law 41/2002 and well established and accepted medical practices and, if so, whether the new regulation is then coherent with the constitutional and general legal framework as interpreted above.

It has to be noted that the scope of this legal provisions is especially reduced. As the Law 3/2015 asserts, it refers to the terminally ill patients who face the process of dying and all the decisions involved³³. And the refusal to the medical intervention is recognized in the context of "extraordinary and disproportionate measures which cause excessive pain and suffering" or which "prolong agony or artificially maintain life in extreme poor conditions"³⁴.

In fact, though the Preamble of the Law asserts that the compromise of the Legal Order in preserving life is not absolute, as considerations concerning the quality of life have to be taken into account, the affirmation has to be understood in the context of the affirmation of the "inevitability of death" and of the asseveration that "every human life reaches a point where the reasonable and useful thing to do is avoiding pain and suffering as far as it is possible and not prolonging life at any price".

From this point of view, it seems that more than concerned with the quality of life, the legislator is actually concerned with the quality of dying, which obviously is not exactly the same.

In other words, the problem is that these legal provisions may suggest that the rights to refuse or to withdraw a medical treatment at one's own life cost or to refuse or withdraw life support measures or artificial hydration or feeding are recognized not to every patient, but only to those who are terminally ill.

However, though it is true that these new norms increase legal certainty both for terminally ill patients and doctors, they should not be interpreted as misleading to the conclusion that patients are entitled with those rights only in such dramatic conditions. Actually, note that the only coherent solution with such line of reasoning would be that the only life-saving or maintaining treatment that can be refused or withdrawn is that one that, according to the *lex artis*, can be considered futile.

³² The wording of article 10.1 is obviously improvable, as it literally recognizes not the right to refuse, but the right of the patient to "express his will concerning the refusal".

³³ Article 3.8 defines the terminally ill patients as those "who suffer an advance, progressive and incurable disease, with a short life prognosis and with multifactorial, changing and serious symptoms causing intense physical and psychological suffering to the patient and her close ones".

³⁴ Articles 10.1 and 10.3.

This is not, of course, the current constitutional and legal framework of patient's autonomy as described *supra*.

4. Informed consent in the case of minor and adult incompetent patients

4.1. Fundamental rights, informed consent, minority and legal incapacity

As described above, informed consent is a matter of fundamental rights; mostly, but eventually not only, the manifestation of the fundamental right to personal integrity. And, as the international and national legal framework shows and the Spanish Constitutional Court has vigorously asserted, minors and incompetent adults "have exactly the same rights as the rest of the citizenry"³⁵.

This means that with regard to minors and incompetent adults the crucial question is not whether they enjoy fundamental rights, but the way they can exercise them.

The current majoritarian view is that, though some faculties are impossible to be exercised by means of others or "to represent"³⁶, the crucial point is the possibility of realization or satisfaction of the interest safeguarded by the fundamental right in the best interest of the minor or the incompetent adult³⁷.

Due to the lack of constitutional provisions regarding the capacity to exercise a fundamental right, the regulation concerning minors contained in article 162 of the Spanish Civil Code has been applied analogically. According to it, legal representation is excluded with regard to the exercise of rights of personality when the holder is mature enough to perform them by him/herself, though the intervention of the parents/tutor is acknowledged as part of their caring duties³⁸. As it will be immedi-

³⁵ STC 215/1994/1; "(...) according to international treaties, the wording of the Constitution (everyone) and as the legislation shows, minors are holders of fundamental rights and as they mature the need for the intervention of their representatives gradually diminishes", STC 154/2002/9.

³⁶ No one can, for example, make an opinion or an idea on my behalf or exercise my liberty of movement.

³⁷ Denying the possibility of distinguishing between the enjoyment and the exercise of a fundamental right "has the consequence of undermining its protection and effectiveness (...) the question is not the real identification between the holder of the right and the person exercising it on his/her behalf, but their functional identification (...). The existence of a Constitutional mandate to protect minors and incompetent adults justifies the possibility of exercising a fundamental right through a representative". In this sense, though sometimes the interest protected by the fundamental right can only be implemented through the direct exercise by his/her holder, "there are situations where that interest can be protected and realized through the exercise of the fundamental right by a third party if the holder lacks the legal or natural capacity to exercise the right", ALÁEZ, B., *Minoría de edad y derechos fundamentales*, Madrid, 2003, pp. 110, 113 and 115; see also BASTIDA, F., VILLAVARDE, I., REQUEJO, P., PRESNO, M. A., ALÁEZ, B., SARASOLA, I., *Teoría General de los Derechos Fundamentales en la CE de 1978*, Madrid, 2012. As the Spanish Constitutional Court has explained, precisely in the medical context, excluding from representation the exercise of the fundamental rights would lead to the unacceptable consequence that, for example, no medical intervention, even a saving life one, could ever be performed in incompetent patients as they are unable to consent, STC 215/1994/4. This discussion had more sense in the context of the now repealed former wording of article 162.1 CC, which excluded from representation those acts "relating to rights of personality".

³⁸ Though fundamental rights and rights of the personality are not equivalent expressions, as there are fundamental rights which are not rights of the personality and vice versa, "due to the fact that there is no norm regulating the exercise of fundamental rights by the under aged, it seems plausible to apply article 162 CC (...) both fundamental rights and rights of the personality face a similar problem: protecting basic interests of the indi-

ately shown, these are the guidelines of the regulation of informed consent in the Spanish legislation as, not by chance, both the Civil Code and the Basic Law 41/2002 were reformed concerning these issues by the Law 26/2015, July 28th, *on the modification of the system for the protection of infants and adolescents*.

The capacity to consent a medical intervention is a matter of natural capacity valued case by case by the doctors and, as to the Spanish law, it is legally presumed at the age of 16 or emancipation³⁹. In this sense, and in the case of minors, it is commonly accepted that as the minor grows his/her maturity is progressively recognised by the Law in connection, among others, with the nature and scope of the decision that has to be made⁴⁰. That is to say, the scrutiny will be stricter depending on the nature of the medical intervention to the extent that, in some cases, the general rule according to which majority is reached at the age of 18 still applies⁴¹.

Of course, the problem with natural capacity is that it is a far less objective and certain criterion, though far less rigid too, than establishing a certain age from which full capacity is legally enjoyed. This is an especially acute problem, above all when certain collectives, such as doctors, are charged with the responsibility of valuing it in such a sensitive and peculiar context as the medical one. Unsurprisingly, and despite the fact that the current regulation is coherent with the majoritarian trend on minority/incapacity and fundamental rights, changes have been proposed. For example, returning

vidual that imply transcendental values. This is the reason why it is important to establish to what extent the representatives can impose their views in such delicate matters”, DíEZ-PICAZO, L. M^a., *Sistema de derechos fundamentales*, Madrid, 2008, pp. 145-146.

³⁹ With regard to the necessary information that has to be provided prior to consent and regulating consent itself, articles 5 and 9 of the Basic Law 41/2002 establish that doctors are the ones who value if the patient lacks the capacity to make decisions or due to his physical or psychological condition cannot understand his/her situation. Despite the acknowledgement that there are different legal systems concerning incapacity, the fact that in the medical context we are speaking of natural capacity explains, among other reasons, the provisions of the Oviedo Convention establishing that incompetent adults have to be involved as far as possible in the authorization procedure or that the opinion of the minor will be given increasing relevance as he/she is more mature. Actually, the Convention's *Explanatory Report* concludes in the case of minors that depending on the nature of the intervention and the maturity of the minor, her/his consent could be necessary in order to carry the intervention.

⁴⁰ It is a common place pointing out that it is not the same consenting to a minor cure than consenting to a transplant. As the Spanish Constitutional Court has established, it is true that minors see their capacity progressively recognised by the Law as they mature, but this cannot automatically lead to the assumption that minors have the right to refuse a medical treatment at the cost of their lives, as this will depend on the minor's capacity “to fully understand and assume the consequences of his decision”, STC 154/2002. Though the affirmations contained in the Court's decision might seem contradictory, as in some passages it seems to directly assert that such a capacity cannot be recognised to minors and in others it seems to link that possibility to their maturity, probably this is due to the fact that capacity has to be examined under the perspective of the decision under scrutiny. As the Court remarks, “the minor exercised his rights to freedom of religion and to personal integrity but we lack enough evidence to conclude that the minor, 13 year old, was mature enough to make and assume such a vital decision”, STC 154/2002/9.

Coherently with the International Legal framework, articles 2 and 9 of the Organic Law 1/1996, January 15, *on the Legal Protection of Minors* establish that the restrictions to the minor's capacity have to be strictly interpreted and that he/she has the right to his/her opinion to be progressively taken into account as he/she matures.

⁴¹ For example, to make a living will (article 11 of the Basic Law 41/2002), to participate in clinical trials or in the context of assisted reproductive techniques (article 9.5 of the Basic Law 41/2002).

to the criterion that as a general rule capacity is presumed at a certain age, though rigid, provides with certainty especially to the medical practitioners who, it should not be forgiven, are potentially subject to liability⁴².

4.2. Who consents and how in the case of minors and incompetent patients? The “best interest” approach

It has been a matter of discussion whether it is possible to properly speak of consent and representation with regard to those incapable of consenting by themselves. In this sense, and as suggested above, the possibility of implementing the interest protected by the right whose exercise is under discussion in the benefit of its holder seems to be the crucial idea.

Actually, when referring to those incapable to consent the Oviedo Convention does not use the term “consent” but the term “authorization”; and let’s not forget either that it speaks in its article 6 about the “Protection of persons not able to consent”⁴³. In the case of minors and adults who according to the Law lack the capacity to consent, this will be given by his or her representative or a person or body provided for by the law⁴⁴.

Under the Spanish legislation the general rule is that consent is given by the representative of the patient or, in its absence, by the patient’s close ones. According to article 9.3 of the Basic Law 41/2002, consent is given by the legal representative of the patient basically in three situations⁴⁵.

The first one is when the doctor appreciates that the patient lacks the capacity to make decisions or due to his physical or psychological condition cannot understand his situation. In this case, if the patient does not have a legal representative, which is the usual scenario, consent will be given by his/her close ones. This provision poses the problem of its indeterminacy with regard to who has the responsibility of authorising the intervention⁴⁶.

⁴² “Maturity is a less objective concept and, therefore, the legislative should have established any procedure to judicially determine capacity in order to not to leave its appraisal to other collectives, such as doctors, who should not be charged with this responsibility”, ALÁEZ, B., *op. cit.*, p. 155; “It is true that the age criterion may seem arbitrary and fetishistic (...) It may seem odd that one goes to bed one night being a minor and wakes up the following morning being mature enough to decide every aspect of his life. But this is so in many different situations: speed limits, taxes, deadlines (...) Legal certainty demands it. Think, for example, if suffrage were to be recognized based on maturity regardless the age”, DE LORA, P., *Autonomía personal, intervención médica y sujetos incapaces*, *Enrahonar*, n. 40/41, 2008, pp. 135 and 136. And of course, we should not forget the peculiarities of the medical context and the point of view of the medical profession; as Civeira reminds us, there is a need for flexibility and informality which is present in the current legal regulation, but recurring to collective bodies or to the Courts is sometimes impossible if not a bureaucratic burden that doctors should not bear, CIVEIRA, E., *Consentimiento por representación: cuestiones problemáticas en medicina crítica*, in *Consentimiento por representación*, Barcelona, 2010.

⁴³ It is true, however, that its *Explanatory Report* uses the term consent.

⁴⁴ Article 6.2 and 3 of the Oviedo Convention.

⁴⁵ As explained above, the regulation was recently reformed and, though having solved some interpretative problems and contradictions, others still remain.

⁴⁶ Who are the close ones? In the case of relatives, up to which degree? Are there any gradation or preference criteria? Some Autonomous Communities have established a more precise regulation when implementing the Basic Law 41/2002 in the absence of legal representative of the patient; for example, and in the case of the Autonomous Community of Galicia, article 6.1 a) of the Law 3/2001, May 28th, *on informed consent and medical records of the Autonomous Community of Galicia* establishes that preference will be given to the spouse or to

The second is when the patient has been legally declared incompetent.

Finally, the third case is that of the minors who are emotionally or intellectually incapable of understanding the scope of the intervention. In this case consent will be given by their representative after having heard his/her opinion as prescribed by article 9 of the Organic Law 1/1996, January 15, *on the Legal Protection of Minors*⁴⁷.

It has to be noted that this regulation could be perfectly characterised as redundant, because if capacity is a fact valued by the medical staff regardless age or legal capacity, the first provision would cover all the different possible case scenarios.

But precisely with regard to minors, the last reform of the Law has added a fourth situation: consent must be given by the legal representative of the minor after hearing his/her opinion and taking it into account, when the doctors consider that the action poses a serious threat to the life or health of the minor⁴⁸. That is to say, in these cases the general rule according to which capacity is presumed at the age of 16 or by emancipation does not apply, as the general rule that majority is acquired at the age of 18 will be applicable.

As explained above, this was introduced by the Law 26/2015, July 28th, *on the modification of the system for the protection of infants and adolescents*, following the criteria established by the Director of Public Prosecutions in the Circular 1/2012. According to the Circular, the Constitution establishes that majority is acquired at the age of 18. Therefore, and according to article 39.3 CE, minors are until that age under the protection of the State. As a consequence, any life or health threatening decision taken by the minors or their representatives has to be dismissed in order to preserve their future autonomy⁴⁹.

This new legal framework poses the question of whether some of the provisions contained in the Galician Law 3/2015, which were worded according to the then into force version of the Basic Law 41/2002 and which concern 16 year old and emancipated minors, have been rendered partially ineffective just a month after they came into effect. Actually, article 13.3 states in its second paragraph

the unmarried couple; in its absence to the closest relatives and within the same grade to those taking care of the patient and in its absence to the older ones. As to the Law 3/2015, June 26th, *on the rights and dignity of the terminally ill persons*, its article 5.2 determines that consent will be given by the spouse or the unmarried couple who lives with the patient, by the person who lives with the patient or takes care of him or by the relatives up to the fourth degree of consanguinity.

⁴⁷ As stated in article 12.1 of the *United Nations Convention on the Rights of the Child*, "State Parties shall assure to the child who is capable of forming his or her own views the right to express those views freely in all matters affecting the child, the views of the child being given due weight in accordance with the age and maturity of the child".

⁴⁸ Article 9.4 of the Basic Law 41/2002.

⁴⁹ The origins of these criteria can to some extent be traced back to the STC 154/2002, though as shown above a different reading of the Spanish Constitutional ruling is possible. Previously, in such cases the decision still apparently belonged to the minor, though the opinion of his legal representatives had to be heard and taken into account. This norm immediately raised serious criticism among its first reviewers mainly due to three reasons: its obscurity, the disclosure of confidential information concerning competent patients that it implied and its apparent inconsistency with other provisions, for example those regulating the living will, according to which capacity was acquired at the general majority age of 18; see, among many others, ROMEO, S., *Un nuevo marco jurídico-sanitario: la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, sobre derechos de los pacientes*, *La Ley*, n. 1, 2003.

that “emancipated and 16 year old minors have the right to refuse and withdraw informed consent and the proposed medical procedures in the same terms as adults”⁵⁰. It has to be noted that, as described above, we are talking about a Law which entitles the patient with such rights as refusing or withdrawing life support treatment or artificial feeding or hydration⁵¹.

The criterion according to which the representative has to consent to an intervention in the name of an incompetent patient is the “best interest” of the patient; a criterion which is the guiding principle of the international and national legal framework on the protection of minors⁵².

In this sense, article 6 of the Oviedo Convention establishes that the authorization to carry an intervention in an incompetent person’s health can only be given “for his or her direct benefit” and its withdrawal “in the best interest of the person concerned”⁵³. Similarly, the Basic Law 41/2002 states

⁵⁰ Of course, the improvable wording of the Law poses similar problems as the previous version of the Basic Law 41/2002. For example, after entitling emancipated and 16 year old minors with the same rights as adults, the Law asserts that the parents, tutor or legal representative will be informed and their opinion will be taken into account: What does exactly the provision “their opinion will be taken into account” mean? Besides the fact that this implies the disclosure of confidential medical information concerning a competent patient, if the decision belongs to the 16 year old or emancipated patient himself, it is difficult to understand the meaning of the norm beyond the implication of the parents, tutor or legal representative in a process, the informed consent, along with the doctors and the patient.

⁵¹ In this context, the Law 3/2015 establishes that in the case of minors consent will be given by their representatives, as in the case of incompetent terminally ill patients with regard to the decisions relating life support treatment unless they have no representative, in which case the decision will be taken by the spouse or the unmarried couple who lives with the patient, by the person who lives with the patient or takes care of him or by the relatives up to the fourth degree of consanguinity (articles 13.2 and 10.6). Apparently, incompetent patients are not entitled with the right to manifest their will concerning “the refusal of surgical procedures, artificial feeding and hydration and resuscitation when they are extraordinary or disproportionate and produce extreme pain and/or suffering”, proclaimed in article 10.1; however, this provision has to be interpreted in a context where the right to take decisions concerning the medical interventions in the dying process, the right to refuse any medical intervention though it may pose a risk to the patient’s life and the right to express consent by representation are recognized (articles 7.2, 7.3 and 7.4), and where, as a consequence, incompetent terminally ill patients are entitled to refuse life support measures through their representatives.

⁵² Among other international instruments and national legislation, article 3.1 of the *United Nations Convention on the Rights of the Child*: “In all actions concerning children, whether undertaken by public or private social welfare institutions, courts of law, administrative authorities or legislative bodies, the best interests of the child shall be a primary consideration”; article 24.2 of the *Charter of Fundamental Rights of the European Union*: “In all actions relating to children, whether taken by public authorities or private institutions, the child’s best interests must be a primary consideration”; article 2.1 of the Organic Law 1/1996, January 15, *on the Legal Protection of Minors*: “Every minor has the right to his/her best interest to be considered the main priority in every decision and action, public or private, which concerns him/her. The best interest of the minor will be the supreme criterion in the application of the Law and in the adoption of every decision by the public or private institutions, the Courts and the Legislative, even over any other legitimate competing interest”. As the Constitutional Court has observed, precisely in the medical context, “(...) the fundamental rights of the children cannot be totally abandoned to the discretion of their representatives and the State has the obligation under article 39 of the Constitution to assure that the decisions taken by the representatives are always in the child’s best interest and not in any other interest”, STC 154/2002/9; see also, concerning incompetent adults, STC 215/1994/2.

⁵³ Except in the cases of research and removal of regenerative tissue, which are subject to the requirements expressed in articles 17 and 20 of the Convention. Remember that, very expressively, article 6 the Convention speaks about “Protection of persons not able to consent”.

that the criterion according to which representatives have to decide is “always the most beneficial to the life and health of the patient”⁵⁴.

Leaving aside incompetent patients who were once competent and therefore the question of the eventual existence of previously expressed wishes⁵⁵, it is possible to infer that under Spanish Law and in the medical context the best interest is basically defined in what we could call “objective terms” according to the current *Lex artis*, yet becoming doctors the guarantors that decisions are made accordingly⁵⁶. In the case of minors this understanding is especially reinforced, as the first guiding principle according to Spanish Law and to the jurisprudence of the Spanish Supreme Court in order to determine the minors’ best interest, is the protection of their fundamental right to life and the guarantee of their survival⁵⁷.

This is the reason why, for example, when regulating these situations the Oviedo Convention’s *Explanatory Report* stresses, on the one hand, that doctors have the duty to act in the patient’s benefit as part of their professional standard and, therefore, to protect the patient against those decisions not taken in his/her interest through the adequate recourse procedures established by the Law⁵⁸. And, on the other hand, recognizes that “while a person capable of giving consent to an intervention has the right to withdraw that consent freely, even if this appears to be contrary to the person’s interest, the same right must not apply to an authorization given for an intervention on another person”⁵⁹.

The same applies to the Basic Law 41/2002, which not only establishes that those decisions contrary to the patient’s best interest must be brought before the Courts directly or through the Public Prosecutor, but also that “in emergency cases where it is not possible to wait to the Court’s decision, doctors will perform the necessary procedures to safeguard the patient’s life and health”⁶⁰. Finally, the same can be inferred from the doctrine of the Spanish Constitutional Court⁶¹.

⁵⁴ Article 9.6. On the comparison of the regulation of these issues in the complex Spanish legal framework see LORDA, P. S. and BARRIO, I. M., *¿Quién puede decidir por mí?*, *Calidad Asistencial*, 19 (7), 2004 and *Criterios éticos para las decisiones sanitarias al final de la vida de las personas*, *Revista Española de Salud Pública*, n. 4, 2006.

⁵⁵ Apart from the general provisions contained in the Basic Law 41/2002 and the Galician Laws 3/2001 and 12/2013, articles 10.2 and 10.3 of the Law 5/2015 establish, on the one hand, that every person can express at any moment, even at the moment of admittance to hospital, her rejection to life support treatments which might unnecessarily prolong her agony and artificially maintain her life in poor conditions; and, on the other hand, the right to refuse through a living will future extraordinary and disproportionate surgical procedures, artificial feeding and hydration and resuscitation.

⁵⁶ As De Lora explains, except obviously in the case of previously competent patients who have expressed their views especially through living wills, “the concept of best interest commits us to an objective perspective of the different elements which benefit or worsen the wellbeing of the individual and where his will is obviously disregarded”, DE LORA, P., *op. cit.*, p. 128.

⁵⁷ Article 2.2 a) of the Organic Law 1/1996, January 15, *on the Legal Protection of Minors* and STS 565/2009, among others.

⁵⁸ Paragraph 48.

⁵⁹ Paragraphs 44, 48 and 49.

⁶⁰ Article 9.6 second paragraph.

⁶¹ “(...) the Court order authorising the blood transfusion in order to save the child’s life is constitutionally irreproachable, as life is one of the superior values of the Spanish legal order (...) and the fundamental right to life has a positive protective content which prevents its interpretation as a liberty conferring a right to die. To sum up, the decision to end one’s own of life is not a fundamental right but a mere manifestation of the general

It has to be noted that within this framework not only doctors have a prominent role with their duties and responsibilities notably enhanced, as stated above, but also that this minimizes the possible scope of the representative's decision to the different medical alternatives offered by them, when not to the only medical alternative proposed. That is to say, the decision is prefigured by the health care professionals if not materially taken by them though formally adopted by the legal representative of the patient⁶². Furthermore, it has to be noted that in the context of a democratic and plural society, the "best interest" principle poses the danger of leading to the imposition of majoritarian visions over minorities⁶³.

But the definition of the best interest of the patient and the *Lex artis* itself are subject to the evolution of the socio-cultural values; values which sometimes find express legal recognition⁶⁴.

In this sense, and especially under certain circumstances, the best interest of the patient may be defined beyond the preservation of his/her life and health. This is the case, at least, of terminally ill patients. In this context, the legal concerns about the quality of living the last stages of one's own life become crucial and can lead, precisely, to decide that it is in the patient's best interest to withdraw or not to initiate a medical procedure or to carry those that though ease the pain and suffering shorten his/her life expectancy. As the Preamble of the Law 3/2015 states, the interest of the Law in preserving the patient's life is not absolute and has to be balanced against quality of life considerations, because "every human life reaches a point where the reasonable and useful thing to do is avoiding pain and suffering as far as it is possible and not prolonging life at any price".

principle of liberty, as it is not forbidden by the law, but it cannot be agreed that a minor enjoys such a capacity without any limitation", STC 154/2002/12.

⁶² As the Director of Public Prosecutor's Circular 1/2012 expressly states, the solution in these situations "is the irrelevance of the minors will directly expressed or the decision taken by their representatives when they are contrary to the medical opinion posing a serious risk to the life or to the health of the minor"; note, once again, that this Circular is the basis of the current regulation contained in the Basic Law 41/2002.

⁶³ Concerning the exercise of fundamental rights on behalf of others see DÍEZ-PICAZO, L. M^a, *op. cit.*, pp. 147-148 and GÓMEZ, A. J., *Titularidad de derechos fundamentales*, in ARAGÓN, M. (dir.), *Temas básicos de derecho constitucional*, Madrid, 2011, T. III, p. 45. All these concerns are central in the work of ELLISTON, S., *The best interest of the child in healthcare*, Oxon, 2007. In her opinion, the best interest approach should be substituted by the criterion according to which "the view of parents of what it's right for their children should normally be respected unless they are likely to place them at an unacceptable risk". Of course, the question of how to define the concept of "unacceptable risk" still remains; a concept that according to the author should be determined by recurring to the harm principle and the concept of reasonableness.

⁶⁴ As the President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research explained in 1983, the "best interests standard" is defined "by reference to more objective" and "societally shared criteria. Thus the best interests standard does not rest on the value of self-determination but solely on protection of patients' welfare"; concerning infants, the Commission estates that "In most circumstances, people agree on whether a proposed course of therapy is in a patient's best interests. Even with seriously ill newborns, quite often there is no issue-either a particular therapy plainly offers net benefits or no effective therapy is available. Sometimes, however, the right outcome will be unclear because the child's 'best interests' are difficult to assess. The Commission believes that decision making will be improved if an attempt is made to decide which of three situations applies in a particular case-(1) a treatment is available that would clearly benefit the infant, (2) all treatment is expected to be futile, or (3) the probable benefits to an infant from different choices are quite uncertain", PRESIDENT'S COMMISSION FOR THE STUDY OF ETHICAL PROBLEMS IN MEDICINE AND BIOMEDICAL AND BEHAVIORAL RESEARCH, *Deciding to Forego Life-Sustaining Treatment*, Washington, 1983, pp. 135 and 217.

5. Final remarks: the facts of the so called “Andrea case”

Andrea was born on December 12th 2002 suffering from a rare and irreversible neuro degenerative disease whose symptoms became evident at the age of eight months⁶⁵. In September 2014, when she was almost 12 year old, her clinical condition began to worsen and in June 9th 2015 she was finally hospitalized due to a decrease in the platelet levels in her blood (thrombocytopenia) that caused her considerable undernourishment and the rejection of artificial feeding.

Due to the severe deterioration of her health and following their wish of a dignified death for their daughter, her parents asked for the life support measures (artificial hydration and feeding) to be withdrawn. However, the medical staff refused alleging compliance with the Spanish medical legislation and that in no case the situation could be characterized as “futile treatment”.

The case did not only spark the social debate on euthanasia again in recent years, but had political consequences when the Secretary of Health of the Government of Galicia was immediately dismissed from her post after having backed the doctors position stating that the parents’ plea was “active euthanasia”.

The parents decided to take the case to the Courts, which had already authorized in July at the Hospital’s request to continue with the procedures decided by the paediatricians with the goal of “diminishing as much as possible the child’s suffering with respect to her personal dignity”. However, the Court’s decision made clear not only the necessity of regularly valuing the clinical condition of Andrea, but also that the opinion of the Bioethics Committee of the Autonomous Community of Galicia, though of not binding nature, had to be taken into account.

On September 14th 2015 the Committee supported the parents claim recommending the withdrawal of the life support treatment and the adoption of palliative measures.

Under these circumstances the doctors finally changed their opinion and accepted the parent’s wishes. Though they justified their new position on the rapid deterioration of Andrea’s health, it has been claimed that both the new political circumstances in the light of the recent dismissal of the regional Secretary of Health and the desire to avoid an unfavourable court ruling, played a key role in their change of attitude and proved that their initial position was not based on medical reasons⁶⁶.

Doctors finally removed from Andrea the feeding tube and sedated her while maintaining minimum hydration. The child died four days later on October 9th 2015.

⁶⁵ She was noticed to be unable to manipulate objects with her hands and to sit up and having stopped babbling.

⁶⁶ “Terminally ill Galician girl Andrea dies after four days off life support”, *El Pais*, October 9th 2015, http://elpais.com/elpais/2015/10/09/inenglish/1444390475_894081.html (last consulted July 15th 2016).

Minors and the decision-making process at the end of life: self-determination v. paternalistic protection. A short ethical-legal restatement

Silvia Salardi*

ABSTRACT: In bioethical issues, the major role played by the self-determination principle in the decision-making process has completely redefined the hierarchy of principles inspiring medical profession. Concretely, this means that in principle the decisional power is no longer exclusively exercised by doctors according to the well-known paternalistic model. In the new scenario, where self-determination plays a key role in health care relationships, the patient has the definitive say on acceptance or refusal of medical treatments. In fact, not only has the self-determination principle gained widespread acceptance and plays a leading role in ethical theories and medical ethics, but it has been legally ruled. The self-determination principle has undergone a paradigmatic process of extension and specification also with regard to minors' participation in the decision-making process at the end-of life. The aim of the paper is to restate the ethical and legal status of minors as regards decisions at the end of life. The first step will be contextualization of this extension with regard to decisions concerning minors' health within the framework of the European continental legal tradition. Second, the analysis will focus on the main legally binding and non-binding documents that contribute to outlining minors' rights at the end of life. Finally, it will argue that whenever minors are involved in sad and painful decisions like the ones at the end of life, parents or the legal representative and physicians should always try to include them in the decision-making process, that is, to decide 'with' and not 'for' the minor.

KEYWORDS: End of life debate; children's rights; self-determination principle; incompetent patients, minors.

SUMMARY: 1. Introduction – 2. Children's rights and self-determination at the end-of life in the legal context –3. 'Instilling' self-determination – 4. The 'reasonable' attitude.

1. Introduction

The end of life has been at the center of heated discussions since the second half of the XX century. Indeed, debates concerning this relevant bioethical field emerged from, and remain embedded in, the scientific and technological development of certain nations and

* Assistant Professor, Professorship of Philosophy of Law and Bioethics, School of Law, University of Milano-Bicocca. Mail: silvia.salardi@unimib.it. Essay selected by the Steering Committee among submissions to the Call for papers on End of life issues.

certain periods, above all Western countries in the post-war era.¹ Over the same period, the European political-legal framework undergoes a radical change and begins to take on the characteristics that will shape the contemporary European Constitutional Rule of Law. In particular, processes of democratization, humanitarianism, and civilization have operated as powerful forces of reform and have contributed to progressively extending new rights and entitlements to individuals.² Not only have these processes of transformation redefined the role of women and men in society and within the family,³ but they also contributed to legally extending and imposing the self-determination principle far beyond the familial context in order to allow other vulnerable and historically discriminated groups to exercise their self-determination in social and political interrelationships.⁴ In bioethical issues, for instance, the major role played by the self-determination principle in the decision-making process regarding health care relationships has completely redefined the hierarchy of principles inspiring medical profession. This change has brought about a distinctive mode of understanding and managing the physician-patient relationship. Concretely, this means that, in principle, the decisional power is no longer exclusively exercised by doctors according to the well-known paternalistic model. Instead, in the new scenario, where self-determination plays a key role in health care relationships, the patient has the definitive say on acceptance or refusal of medical treatments. In fact, not only has the self-determination principle gained widespread acceptance and plays a leading role in ethical theories and medical ethics, but it has been also legally ruled.⁵ What is exactly the function of the self-determination principle in solving conflicts within the health care relationships?

The self-determination principle serves as a meta-principle.⁶ It is useful to solve conflicts among the substantial moral principles that have shaped the physician-patient relationship since the earliest times. Needless to say, these principles are beneficence, non-maleficence, and eventually justice.⁷ Today, the self-determination principle is arguably the principle which holds everything together and enables to adequately balance different interests and values in an ethically pluralistic society.⁸ All

¹ As is well known, the bioethical debate developed in the USA in the early 1970s. In some national systems like the Italian one, the institutional debate started with some delay in the 1980s. See P. BORSELLINO, *Bioetica tra 'moral' e diritto*, Milano, 2009, p. 5 ff.

² On the social origin of human rights and on the strict connection between social changes and birth of new rights see for all N. BOBBIO, *Diritti dell'uomo e società*, in N. BOBBIO *L'età dei diritti*, Torino, 1990, 66-85. On the theory of fundamental rights see for all L. FERRAJOLI, *Diritti fondamentali*, Roma-Napoli, 2001. On the history of fundamental rights see A. FACCHI, *Una breve storia dei diritti umani*, Bologna, 2007. See also R. PANIKKAR, *Is the Notion of Human Right a Western Concept?*, New York, 1978.

³ Consider, for instance, the 1975 legal reform of the Family Law in the Italian legal system.

⁴ Consider the contribution of the civil rights movement to successfully challenge the openly racist institutions of the Jim Crow South and the more covert racism characterizing USA in the 1960s.

⁵ In Italy, for instance, the Constitutional Court stated that the self-determination principle is an autonomous right constitutionally protected by Art. 32 of the Italian Constitution. See the Constitutional Court decision 2008 n. 438. For more details on the legal basis of the self-determination principle in the Italian legal system see S. RODOTÀ, *Il diritto di avere diritti*, Roma-Napoli, 2012, especially p. 261 ff.

⁶ P. BORSELLINO, cit., p. 21. On the viability of autonomy in practice see C. E. SCHNEIDER, *The Practice of Autonomy: Patients, Doctors, and Medical Decisions*, New York, 1998.

⁷ For a detailed analysis of these principles see T. L. BEAUCHAMP and J.F. CHILDRESS, *Principles of Biomedical Ethics*, Oxford, 2013.

⁸ Generally speaking, the notion of 'pluralism' is the conception that there is a variety of different phenomena which cannot be reduced to a monistic perspective, see E. LECALDANO, *Dizionario di bioetica*, Roma-Napoli, 2002, 226-227. In bioethical debates, 'pluralism' has a stricter meaning than the general one. It refers to cultural or ethical pluralism as developed in Western countries from the XX century onwards, when ethical and cultural pluralism became a key feature of Western cul-

principles involved in bioethical debates concerning the end of life as well as other bioethical issues like genetics, neuroscience, assisted procreation and the like are *prima facie*. This means that they are not rigid or absolute. In other words, these principles are not set in stone and need to be specified in order to achieve more concrete guidance as well as be balanced to reach judgments in particular cases.⁹ A testament to this is the paradigmatic process of extension and specification undergone by the principle of self-determination, which has been increasingly interpreted (specified and balanced) in order to include, whenever possible, incompetent patients in the decision-making process concerning treatments to be administered to them.

In the light of the previous brief considerations, the aim of the paper is to shortly restate the ethical and legal status of minors' exercise of self-determination as regards decisions at the end-of life.

First of all, the paper will contextualize the extension of the right to self-determination with regard to decisions concerning minors' health within the framework of the European continental legal tradition. Second, the analysis will focus on the main legally binding and non-binding documents that contribute to outlining minors' rights at the end of life. Finally, it will argue that whenever minors are involved in sad and painful decisions like the ones at the end of life (when life is just at its beginning!), parents or the legal representative and physicians should always try to include them in the decision-making process, that is, to decide *with* and not *for* the minor. This term refers here to adolescents and children who are able in principle to participate in the decision-making process. I will come back to the specification of the category of minors in the following paragraphs.

2. Children's rights and self-determination at the end of life in the legal context

In her recent book entitled *Prima i bambini*,¹⁰ Elisabetta Lamarque traces a very incisive, comparative sketch of the legal impacts of the different conceptions of children's rights in the European continental legal tradition and in the Anglo-American legal tradition. In the European continental tradition, the assumption that children are entitled to all fundamental rights as adults are is grounded in the legal uncontroversial qualification of children as persons.¹¹ Possible divergences of opinions are limited to specific topics: for instance, in health care relationships, the tension can be between the child's extension of self-determination and the parents' or legal representative's power to decide for

ture. At the beginning of the XX century, indeed, Max Weber already envisioned a 'polytheism' of value fragmentation brought about by rationalization. See M. WEBER, *Die protestantische Ethik und der Geist des Kapitalismus*, *Archiv für Sozialwissenschaften und Sozialpolitik*, Bd. XX und XXI, 1904. See on the meaning of ethical pluralism in the bioethical debates today S. GBADEGESIN, *Bioethics and Cultural Diversity*, in H. KUHSE and P. SINGER (ed.), *A Companion to Bioethics*, Oxford, 1998, 24-31; H.T. ENGELHARDT, *Bioethics and Secular Humanism. The Search for a Common Morality*, Philadelphia, 1991; J. RAWLS, *Political liberalism*, expanded edition, New York, 2005.

⁹ See for instance, H.S. RICHARDSON, *Specifying Norms as a Way to Resolve Concrete Ethical Problems*, in *Philosophy and Public Affairs*, 19, 1990, 279-310; D. DeGRAZIA, *Moving Forward in Bioethical Theory: Theories, Cases, and Specified Principlism*, in *Journal of Medicine and Philosophy*, 17, 1992, 511-539.

¹⁰ E. LAMARQUE, *Prima i bambini. Il principio di best interests of the child nella prospettiva costituzionale*, Milano, 2016.

¹¹ On the contribution of Hans Kelsen to the clarification of the concept of person in the legal sphere see H. KELSEN, *Pure Theory of Law*, New Jersey, 2005, at p. 101 ff.

In the current legal system, inspired by the culture of fundamental rights of the modern European constitutionalism, the legal qualification of person serves as a scheme in order to authorize, oblige, prohibit, or forbid behaviors. In other words, in the current legal system, who is a person is not inscribed in nature. Conversely, person is a normative scheme of qualification of behaviors, and consequently persons' equality is based on the equal legal treatment of human conducts.

or against medical treatments.¹² In cases of divergent opinions, the question is not whether the child is or not a rights-bearer as the child *is* a rights-bearer. Rather, the main point is to inquiry into the restrictions on the exercise of the specific fundamental right involved in the specific case. This legal inquiry requires a case by case consideration of the child's capacity of discernment in proportion to his or her age and degree of maturity. Hence, in the European continental legal tradition children are undoubtedly entitled to legal (fundamental) rights as adults are.¹³ This means they are entitled to exercise their right to self-determination with regard to medical treatments.

Conversely, in the Anglo-American legal tradition children are very often 'just' entitled to *moral* rights.¹⁴ This because the whole debate on children's rights takes place within a constitutional tradition that recognizes as rights-bearer those who have full capacity of self-determination. In the Anglo-American legal tradition, independence and individual autonomy are indeed main features of rights-bearers, as Lamarque notes. In this view, therefore, it is very difficult to classify doubtfully autonomous and nonautonomous subjects within the category of rights-bearers. As Martha Minow observes, «children are the paradigmatic group excluded from traditional liberal rights.»¹⁵

This very brief account of the differences between civil law and common law understanding of children's rights is instructive in both legally contextualizing our discussion and also in reminding us that in the European legal context the principle of self-determination is strictly connected with the principle of dignity, which represents, as Stefano Rodotà aptly observes, a real revolution within the post-war legal systems.¹⁶ This principle shapes indeed the legal status of person and the general constitutional framework in Europe.¹⁷ And this principle applies also to children.

So, any reflection on children's self-determination in health care relationships in Europe has to be framed within this specific legal context and tradition. In so doing, arguments for or against direct involvement of children in the decision-making process at the end of their lives can be justified against legal norms and principles in force in the legal system following a biolaw's approach.¹⁸

3. 'Instilling' self-determination

Before dealing with the legal framework ruling children's exercise of self-determination in bioethical issues, let me clarify the complexity of the category termed 'minors'. As a matter of fact, the category

¹²See for instance, P. VERCELLONE, *Il corpo del minorenne: i trattamenti sanitari*, in G. COLLURA, L. LENTI e M. MANTOVANI (ed.) *Trattato di diritto di famiglia*, Volume secondo. Filiazione, II ed., Milano, 2012, pp 1261 ff.; M. PICCINNI, *Il consenso al trattamento medico del minore*, Padova, 2007.

¹³See for instance U. KILKELLY, *The Child and the European Convention on Human Rights*, Ashgate, 1999; G. VAN BUEREN, *Protecting Children's Rights in Europe-A Test Case Strategy*, in *E.H.R.L.R.*, 1996, 171-180; E. J. EBERLE, *Dignity and Liberty. Constitutional Visions in Germany and the United States*, Prager, 2002.

¹⁴On the distinction between legal and moral rights in the European tradition see U. SCARPELLI, *Diritti positive, diritti naturali: un'analisi semiotica*, in S. CAPRIOLI e F. TREGGIARI (ed.) *Diritti umani e civiltà giuridica*, Perugia, 1992, 31-44. In the Anglo-American legal tradition, rights are «claims by autonomous, self-determining, and self-interested individuals», N. MACCORMICK, *Children's Rights: a Test-Case for Theories of Right*, in N. MACCORMICK (ed.) *Legal Right and Social Democracy: Essays in Legal and Political Philosophy*, Oxford, 1984, 154-164.

¹⁵M. MINOW, *Making All the Difference. Inclusion, Exclusion, and American Law*, U.S. and Canada, 1990, p. 283.

¹⁶S. RODOTÀ, cit., p. 183 ff.

¹⁷On the strict connection between the concept of person and fundamental rights see R. ESPOSITO, *Terza persona*, Torino, 2007.

¹⁸P. BORSELLINO, cit.

of minors includes a variety of subjects with different features. It ranges from newborn babies¹⁹ to adolescents, including disabled children.

The difference between these subjects is not just a matter of age, of course. Nonetheless, age impacts greatly on the response to administration of drugs and other treatments influencing the ethical debate. It also impacts on the degree of maturity and the capacity of discernment. This variety of situations would require separate investigation. However, as many institutional reports at the European and national level discuss in detail problems regarding end of life decisions concerning different categories of minors, in particular administration of palliative care in terminal children,²⁰ it is not my intention here to discuss the peculiarities of each category. Instead, I will focus on children and adolescents, that is, on minors who are able in principle to participate in the decision-making process. In so doing, the inquiry into the role of self-determination within the minor-physician relationship and the minor-family relationship can hopefully produce fruitful results.

A second brief, albeit important, remark concerns the typology of medical treatments that are highly ethically and legally controversial. To talk about consent or refusal of medical treatments at the end of life means indeed to primarily focus on the possibility of withdrawing or withholding life preserving medical treatments.²¹ Indeed, consent to life sustaining medical interventions is usually not perceived as ethically and legally so problematic as their refusal is, irrespective of the age of the patient involved in the decision-making process. I do not delve into this aspect here as this point would broaden the horizons of my discussion far beyond what is of interest. The point I want to make with this specification is that also in case of minors the main ethical controversies and divergences of opinion regard refusal of life sustaining treatments when they appear to be futile or of no utility at all. In this regard, there are many problems to deal with: for instance, the case of divergent positions between the child and the parents or legal representative as far as decisions of withholding or withdrawing life sustaining treatments is concerned; in particular, do minors have the right to refuse such treatments? How and to what extent should minors be informed?

In order to answer these challenging questions, the inquiry into legally binding and non-binding documents will be very useful. I will select some relevant documents explicitly ruling the position of minors, in order to avoid the analysis being unnecessarily too extensive.

Consider, first of all, the legally relevant, albeit not binding, 2014 'Guide on the decision-making process regarding medical treatment in end-of life situations' drawn up by the Committee on Bioethics (DH-BIO) of the Council of Europe in the course of its work on patients' rights and with the explicitly

¹⁹ With regard to preterm babies many ethical questions arise when it ought to be decided about utility or futility of intensive care. See, especially with regard to the robust studies of decisions about neonatal end of life in the Netherlands, E. VERHAGEN, *Neonatal Euthanasia: Lessons from the Groningen Protocol*, in *Seminars in Fetal & Neonatal Medicine*, Elsevier, XXX, 2014, 1-4. In Italy, after promotion of the Groningen Protocol a heated debate started, see M.S. PIGNOTTI, *Il convegno di Firenze ed il dibattito sui grandi premature*, in *Bioetica*, 1-2, 2009, 27-36, della stessa autrice *La Carta di Firenze ha il sostegno dei documenti internazionali: un primo bilancio scientifico*, in *Bioetica*, 17:3, 553-562. See also NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS, *Critical Care Decisions in Fetal and Neonatal Medicine: ethical issues*, London, 2006.

²⁰ See Comitato Nazionale per la Bioetica, *Sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte*, 2016; EAPC European Association for Palliative Care, *IMPACT: standard per le cure palliative pediatriche in Europa*, 2007; Ministero della Salute, *Documento tecnico sulle cure palliative pediatriche*, 2008; Ministero della Salute, *Cure palliative rivolte al neonato, bambino e adolescente*, 2006; ASSM, *Cure palliative*, Basilea, 2013.

²¹ On the distinction between withholding (not starting) and withdrawing (stopping) and their ethical meaning see T. L. BEAUCHAMP and J.F. CHILDRESS, cit., p. 158 ff.

declared intention of facilitating the implementation of the principles enshrined in the Convention on Human Rights and Biomedicine (Oviedo Convention, ETS n. 164, 1997).

For this purpose, right at its beginning the Guide presents «[...] the principles that can be applied to the decision-making process regarding medical treatment in specific end-of life situations».²² And the first principle taken into account is the principle of self-determination or autonomy. It is highlighted that *free and informed consent* represents the means by which autonomy can be implemented. The Guide explicitly refers to minors in just one point, when the focus is on the role of legal representatives. After highlighting the differences that may concern the role and power of legal representatives in different national systems, the Guide clearly states that «the legal representative can act only in the interests of the protected person. Whatever the legal system, in accordance with the principle of respect for the person's dignity, the fact that there is a legal representative should not exempt the doctor from involving the patient in the decision-making process, if the latter, despite lacking legal capacity, is able to participate him or herself. It is widely accepted that the objection of persons who lack the legal capacity to give their free and informed consent to a medical intervention should always be taken into account. *In the case of minors, their opinion shall be viewed as an increasingly decisive factor, in proportion to their age and their capacity for discernment.*»

The position of the Council of Europe with regard to minors' possible participation in the decision-making process is consistent with the general legal recognition that minors should always take part in the information process and be truthfully and completely informed about administration of medical treatments. This represents indeed an important and unavoidable step in the progressive development of minors' decisional autonomy.²³ If we now turn to consider a legally binding document like the Oviedo Convention (Convention on Biomedicine and Human Rights), Art. 6 clearly states that «where, according to law, a minor does not have the capacity to consent to an intervention, the intervention may only be carried out with the authorization of his or her representative or an authority or a person or body provided for by law. The opinion of the minor shall be taken into consideration as an increasingly determining factor in proportion to his or her age and degree of maturity.»

In the Italian context, despite the lack of an *ad hoc* regulation concerning the end-of life, in particular there is currently no explicit legislation concerning advance directives and informed consent, there is no legal vacuum. The abovementioned documents shape the case by case legal interpretation on the part of the courts along with specific Italian rules. These rules are mainly constitutional provisions: Art. 32 concerning the right to health and voluntariness of treatments, Art. 13 concerning personal freedom, and Art. 2 concerning protection and promotion of inviolable rights on the part of the institutions. In particular, in Art. 2, the Italian Constitution reinforces, more than others do, the paramount protection of the person. Besides the relevance attributed to the dignity of the person, it pays

²² At p. 7 of the 2014 *Guide on the decision-making process regarding medical treatment in end-of life situations*.

²³ See for instance, the position of the Italian Comitato Nazionale per la Bioetica in its Report entitled *Orientamenti genetici per i test genetici*, 1999. See also the trend in clinical trials, Art. 29 of the new clinical trials Regulation 536/2014 clearly states that «this Regulation is without prejudice to national law requiring that, in addition to the informed consent given by the legally designated representative, a minor who is capable of forming an opinion and assessing the information given to him or her, shall also assent in order to participate in clinical trial.» See also the Italian Law on abortion n. 194/1978.

specific attention to the developing process of the person, including the child, and provides protection of the person, within the “social groups where human personality is expressed.”²⁴

In addition to these general legally binding rules, the 2014 Code of medical ethics commits the doctor to informing the minor in order to allow him or her to understand his or her health condition (Art. 33). Moreover, according to the Code the physician ought to take into account the minor’s opinion in the decision-making process (Art. 35).²⁵

The legal trend emerging from the rules as referred to above is precisely directed towards implementation and fulfillment of the self-determination principle also with regard to minors. Justification of this legal trend is grounded in a specific interpretation of the respect for self-determination at the ethical level. As regards this point, Beauchamp and Childress clearly note that «respect for autonomy in health care relationships requires much more than avoiding deception and coercion. It requires an attempt to *instill*²⁶ relevant understanding, to avoid forms of manipulation, and to respect persons’ rights.»²⁷

With regard to minors the operation of ‘instilling’ awareness and understanding becomes much more important, especially when the child is faced with his or her end of life. Not only, in this painful case, is truthful information to the child an ethical and legal duty, but it is useful to implement the best interests of the child, including to know his or her clinical situation. This knowledge is a precondition that can allow to elaborate the complex emotional and psychological situation in which he or she finds himself or herself. In this way, he or she will not run the risk of feeling guilty, excluded, and not supported. As a matter of fact, if it is true that (perhaps) truth hurts, lies hurt even more. In fact, the risk is to fall, albeit sometimes unwittingly, into the trap of ‘the conspiracy of silence’. This has historically played a major role in the attitudes of physicians and family members towards the patient, including children, with the well-known negative impacts on the quality of his or her life.²⁸

²⁴ See for instance V. ONIDA, *Le Costituzioni. I principi fondamentali della Costituzione italiana*, in G. AMATO and A. BARBERA (ed.), *Manuale di diritto pubblico*, Bologna, 1997, 103-104; M. AINIS, *I soggetti deboli nella giurisprudenza costituzionale*, in *Pol.dir.*, 1999, 25-52. Protection ‘within’ the social groups comprises also protection ‘against’ groups in which a person is included irrespective of his or her will, as is the case of a child within his or her family.

²⁵ In 2014 the Charter of the rights of the dying child (Carta dei diritti del bambino morente, Carta di Trieste) was published. The Charter provides 10 rights and highlights the relevance for the child of participating in and being an active actor of the decision-making process. Before this Charter specifically dedicated to the children, in 1997 the C.E.F.F. released the Charter of the rights of the dying (Carta dei diritti dei morenti).

²⁶ Italics inserted by the author.

²⁷ T. L. BEAUCHAMP and J.F. CHILDRESS, cit., p. 121.

²⁸ See on the problem of initiating discussion about end of life for instance R.B. BALABAN, *A physician’s guide to talk about the end of life care*, in *J Gen Intern Med*, 15:3, 2000, 195-200. See also N. BERLINGER, B. JENNINGS, S. M. WOLF, *The Hastings Center Guidelines for Decisions on Life-Sustaining Treatment and Care Near the End of Life*, Oxford, 2013. See on the positive effects of disclosure M. LIPSON, *What Do You Say to a Child with AIDS?*, in *Hastings Cent Rep*, 32:2, 1993, 6-12; M. BLUEBOND-LANGER, *The Private Worlds of Dying Children*, Princeton, NJ, 1978; S. DUNLOP, *The Dying Child: Should We Tell the Truth?*, in *Pediatric Nurs.*, 20:6, 2008, 28-31; L. A. SLAVIN, J.E. O’MALLEY, G. P. KOOSHER, D. J. FOSTER, *Communication of the Cancer Diagnosis to Pediatric Patients: Impact on Long-Term Adjustment*, in *Am J Psych.*, 139:2, 1982, 179-183. See also the Report of the Council on Ethical and Judicial Affairs, CEJA Report1-I-10, *Pediatric Decision-Making*, 2010 released by AMA (American Medical Association).

4. The ‘reasonable’ attitude

When decisions at the end-of life concern children, to act in a ‘reasonable’²⁹ way may not only seem utopic, but it is also to some extent neither expected nor demanded. As it has been observed, historically, children with terminal illness were given limited information about their diagnosis and prognosis, due mainly to a desire to protect them from emotional burdens associated with illness and a belief, albeit unfounded, that children would not understand their situation.³⁰ Reasons for excusing behaviors and decisions that would not be excused in other circumstances are of a different kind, but in the most of the cases they play at the psychological and emotional level. Let me explain this with the following example.

When the ‘Stamina case’ made headlines in the Italian and international newspapers some years ago,³¹ Italian institutions made decisions concerning enrollment of minors (very young children in that case with degenerative diseases) in the ‘trial’ process mainly on the basis of emotional pressure that media contributed to heating up. So, court decisions justified their arguments in favor of prolonging administration of stem cells elaborated with the ‘Stamina method’, in cases in which the administration had already started, on the basis of an allegedly constitutionally provided ‘right to hope’. This is however not a fundamental right constitutionally protected as some judges pretended in their arguments.³² In the ‘Stamina case’, institutions preferred undoubtedly to follow the ‘emotional’ way,

²⁹ The arguments I propose in this paragraph with regard to the ‘reasonable’ attitude are inspired by J. RAWLS, *Justice as fairness*, in *A Theory of Justice*, Cambridge, 1971.

³⁰ See L. S. WIENER, M. A. MELLINS, S. MARHEFKA, H. B. BATTLES, *Disclosure of an HIV Diagnosis to Children: History, Current Research, and Future Directions*, in *J Dev Behav. Pediatr.*, 28:2, 2007, 155-166; P. S. HINDS, D. DREW, L. L. OAKES, M. FOULADI, S. L. SPUNT, C. CHURCH, W. L. FURMAN (2005), *End-of-life Care Preferences of Pediatric Patients With Cancer*, in *Journal of Clinical Oncology*, 23:36, 9146-9154.

³¹ Davide Vannoni, founder of the Stamina Foundation, pretended to cure patients suffering from neurodegenerative diseases by converting mesenchymal stem cells into neurons. The real content of the ‘cocktail’ of what has been administered to the patients was kept secret and could not be scientifically validated. After intense pressure from the media the Italian government decided in 2013 to start testing the Stamina ‘therapy’. Many institutional actors were involved in this case, national and European. See at the EU level, for instance, the case *Durissimo v. Italy* decided by the European Court of Human Rights, 6 May 2014 (decision on the admissibility). As reported in the Factsheet-Health, May 2016, of the European Court of Human Rights, this case concerned the refusal by the Italian courts to authorize the applicant’s daughter to undergo compassionate therapy (experimental treatment known as the “Stamina” method) to treat her degenerative cerebral illness. The therapy was undergoing clinical trials and, under a legislative decree, was subjected to restrictive access criteria. The applicant alleged in particular that the legislative decree in question had introduced discrimination in access to care between persons who had already begun treatment prior to the entry into force of the decree and those who – like his daughter – were not in that situation. The Court declared the application inadmissible (manifestly ill-founded) under Article 8 (right to respect for private and family life) and under Article 14 (prohibition of discrimination) taken in conjunction with Article 8 of the Convention. On the one hand, noting in particular that a scientific committee set up by the Italian Ministry of Health had issued a negative opinion on the therapeutic method in issue and that the scientific value of the therapy had not therefore been established, it found that the interference in the right to respect for the applicant’s daughter’s private life, represented by the refusal to grant the request for medical therapy, could be considered as necessary in a democratic society. On the other hand, even supposing that the applicant’s daughter was in a comparable situation to that of the persons who had received exceptional judicial permission to undergo treatment, the Court could not conclude that the justice system’s refusal to grant her permission had been discriminatory. Thus, in particular, the prohibition on access to the therapy in question pursued the legitimate aim of protecting health and was proportionate to that aim. Moreover, sufficient reasons had been given for the Italian court’s decision, and it had not been arbitrary. Lastly, the therapeutic value of the “Stamina” method had, to date, not yet been proven scientifically. reasons had been given for the Italian court’s decision, and it had not been arbitrary. Lastly, the therapeutic value of the “Stamina” method had, to date, not yet been proven scientifically.

³² See for all the ordinance of the Court of Gorizia May 9th, 2013. For a complete overview of the Stamina case see <http://www.biodiritto.org/novita/news/item/330-dossier-staminali>, last accessed August 30th, 2016.

instead of respecting the rules concerning clinical trials. Hence, they did not act in a 'reasonable' way. Why is this case relevant for the current discussion?

Because it has been a paradigmatic example of how misunderstandings and lack of clear information about scientific advances, medical treatments, compassionate use of drugs and the like result in an overall confusion that impacts greatly on the exercise of the right to self-determination of those involved in health care relationships. Not only were physicians obliged to administer a treatment scientifically neither valid nor under validation in violation of their professional autonomy, but the obstinate refusal on the part of the founder of the Stamina foundation of disclosing the content of the 'cocktail' of drugs administered to the patients/children hindered the free and autonomous choice of the parents. In that case, they lacked truthful and complete information useful to develop the necessary awareness in order to decide whether or not to continue administration of the 'therapy' to their children. In addition, the institutional attitude contributed to confusion as institutional actors behaved as though there was no legal framework to decide otherwise, that is, to decide 'reasonably'.

But what does it mean to act in a 'reasonable' way when it comes to decisions at the end of life? And especially when a minor is involved?

First of all, at the institutional level, to act 'reasonably' means to act accordingly to the legal framework provided by the legal order, if present. And in the above mentioned case, there were legal rules concerning both clinical trials and compassionate use of drugs.³³ These rules were intended to protect patients enrolled in clinical trials: first of all, by guaranteeing transparency of methods and protocols as well as truthful information about side effects, risks, and possible sponsors with economic interests in the method; second, by respecting the scientific method based on the intersubjective control; and eventually by protecting against arbitrary administration of drugs. Hence, the values underpinning these rules were compliant with the framework of fundamental rights ruling the health care relationships today. To respect them, despite the emotional pressure, would have meant to act reasonably as well as respectfully towards all the actors involved, especially towards children. Indeed, respect for this legal framework would have protected and promoted the best interests of the children by providing truthful information to the parents about the real impacts of the proposed therapies.

Second, to act 'reasonably' within the physician-patient relationship and within the family-patient relationship has a precise meaning. It means that the decision-making process should be grounded in the idea of deciding 'with' and not 'for' the patient. Of course, this is not so simple to do, especially when the patient is a minor, as adults tend to think they have to protect him or her. This is both true for physicians and parents. In the former case, the authoritative position of the physician allows him or her (he or she assumes!) to determine the patient's best interests without including the patient in the decision-making process, and this attitude is likely to be stronger towards minors. In the latter case, parents act according to the traditional paternalistic view, that is, they assume they know what the best interests of their children are and act accordingly to protect their welfare, so they do not let

³³ At that time in Italy the regulation concerning clinical trials was the Legislative Decree n. 211/2003, and compassionate use of drugs was regulated by a Ministerial Decree dated May 8th, 2003.

the children participate in and make decisions.³⁴ However, in the current social system, to 'instill' self-determination in children, being ill or not, is part of the parental (and in general of adult's) contribution to the child's process of personal development. The fact that a child is nearing the end of his or her life does not mean he or she is no longer entitled to the same rights as healthy children are. Indeed, no legal or moral rule provides such an exception today. Both parents and physicians should therefore try to put aside their personal emotions, interests, and fears and listen to the child's own ones. It is a big effort required, of course. However, this is the adequate way to guide the child through development of self-determination and to not impose *tout court* decisions and values from an external source, especially in such critical situations. To try to act in this way requires a great sense of responsibility as well as a particular capability to discern within the personal hierarchy of values and manage one's emotions. The capability of acting 'reasonably' is a 'virtue' that one should try to develop in order to prevent and minimize the moral tension that characterizes end of life decisions.

In general, a person acts in a reasonable way insofar he or she is aware of his or her own intellectual, emotional, and moral prejudices and is able to assess and balance interests of another person as he or she evaluates his or her own ones. In case of minors, this is more difficult as the emotional and psychological pressure is increased by the fact that a young or very young human being is involved. However, minors deserve to be treated respectfully till the end of their lives, even when this occurs earlier than expected and hoped. So, considerations of the degree of maturity and capacity of discernment should always be the criteria against which to measure to what extent and how a child should be involved in the information process and consequently in decision-making. Respect for the child as a person at the end of life means to recognize his or her dignity. This implies the inevitably duty of adults, being physicians or parents, to avoid unjustified intentional overriding of the child's opinions and preferences, and consequently of his or her informed, voluntary, and free choice. In all those cases in which a minor is likely to reach adequately reasoned decisions, the self-determination principle should be specified and balanced against other principles like the principle of beneficence in order to warrant the child's active participation in the decision-making process. This ethical duty has been legally ruled as referred to earlier. Hence, the next major step will be to concretely and widely transpose it into medical practice. In order to rapidly move forward and achieve this goal, cultural and educational intervention programs are unavoidable.

As regards physicians, a possible strategy is the progressive and increasing diffusion of continuing professional education specifically focused on ethics and psychological aspects of communication. An important, albeit still insufficient, stage further in this process is currently represented by the regional implementation of the 2014 State-Regional Authority Conference Agreement concerning basic mandatory education for professionals in palliative care. This Agreement specifies indeed the need for a basic knowledge of the ethical aspects concerning health care relationships and foster better education in this direction. Consider, for instance, that on the basis of the abovementioned Agree-

³⁴ For interpretations of (hard) paternalism as insult, disrespect, and treatment of individuals as unequals see R. DWORKIN, *Taking Rights Seriously*, Cambridge, 1999. See also J. F. CHILDRESS, *Who Should Decide? Paternalism in Health Care*, New York, 1982. See also D. VANDEVEER, *Paternalistic Intervention: The Moral Bounds on Benevolence*, Princeton, 1986; J. KLEINIG, *Paternalism*, Totowa, 1983; E. H. LOEWY, *In Defence of Paternalism*, in *Theoretical Medicine and Bioethics*, 26, 2005, 445-468.

ment, Regione Lombardia is elaborating a basic three-year course of education concerning different questions in palliative care to be started in fall this year. What is of interest here is the attention paid by this regional initiative to ethical aspects, for instance, to the question of ethical conflicts and possible tools for their solution.

As regards the public, specifically family members, only given programs for advancement of cultural standards concerning the problematic field of the end of life along with transparency of medical practices could be useful to help parents or legal representatives to overcome or at least control the moral tension with their children, and in general moral tensions between family members and patients. Again, a first step could be a widespread diffusion (more than what has been done till present days in our national context) of public events in which experts like bioethicists, philosophers, jurists, and enlightened physicians explain the state of the art of end of life decisions in our national and European system with the real (not ideologically³⁵ influenced) aim of removing the 'veil of ignorance' in which individuals seem to (still often) unwittingly find themselves.

³⁵ 'Ideological' has here a precise meaning: «Ideology [...] veils reality either by glorifying it with the intent to conserve and to defend it or by misrepresenting it with the intent to attack, to destroy, and to replace it by another.» See H. Kelsen, *op. cit.*, p. 106.

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.

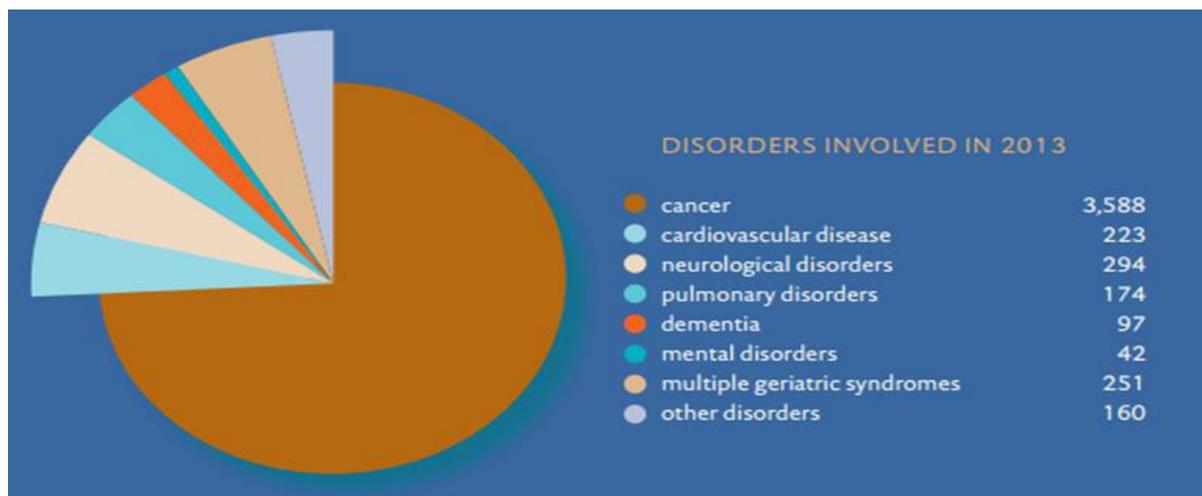
⁹ Nel 2015 la Corte Suprema canadese, con la sentenza *Carter v. Canada*, ha dichiarato l'incostituzionalità del divieto assoluto di assistenza al suicidio sancito dal codice penale. Tale divieto, secondo la Corte, limitava i diritti costituzionali dei soggetti maggiorenni, nel pieno possesso delle loro 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.

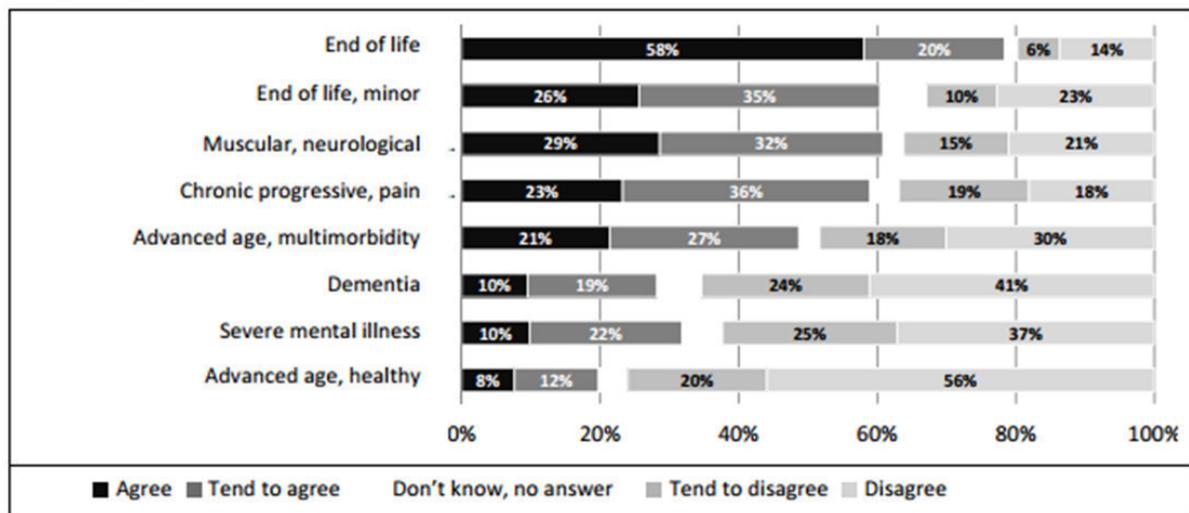
¹¹ I pazienti malati di demenza sono stati 97 nel 2013, rispetto ai 42 del 2012. I pazienti malati di disturbi mentali sono stati 42, rispetto ai 14 del 2012 e ai 13 del 2011.

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. Snijdwind, 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. OLIÈ, 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 contempli 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 primary 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.

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 ^o	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*, 1, 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».

Why and how sections 24-26 of the Mental capacity act 2005 on advance decisions need to be reformed

Matteo Orlando*

ABSTRACT: In this paper, it is submitted that Sections 24-26 of the Mental Capacity Act 2005 have fallen short of achieving their goals, and should therefore be subject to focused reform. These statutory provisions were aimed at clarifying the scope of the pre-existing criteria used by common law to establish the existence, validity and applicability of advance refusals of treatment; and at making sure these criteria were applied coherently with the autonomy-based approach that informs the Act. However, the analysis of these Sections as well as of the relevant case law reveals the issues that prevent those objectives from being accomplished. By not introducing clear and explicit presumptions of validity and applicability of the advance decisions, and of capacity of the creator, this piece of law has not effectively tackled the courts' tendency to adopt a paternalistic approach towards precedent autonomy. Yet, these provisions have established a liability regime for those disregarding advance decisions, which clearly favours preservation of life over autonomy. Lastly, their wording, in some cases, seems to allow the revocation of the advance decision by incompetent patients. Accordingly, it is outlined how each of these flaws should be amended so as to bring Sections 24-26 in line with their legal premise: the primacy given to precedent autonomy.

KEYWORDS: Advance decisions to refuse medical treatment; mental capacity act 2005; precedent autonomy; self-determination; preservation of life.

SUMMARY: 1. Introduction – 2. Sections 24 – 26 MCA – 3. Why reform is needed – 4. Validity and Applicability: “wrong” presumption? Recommended amendments – 5. Capacity: lack of presumption? Time to be explicit – 6. Conclusion.

1. Introduction

Among other issues, the Mental Capacity Act 2005 (MCA) regulates advance decisions to refuse medical treatment (ADs or AD) in Sections 24-26. These provisions have been criticised by both those who endorse the moral authority of «precedent autonomy»¹, and

* Graduated in Law, University of Ferrara; MA (King's College London). This is a revised and updated version of an essay submitted in partial fulfilment of the requirements of the Master of Arts in Medical Ethics and Law, King's College London, academic year 2013-2014. Mail: matteo_orlando@hotmail.it. The article was subject to a double blind peer review process.

¹ As pointed out by P. LEWIS, *Medical Treatment of Dementia Patients at the End of Life: Can the Law Accommodate the Personal Identity and Welfare Problems?*, in *European Journal of Health Law*, 13, 2006, 220, this ex-

End of Life Issues

those who challenge it. The analysis proposed hereinafter does not question such authority. Therefore, it does not consider whether ss. 24-26 MCA should be reformed in order to accommodate the main philosophical objections moved to this approach, namely the «personal identity and welfare problems»². Instead, the paper argues that some reform of these provisions is needed in order to enforce the legal authority of precedent autonomy in practice, therefore ensuring actual compliance with the right recognised to individuals to refuse medical treatments in advance.

The analysis starts by recalling the content of those provisions that should be involved in a reform process. It then turns the attention to the aim of Sections 24-26, and to why they have not successfully dealt with the pre-existing issues produced by a common-law conservative approach. Finally, it analyses these issues and the related flaws contained in the statutory provisions more in depth, and it recommends some interventions aimed at making ss. 24-26 effectively consistent with their legal premise.

2. Sections 24-26 MCA

Before considering whether and how Sections 24-26 of the Mental Capacity Act should be reformed, it is helpful to recall the content of their most relevant provisions in this regard. Advance decisions are anticipatory statements «made while a person is capable, which are intended to give effect to that person's wishes as to how he or she shall be treated or cared for after the loss of capacity»³.

According to Sections 24(1)(2), ADs can be made by competent adults⁴, and must specify - lay terms are accepted - the circumstances in which they apply as well as the treatment(s) to be refused⁵ once

pression is used by R. DRESSER, *Dworkin on Dementia: Elegant Theory, Questionable Policy*, in *The Hastings Center Report*, 25/6, 1995, 34, to refer to «projections of a person's autonomy interests into a future in which the person will no longer be able to make her own autonomous decisions».

² For the analysis of this issue, see P. LEWIS, *Medical Treatment of Dementia Patients at the End of Life: Can the Law Accommodate the Personal Identity and Welfare Problems?*, cit., 219. For the related philosophical discussion, see A. MACLEAN, *Advance Directives, Future Selves and Decision-Making*, in *Medical Law Review*, 14/3, 2006, 291.

³ LORD CHANCELLOR'S DEPARTMENT, *Making Decisions*, Cm 4465 (London, 1999), [13], <http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/http://www.dca.gov.uk/family/mdecisions/introfr.htm#part2>, (last visited 13/09/2016).

⁴ As pointed out by P. LEWIS, *The Limits of Autonomy: Law at the End of Life in England and Wales*, in S. NEGRI (ed.), *Self-Determination, Dignity and End-of-Life Care. Regulating Advance Directives in International and Comparative Perspective*, Leiden-Boston, 2012, 223-224: «[W]hile in theory the pre-existing common law position could be applied to a competent child, this appears unlikely as competent children contemporaneously refusing life-saving treatment are always overruled, so advance refusals are simply likely to be overruled once a court is involved».

⁵ Advance decisions requesting treatments are not legally binding. See *R (Burke) v General Medical Council* [2005] EWCA Civ 1003, [50] [55]. However, they should be taken into account under s. 4(6)(a) MCA. This point is well summarised in the Code of Practice (CoP) [9.5]. See also the Explanatory Notes (EN) [84]. Past wishes of incompetent patients should be attributed even more weight after the decision of the Supreme Court in *Aintree v James* [2013] UKSC 67, [24], [45]. This position was recently reaffirmed, if not broadened, in *N* [2015] EWCOP 76 Fam, [27] [28] [30], and especially [32]; in this case, the Court of Protection held that the continuation of clinically assisted nutrition and hydration was not in the best interests of a patient in a minimally conscious state. See also A. RUCK KEENE, *Advance Decisions: getting it right?*, 2012, [33],

the patients have become incompetent. Provided that their creator retains capacity, advance decisions can be revoked or modified orally, unless the alteration concerns a decision to refuse life-sustaining treatments⁶.

In order to be legally binding⁷ advance decisions must be valid and applicable⁸. Section 25(2) states that ADs lose validity if: they are withdrawn; the creator has subsequently appointed one or more donees of a lasting power of attorney⁹, specifically endowed with the authority «to give or refuse consent to the treatment to which the advance decision relates»¹⁰; the author «has done anything else clearly inconsistent with the advance decision remaining his fixed decision»¹¹.

Sections 25(3) and (4) point out that advance decisions are not applicable if: at the time of making the decision the patient is still competent; the treatment at stake is not the one stated in the AD; «any circumstances specified in the advance decision are absent»¹²; it can be reasonably believed that there are circumstances which the creator «did not anticipate at the time of the advance decision and which would have affected his decision had he anticipated them»¹³. Moreover, Sections 25(5) and (6) have introduced what is likely to be the main innovation with pre-existing common law rules¹⁴; namely, in order to be applicable, advance refusals of life-sustaining treatment must comply with the following formalities: they must be accompanied by a statement whereby the author confirms that they are to apply «even if life is at stake»¹⁵; they must be in writing¹⁶ and signed by the patient or, when this is not feasible, by someone else¹⁷; the signature must be done in presence of a witness, who then signs the document herself¹⁸.

Section 26(1) confirms what was already established at common law: valid and applicable advance decisions have the same legal force of contemporaneous refusals of treatment¹⁹. Sections 26 (2) and (3) state that a person will not be liable for disregarding an AD if she was not satisfied about its existence, validity and applicability²⁰; whilst, the same person will escape liability for executing an invalid and inapplicable advance decision, only if she had «reasonable grounds for believing»²¹ that it was in

http://www.39essex.com/content/wp-content/uploads/2012/12/advance_decisions_paper_ark_december_2012.pdf, (last visited 12/09/2016).

⁶ MCA ss. 24(3)(4)(5). The meaning of life-sustaining treatment is stated in s. 4(10) MCA. See also CoP [9.25] and EN [89].

⁷ For exceptions, see CoP [9.37].

⁸ MCA, ss.25(1)(a)(b).

⁹ MCA, ss. 9-14.

¹⁰ MCA, s. 25(2)(b).

¹¹ MCA, s. 25(2)(c).

¹² MCA s. 25(4)(b).

¹³ MCA, s. 25(4)(c).

¹⁴ E. JACKSON, *Medical Law. Text, Cases, and Materials*, (3rd ed.), Oxford, 2013, 247-248.

¹⁵ MCA, s. 25(5)(a).

¹⁶ MCA, s. 25(6)(a).

¹⁷ MCA, s. 25(6)(b).

¹⁸ MCA, ss. 25(6)(c)(d). This rule was applied in *An NHS Trust v D* [2012] EWHC 885 (COP).

¹⁹ EN [84], [91].

²⁰ CoP [9.58]. If instead the person was satisfied, the CoP [9.57] points out that «[f]ailure to follow an advance decision ... could lead to a claim for damages for battery or a criminal charge for assault». These consequences had already been established at common law, see *Airedale NHS Trust v. Bland* [1993] AC 789, [882].

²¹ EN [91]. See also CoP 9.59.

fact valid and applicable. Furthermore, this section makes clear that, while a decision is sought from the Court of Protection on any issue concerning the AD, a person is entitled to provide life-saving treatments, or to do «any act he reasonably believes to be necessary to prevent a serious deterioration in P's condition»²².

3. Why reform is needed

The aim of Sections 24-26 was «to codify and clarify the current common law rules, integrating them into the broader scheme of the Act»²³. According to pre-existing case law, as long as individuals are competent, and their decision is informed and voluntary, they have an absolute right to refuse any treatment for whatever reason, and even for no reason at all²⁴. Hence, provided that «all necessary steps have been taken to be sure that this is what he or she wants»²⁵, the state acknowledges the primacy of the patients' self-determination over other fundamental interests, most notably preservation of life²⁶. This 'arrangement' was extended by the Courts to advance refusals of treatments²⁷. Yet, in practice, it is generally more problematic to enforce advance than contemporaneous refusals. Indeed, in the first scenario, it may be more difficult for the physician to verify whether the patient had capacity when she made the advance decisions²⁸, or whether the situation described, perhaps in generic terms, in the ADs was meant to cover the actual circumstances in which a decision on whether to administer a specific treatment should be taken²⁹. Accordingly, the frequent uncertainty³⁰ that characterises advance decisions was likely to justify the strict scrutiny of their validity and applicability carried out by both healthcare professionals and courts³¹. It seems, therefore, understandable that, especially in case of advance refusals of life-sustaining treatments, the state's interest in protecting the lives of incompetent patients was given somewhat more weight than in cases of contemporaneous refusals³². However, as some commentators have noticed³³, the broadness of the criteria adopted to carry out this scrutiny was such as to allow the courts to embrace a paternalistic ap-

²² MCA, ss. 26(5)(a)(b).

²³ EN [84].

²⁴ *Re M.B. (Medical Treatment)* [1997] 2 F.L.R. 426, [432]. In *Pretty v. United Kingdom* (2002) 35 EHRR 1, [63], the ECtHR held that this right is protected under Art. 8(1) of the ECHR.

²⁵ *Bland*, cit., [892].

²⁶ *Ibidem*, [846]. See also *Re T (Adult Refusal of Treatment)* [1993] Fam 95, [112].

²⁷ *Re T*, cit., [103]; *Bland*, cit., [864]; *Re C (Adult Refusal of Treatment)* [1994] 1 All ER 819, [825]; *Re AK (medical Treatment: Consent)* [2001] 2 FCR 35, [41].

²⁸ A. MACLEAN, *Advance Directives and the Rocky Waters of Anticipatory Decision-Making*, in *Medical Law Review*, 16/1, 2008, 13.

²⁹ S. MICHALOWSKI, *Advance Refusals of Life-Sustaining Medical Treatment: The Relativity of an Absolute Right*, in *Medical Law Review*, 68/6, 2005, 959.

³⁰ E. JACKSON, op. cit., 905-906.

³¹ *Re T*, cit., [112], [103]: the «careful examination» required to establish whether «the individual is exercising that right» [112], in the case of «anticipatory choice», must be even more careful, as it is subject to «two major ifs:» «clearly established and applicable in the circumstances» [103].

³² S. MICHALOWSKI, *Advance Refusals of Life-Sustaining Medical Treatment: The Relativity of an Absolute Right*, cit., 960.

³³ *Ibidem*, 959, 966-977; See also A. MACLEAN, *Advance Directives and the Rocky Waters of Anticipatory Decision-Making*, cit., 3, 10-21.

proach, whereby the aforementioned priority of autonomy was often recognised in principle, but undermined in practice³⁴. Had Sections 24-26 been successful in clarifying those criteria, they could have restrained this controversial tendency adopted at common law. However, as the remaining part of the essay attempts to show, these provisions have fallen short of achieving their goal. They have not tackled some of the pre-existing issues (i.e. absence of presumptions of validity, applicability and capacity), or they have, in fact, worsened them³⁵ (i.e. doubts on revocation of advance decisions by incompetent patients; uneven liability regime). Thus, unless the legislature intends to explicitly revise the legal 'arrangement' outlined above with regard to advance refusals of medical treatments, focused reform of ss. 24-26 MCA is needed to reaffirm the legal primacy of precedent autonomy, not only in principle³⁶ but also in practice. This is also required to ensure compliance with the European Convention on Human Rights, especially after its incorporation into domestic law by means of the Human Rights Act 1998³⁷.

4. Validity and applicability: "wrong" presumption? Recommended amendments

Before the entry into force of the Mental Capacity Act 2005, the courts had been called to establish the validity and applicability of advance refusals of treatments in few occasions. Apart from one case³⁸, in which the refusal was exceptionally «precise, recent, and unambiguous»³⁹, the criteria set out by Lord Donaldson in *Re T*⁴⁰ did not prove to be clear enough to guarantee an autonomy-based interpretation of advance decisions⁴¹; quite the contrary. Indeed, according to this authority, any doubt concerning the validity of the AD «falls to be resolved in favour of the preservation of life»⁴². This approach was followed by the High Court in *HE v A Hospital NHS Trust*⁴³. This case concerned a gravely ill young Jehovah's Witness who had written an advance decision refusing blood transfusion in 'any circumstances'. By the time this treatment became necessary she had lost capacity, but her father applied to the court for a declaration that carrying out the transfusion was lawful despite her

³⁴ For a discussion of the reasons behind this courts' approach, see *Ibidem*, 961.

³⁵ *Ibidem*, 982.

³⁶ *Ibidem*, 981. It could also be argued that, despite the alleged preference given to self-determination – see CoP [9.36], the choice to invalidate ADs in presence of a subsequent LPA with the same scope of the former – see MCA s. 25(2)(b) - indicates an implicit attention to welfare interests. Indeed, under s. 9(4)(a), it is established that this attorney can make only decisions that comply with the best interests of the patient. The same could be held with regard to basic care. Though, the Act does not expressly deny the possibility to refuse it, the CoP [9.28] does so.

³⁷ E. Wicks, *The Right to Refuse Medical Treatment Under The European Convention On Human Rights*, in *Medical Law Review*, 9/1, 2001, 27.

³⁸ *Re AK*, supra, footnote 27. In this case, a 19-year-old patient suffering from motor neurone disease was terminally ill and could only communicate by moving one eyelid. He asked that artificial ventilation would be stopped two weeks after he lost the ability to communicate. He then confirmed his wish after a doctor had explained the consequences of his decision to him.

³⁹ E. JACKSON, op. cit., 906.

⁴⁰ *Re T*, cit., [112], [115-116].

⁴¹ S. MICHALOWSKI, *Advance Refusals of Life-Sustaining Medical Treatment: The Relativity of an Absolute Right*, cit., 966, 971.

⁴² *Re T*, cit., [112].

⁴³ *HE v A Hospital NHS Trust* [2003] EWHC 1017 (Fam).

advance decision. To support his request, he argued that his daughter «had rejected that faith and had become engaged to a Muslim, that she had not attended Jehovah's Witness' meetings or services and that this had been confirmed by her»⁴⁴. Munby J held that, «once there is some real reason for doubt, then it is for those who assert the continuing validity and applicability of the advance directive to prove that it is still operative»⁴⁵. If they cannot make it, then the presumption in favour of preservation of life prevails⁴⁶.

However, the criteria laid down in the MCA do not seem able to change course. The example given in the Explanatory Notes⁴⁷ to clarify the meaning of s. 25(2)(c) is clearly based on the facts of *HE v A Hospital NHS Trust*. Moreover, this provision has been criticised for being even more ambiguous than the position expressed at common law. Indeed, as pointed out by Maclean, this section «makes no mention of the need for capacity and it may, therefore, be arguable that it applies to the person's behaviour even when he or she lacks the capacity to revoke the advance directive under s. 24(3)»⁴⁸.

As for 'applicability', though s. 25(4)(c) states that the decision on whether there are circumstances not anticipated by the patient that could have changed his mind had she been aware of them must be based on «reasonable grounds», it remains unclear «how it can and should be determined whether such reasonable grounds exist in a given situation»⁴⁹. The guidance provided by the Code of Practice⁵⁰ does not seem enough to define the scope of this provision, which remains «potentially extremely broad»⁵¹. The debate⁵² concerning the possibility to apply this section to cases of demented patients who, despite having written an advance refusal of life-sustaining treatments when they were competent, appear to enjoy life shows the uncertainty inherent in its wording.

Further evidence that the criteria used in the Act to scrutinise validity and applicability of advance decisions have implemented the paternalistic approach towards precedent autonomy highlighted in *Re T* and *HE* is provided by the uneven regime of liability set out in ss. 26(2) and (3)⁵³. The fact that the obligation to «demonstrate that their belief was reasonable» and «based on reasonable grounds»⁵⁴ is placed only upon healthcare professionals who execute an invalid AD, while those who do not apply a valid one can avoid liability simply by presenting a genuine doubt about its validity and applicability⁵⁵, indicates how the balance tips in favour of preservation of life, instead of autonomy⁵⁶.

⁴⁴ A. MACLEAN, *Advance Directives and the Rocky Waters of Anticipatory Decision-Making*, cit., 7.

⁴⁵ *HE*, cit., [43]. See also *Ibidem*, [23], [46 v].

⁴⁶ *Ibidem*, [43],[46 (vii)].

⁴⁷ EN [87].

⁴⁸ A. MACLEAN, *Advance Directives and the Rocky Waters of Anticipatory Decision-Making*, cit., 20. See also S. MICHALOWSKI, *Advance Refusals of Life-Sustaining Medical Treatment: The Relativity of an Absolute Right*, cit., 974. See also A. RUCK KEENE, op. cit., [26.1].

⁴⁹ S. MICHALOWSKI, *Advance Refusals of Life-Sustaining Medical Treatment: The Relativity of an Absolute Right*, cit., 972.

⁵⁰ CoP [9.43].

⁵¹ E. JACKSON, op. cit., 247.

⁵² S. MICHALOWSKI, *Advance Refusals of Life-Sustaining Medical Treatment: The Relativity of an Absolute Right*, cit., 974.

⁵³ *Ibidem*, 960.

⁵⁴ CoP [9.59].

⁵⁵ CoP [9.58]. Although paragraph [9.53] recommends that notes are taken to explain why the advance decision was not followed, it does not require that the explanation relies on reasonable grounds: the existence of a

The recommendations provided in the Code of Practice⁵⁷ aimed at reducing the likelihood of questioning the validity and applicability of advance decisions have not proved adequate to address the concern that still exists⁵⁸ about ensuring respect for these expressions of self-determination.

It is maintained that each of these issues could be dealt with effectively by making the following amendments to ss. 24-26 MCA.

- Stating clearly that Section 25(2)(c) only refers to actions carried out by competent patients. This clarification would bring the provision in line with both s. 24(3), and s. 25(2) (a) (b). As noted by Ruck Keene, «[a]s a matter of logic, if one no longer has the capacity to withdraw a decision [s. 24(3)], one can no longer have the capacity to “unfix” that decision»; moreover, «both of the other limbs of s.25(2) clearly relate to circumstances pertaining whilst the person has the requisite capacity (the first limb being to withdraw the advance decision, the second being to grant an LPA).»⁵⁹
- Rejecting the possibility to find advance decisions inapplicable because of the behaviour held by demented patients⁶⁰. To override a decision taken by competent patients to refuse a specific treatment, because their demented selves express the desire to do otherwise, would excessively undermine the authority given to precedent autonomy in favour of paternalism⁶¹. Furthermore, by giving relevance to the argument whereby the patient had not considered the possibility that dementia could change his/her attitude towards illness and treatments, advance decisions would be «subject to an extensive test of the patient’s motives for refusing treatment»⁶². Any such test would have the undesirable consequence of placing a disproportionately higher threshold to assess the capacity of those making advance decisions compared to the one applied to contemporaneous refusals⁶³.

doubt on the validity and applicability of the AD would be sufficient to avoid liability. See also A. RUCK KEENE, op. cit., [34.3].

⁵⁶ A. MACLEAN, *Advance Directives and the Rocky Waters of Anticipatory Decision-Making*, cit., 21. See also S. MICHALOWSKI, *Advance Refusals of Life-Sustaining Medical Treatment: The Relativity of an Absolute Right*, cit., 960.

⁵⁷ I.e. CoP [9.16], [9.29].

⁵⁸ See HOUSE OF LORDS, SELECT COMMITTEE ON THE MENTAL CAPACITY ACT 2005. *Report of Session 2013-2014, Mental Capacity Act 2005: post-legislative scrutiny (March 2014)*, 76-77, <http://www.publications.parliament.uk/pa/ld201314/ldselect/ldmentalcap/139/13902.htm>, (last visited 13/09/2016).

⁵⁹ A. RUCK KEENE, op. cit., [27.2]. See also A. MACLEAN, *Advance Directives and the Rocky Waters of Anticipatory Decision-Making*, cit., 19. See supra, page 3.

⁶⁰ Introducing this exception would be extremely problematic: see P. LEWIS, *Medical Treatment of Dementia Patients at the End of Life: Can the Law Accommodate the Personal Identity and Welfare Problems?*, cit., 230-233.

⁶¹ A. RUCK KEENE, op. cit., [28].

⁶² S. MICHALOWSKI, *Advance Refusals of Life-Sustaining Medical Treatment: The Relativity of an Absolute Right*, cit., 976-977. See *Ibidem*, where the author adds that, «if upholding advance decisions in the particular context of dementia is regarded as undesirable and counter-intuitive, the consequence should not be to suggest that advance decisions should be overridden, by whichever means, but rather to create awareness of the consequences of such decisions and to invite the patient to consider whether or not he/she wants the advance directive to be a binding document, with all the consequences that entails, or instead wants to provide no more than an instrument that informs proxy decision-makers of his/her preferences, while leaving the final decision to them.»

⁶³ A. RUCK KEENE, op. cit., [17.2].

- Adjusting the liability regime by bringing Section 26(2) into alignment with Section 26(3). This could be done easily by requiring “reasonable grounds” to avoid liability also for disregarding an existent, valid and applicable advance decision⁶⁴. A requirement that could be met by asking the healthcare professionals involved to take documented steps «to investigate prima facie concerns»⁶⁵. Instead, the current system seems to rely on the assumption that, especially with regard to life-saving treatments, overriding an autonomous refusal by mistake is less harmful than withholding or withdrawing treatment to a patient because his/her advance decision was erroneously believed to be existent, valid and applicable⁶⁶. However, as Michalowski has pointed out, «the idea that life is always preferable is exactly what patients who make advance decisions refusing life-saving or life-sustaining treatment doubt. They see a preservation of their life in the circumstances in which they want the advance directive to apply, or by the means they reject, as more harmful than death.»⁶⁷
- A decisive amendment would be to introduce a presumption of validity and applicability, at least for advance refusals of life-saving treatments⁶⁸. In the MCA 2005 there is no clear indication as to who carries the burden of proof with regard to the continuing validity and applicability of advance decisions⁶⁹. The *HE* case shows how this omission has allowed the courts to hold on to a paternalistic approach that, as previously explained, is clearly at odds with the Act’s intention «to give patients,

⁶⁴ S. MICHALOWSKI, *Trial and Error at the End of Life – No Harm Done?*, in *Oxford Journal of Legal Studies*, 27/2, 2007, 261. The author maintains that this was the approach followed by the judges in the Canadian ruling *Malette v Shulman*, (1990) 67 DLR (4th), 321. In this case, an unconscious Jehovah’s Witness was given a life-saving blood transfusion, despite carrying a card stating that she would refuse such treatment under any circumstances. According to S. MICHALOWSKI, *Ibidem*, 262, «[the] court held that the administration of blood transfusion amounted to a battery, even though the physician had had doubts concerning the validity of the card, as the court thought that in the presence of an unequivocal and unqualified treatment refusal it was the responsibility of the physician who nevertheless administered treatment to show reasonable grounds why the patient did not want the refusal to apply to the particular treatment situation. The court would thus presumably take into account a physician’s mistake, but only if it was reasonable.»

⁶⁵ A. RUCK KEENE, *op. cit.*, [34.3].

⁶⁶ S. MICHALOWSKI, *Advance Refusals of Life-Sustaining Medical Treatment: The Relativity of an Absolute Right*, *cit.*, 961. The author points out that this was also the argument followed by Chief Justice Rehnquist in *Cruzan v Director, Missouri Department of Health*, 110 S Ct 2841 (1990), 285. Following a car accident, Nancy Cruzan was diagnosed with persistent vegetative state, and given artificial nutrition and hydration. Her parents filed for and received a court order for the treatments to be withdrawn. The case reached the US Supreme Court, which upheld the ruling of the Missouri Supreme Court that had denied the withdrawal of life-sustaining treatments because of the lack of «clear and convincing evidence» ([261]) about the patient’s intention to refuse them. Michalowski, instead, endorses the reasoning set out by Justice Brennan in his dissenting opinion, in which he argued that: «from the point of view of the patient, an erroneous decision in either direction is irrevocable» and that, «[e]ven a later decision to grant him his wish cannot undo the intervening harm.»

⁶⁷ *Ibidem*. In S. MICHALOWSKI, *Trial and Error at the End of Life – No Harm Done?*, in *Oxford Journal of Legal Studies*, *cit.*, 262, the same author maintains that «this approach strikes the better balance between the interest of the patient in having an advance refusal respected, and his/her own as well as the state’s interest in preserving life where reasonable grounds exist to assume that the patient had not made an autonomous decision against life-saving treatment.»

⁶⁸ It was also recommended by the LAW COMMISSION, *Report No. 231. Mental Incapacity (HMSO 1995)*, [5.29], [5.30], https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/228896/0189.pdf, (last visited 14/01/2016)

⁶⁹ See A. RUCK KEENE, *op. cit.*, [23].

while competent, the opportunity to make binding decisions for the time of their future possible incompetence, without having to reply on the good will of others.»⁷⁰.

5. Capacity: lack of presumption? Time to be explicit

With regard to Sections 24-26 MCA, another crucial issue concerns the applicability to advance decisions of the general presumption of capacity set out in Section 1(2). While the provisions of the Act do not expressly reaffirm it, the CoP [9.8] is ambiguous in this regard. On the one hand, it extends the applicability of this presumption also to ADs; on the other hand, it seems to apply the exemption from liability granted to those who ignore these decisions, because they have doubts about their validity and applicability⁷¹, also to cases in which the doubts concern the existence of the advance decision, and, therefore, potentially also the capacity of the creator⁷².

This ambiguity could be one of the reasons⁷³ that enabled Peter Jackson J, in *A Local Authority v E*⁷⁴, to embrace a similar interpretation of the law. Indeed, contrary to what held by Munby J in *HE v A Hospital NHS Trust*⁷⁵, he seemed to hold that «the burden of proof is upon the maker (or those ‘supporting’ the maker) to establish capacity»⁷⁶.

Similarly to what observed for validity and applicability, this approach towards capacity is detrimental to the primacy assigned to autonomy and self-determination in this context. It would therefore be advisable to reform ss. 24-26 MCA so as to explicitly apply the presumption of capacity set out in Section 1 also to advance refusals of treatment⁷⁷. Undoubtedly, such refusals, «are less susceptible to control than contemporaneous treatment refusals, where the physician can observe the patient and has the opportunity to detect factors that might cast doubts on the patient’s competence»⁷⁸. However, this intrinsic flaw⁷⁹ of ADs could be effectively dealt with by introducing a «formal assessment of competency»⁸⁰ to be carried out at the time of making the advance decision. As pointed out by Maclean, «the relatively minor infringement of autonomy in requiring medical advice

⁷⁰ S. MICHALOWSKI, *Advance Refusals of Life-Sustaining Medical Treatment: The Relativity of an Absolute Right*, cit., 971. See A. RUCK KEENE, op. cit., [23].

⁷¹ MCA, s. 26(2).

⁷² According to MCA, s. 24(1) capacity is a necessary condition for the existence of advance decisions.

⁷³ The fact that the patient was suffering from a mental disorder is likely to be another factor that influenced the decision on capacity. See MCA, ss. 2(1) and 3(1).

⁷⁴ *A Local Authority v E* [2012] EWHC 1639 (COP), [55]. In this case an anorexic woman attempted twice to execute an advance decision refusing force-feeding.

⁷⁵ *HE*, cit., [20 (iii)] [23].

⁷⁶ A. RUCK KEENE, op. cit., [19.6].

⁷⁷ See *Ibidem*, [19.2], in which the author argues that «reflecting the first principle of the Act (sec. 2(2)), and as set down in the Code of Practice (para. 9.8), the starting presumption should be that the person had the capacity to make an advance decision. Logically, therefore (and in the line with the general approach) the burden should rest upon the person asserting that there was a lack of capacity at the material time to establish that fact. Where the evidence is contradictory and insufficient, the operation of the presumption/burden should mean that the person should be held to have the relevant capacity».

⁷⁸ S. MICHALOWSKI, *Advance Refusals of Life-Sustaining Medical Treatment: The Relativity of an Absolute Right*, cit., 965. See also supra page 4.

⁷⁹ See *Ibidem*.

⁸⁰ A. MACLEAN, *Advance Directives and the Rocky Waters of Anticipatory Decision-Making*, cit., 14.

would be more than justified by the enhanced security of the advance directive regarding what is a fundamental life choice.»⁸¹

It has been noted that adding formalities would put people off from making advance decisions⁸². However, empirical research⁸³ suggests that others are the key barriers that discourage people from undertaking this process. Among such obstacles there are their concerns about advance decisions' effectiveness⁸⁴, which would most likely be reduced by establishing a mechanism to assess capacity in advance.

6. Conclusion

The function of Sections 24-26 MCA was to clarify the scope of the pre-existing criteria used by common law to establish the existence, validity and applicability of advance refusals of treatment, and to make sure these criteria were applied coherently with the autonomy-based approach that informs the Act. Unfortunately, these norms have not accomplished their purpose; therefore it would be advisable to modify them.

To sum up, with regard to validity and applicability, Section 25 should spell out that the inconsistent behaviour envisaged in Subsection (2)(c) does not refer to incompetent patients; similarly, Subsection (4)(c) should make clear that the unanticipated circumstances cannot comprise the unexpected conduct of patients suffering from dementia. Moreover, this Section should feature a presumption of validity and applicability in favour of advance decisions, which would also cause an amendment of Section 26 in order to qualify the reasons needed to escape liability for not complying with a valid AD. Yet, with regard to capacity, the general presumption stated in Section 1(2) should be expressly restated for advance decisions, though it could be subordinate to a preventive assessment.

In general, any effort to reform these provisions should place great emphasis on the increasing relevance given to past wishes of incompetent patients by the judiciary. Following the pivotal case *Aintree v James*⁸⁵, the Court of Protection has recently reaffirmed that, in this context, «the central objective is to avoid a paternalistic approach and to ensure that the incapacitous achieve equality with the capacitous»⁸⁶.

⁸¹ *Ibidem*, 15.

⁸² See *Ibidem*, 11.

⁸³ S. WILKINSON, *An Analysis of Calls to the Compassion in Dying End-of-Life Rights Information line, Executive Summary*, in <http://compassionindying.org.uk/wp-content/uploads/2014/12/Executive-Summary-Analysis-of-Calls-to-CiD-InfoLine.pdf> (last visited 12/09/16).

⁸⁴ See *Ibidem*. Other factors appear to be: «not understanding legal issues»; «problems with professionals», for instance GPs who are not willing to support patients in this regard; «translating their wishes into a formal document».

⁸⁵ See *supra*, footnote 5.

⁸⁶ *N* [2015] EWCOP 76 Fam, [30]. See *supra*, footnote 5.

Relazione di cura ed Autonomia relazionale. Come rispondere al dolore totale e alla sofferenza: il modello proposto dalle Cure Palliative

*Adriana Turriziani**

THE CHALLENGE OF AN ADEQUATE LAW CONCERNING INFORMED CONSENT AND ADVANCE DIRECTIVES
ABSTRACT: The principal goal of a Hospice and palliative care is not to cure but to care. The main focus is to improve the quality of life of terminally ill patients by directly treating pain and addressing physical, psychosocial and spiritual problems of patients and families. The philosophy of Hospice care is based on the respect of patient's autonomy, and the holistic vision of patient and family as a single unit of care. In fact, the principal goal of palliative care is to prevent and relieve patients' and caregivers' suffering, by addressing and treating not only physical symptoms as pain but also psychosocial, and spiritual needs. The Palliative care approach defined by WHO, provides relief from pain and other distressing symptoms; affirms life and regards dying as a normal process; integrates the psychological and spiritual aspects of patient care; offers a support system to help patients live as actively as possible until death; offers a support system to help the family cope during the patients illness and in their own bereavement; uses a team approach to address the needs of patients and their families, including bereavement counselling. It aims to improve quality of life in all life-limiting illness, not just cancer. Is an approach delivered by health care providers and can be deployed by any member of the health care team with appropriate support from Hospice/palliative care specialists as required. The role of physicians in addressing patients who need end-of-life treatment in Hospices is crucial to preserve quality of life of both patients and their families. In order to fully meet patients' and families' needs, Hospice care can be provided in any setting, including acute and chronic care facilities, patients' homes, nursing homes and hospitals. The face of dying is changing and we need to adapt our processes of care to respond to this change.

KEYWORDS: Palliative care; hospice; end of life; disproportionate treatment; therapeutic abstention.

* UOSA Cure Palliative Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli Università Cattolica S. Cuore, Roma; già primario Hospice Villa Speranza; Past President Società Italiana Cure Palliative. Mail: adriana.turriziani@policlinicogemelli.it. Il contributo, anonimizzato, è stato selezionato dal Comitato di Direzione nell'ambito della call for papers dedicata alle tematiche del fine vita.

End of Life Issues

SOMMARIO: 1. Premessa – 2. Un nuovo modello di cura per la persona che sta vivendo la fase terminale della vita – 3. La relazione di cura come risposta al dolore totale e alla sofferenza – 4. Il processo decisionale – 5. La Dichiarazione di Barcellona – 6. Considerazioni finali.

1. Premessa

Le Cure Palliative si propongono come un processo terapeutico ed assistenziale finalizzato non solo al controllo dei sintomi, ma soprattutto alla difesa o al recupero della migliore qualità di vita possibile, attuando interventi mirati a coinvolgere anche la sfera psicologica, sociale e spirituale. In Italia, la legge 38/2010 *“Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”*, prima legge sulle cure palliative, traccia il percorso per lo sviluppo delle cure palliative nel nostro Paese ed impegna il medico e tutti gli operatori socio-sanitari coinvolti a prendersi cura del dolore e della sofferenza. Inoltre (art. 1, comma 3) assicurano «...un programma di cura individuale per il malato e per la sua famiglia, nel rispetto dei seguenti principi fondamentali: a) tutela della dignità e dell'autonomia del malato, senza alcuna discriminazione; b) tutela e promozione della qualità della vita fino al suo termine; c) adeguato sostegno sanitario e socio-assistenziale della persona malata e della famiglia». Con questa norma si rende tangibile la dimensione soggettiva della sofferenza nella malattia e si delinea la cura, come un dovere etico e come concreto esempio di una buona pratica clinica al passo con i tempi.

Tutto ciò si deve poi confrontare con l'evolvere di una nuova sensibilità che attribuisce in modo più convinto dignità all'autodeterminazione di ciascun individuo, il quale è ora più incline ad adottare scelte anche alla conclusione della propria esistenza. Ogni paziente, anche con disabilità fisiche e/o mentali, mantiene la propria dignità anche nel tempo della malattia e all'approssimarsi della morte. Ogni paziente, quali che siano le sue condizioni cliniche, resta in ogni circostanza pienamente persona e come tale merita totale attenzione e rispetto. In tutte le tappe della storia di malattia si deve dunque compiere ogni ragionevole sforzo per assicurare cure efficaci e palliazione dei sintomi secondo le migliori possibilità e gli standard più adeguati.

2. Un nuovo modello di cura per la persona che sta vivendo la fase terminale della vita

Il crescente interesse verso le problematiche di fine vita e la maggior consapevolezza da parte dei sofferenti dei propri diritti, trovano risposte nel modello assistenziale e organizzativo delle Cure Palliative. Lo scopo delle Cure Palliative è dare serenità al malato e creare attorno a lui un ambiente che gli consenta ancora la speranza di vivere il resto della propria vita con dignità, godendo quanto più possibile dell'affetto dei propri cari, magari nell'ambiente domestico dove tutta la sua esistenza si è sviluppata. Le Cure Palliative si rivolgono a pazienti in fase terminale di ogni malattia cronica ed evolutiva, si “prendono cura” in maniera globale di quei pazienti la cui malattia non risponde più ai “trattamenti curativi”, cercando di garantire loro la “migliore qualità di vita possibile”. L'Organizzazione Mondiale della Sanità le ha definite come «...un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare le problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di una identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e delle altre problematiche di natura

fisica, psicofisica e spirituale». Si deve soprattutto all'opera di Cecily Saunders, con il St. Christopher's Hospice di Londra (UK), capostipite degli Hospice moderni, lo sviluppo non solo quantitativo, ma soprattutto scientifico dei programmi di Cure Palliative presenti in molti Paesi del mondo. Il programma Hospices nasce con l'obiettivo di fornire assistenza e supporto al paziente prossimo alla morte ed alla sua famiglia, in un processo di continuità terapeutica tra domicilio e ricovero, anche se enfatizza il mantenimento del paziente al proprio domicilio il più a lungo possibile. La singola terapia medica, insieme al concreto sostegno psicologico, sociale e spirituale, costituiscono i quattro pilastri fondamentali delle cure palliative. Negli anni '60 il concetto del "dolore totale" è stato introdotto dalla Cicely Saunders come concetto cardine delle cure palliative, in quanto consente di guardare alla persona nella sua totalità. A seguito dell'opera rivoluzionaria della Saunders, insieme alla rigorosa ricerca sul dolore, vengono gettate le basi per definire i luoghi dove si esercitano queste cure, rispettose della persona in fin di vita: gli Hospice e il domicilio dei pazienti stessi. L'Hospice è una struttura residenziale caratterizzata da un confort di stile familiare e rappresenta un'offerta socio-sanitaria con limitata tecnologia, ma con elevata intensità assistenziale. La filosofia dell'assistenza in Hospice è di "sostituire la casa" del malato e permettere alla famiglia un sollievo temporaneo dal carico assistenziale soprattutto quando, per varie necessità, essa non sia in grado di sopportarlo da sola. Tutta l'equipe contribuisce con competenza, professionalità e umanità al processo di accompagnamento e supporto della famiglia, al lutto dei familiari. Le Cure Palliative hanno poi trovato il loro maggiore sviluppo nelle cure a domicilio. Si tratta di una realtà molto articolata, poiché significa non solo trasferire intensivamente a casa risorse professionali e capaci di fronteggiare problemi di elevata complessità clinica, ma anche di garantire il "continuum diagnostico-terapeutico, di palliazione e di supporto", capace di accompagnare il paziente fino all'esito finale. Per rimanere in casa è essenziale la concreta presenza dei familiari. Compito dell'equipe è di individuare, all'interno della famiglia, un referente e di aiutarlo a sopportare meglio il carico fisico, organizzativo ed emozionale. Talvolta è necessario considerare anche dei ricoveri brevi in Hospice, cercando di avere una maggiore conoscenza di cosa significa assistere in casa un malato così grave.

3. La relazione di cura come risposta al dolore totale e alla sofferenza

Nel paziente in fase evolutiva osserviamo spesso quanto il dolore può assumere i contorni di vera sofferenza, richiedendo un'attenzione profonda verso la realtà di tutta la persona e della famiglia che ne è coinvolta. La risposta ad uno stato reale di sofferenza del paziente è raggiungibile controllando non solo i sintomi, ma affrontando le problematiche psicologiche, sociali e spirituali con la partecipazione di tutta la famiglia. Il dolore si combatte con i farmaci, mettendo a frutto tutte le più recenti scoperte della medicina, ma hanno grande efficacia anche con il conforto e la comunicazione. Naturalmente oltre al dolore molti sono i sintomi a cui si cerca di dare sollievo: i disturbi del respiro, l'irrequietezza, l'angoscia, i disturbi dell'alimentazione, la nausea, la stipsi e tanti altri. Al dolore fisico si aggiunge quello emotivo, sociale e spirituale: il dolore è infatti "globale". Compito dell'equipe di cure palliative è quello di fornire continuità assistenziale, mantenendo, dove possibile, il paziente autosufficiente e favorendo, comunque, il recupero della capacità di autonomia e relazionalità. Gli aspetti della sofferenza più frequentemente menzionati dai pazienti riguardano il significato profon-

do, lo scopo e il valore della sua esistenza; l'atteggiamento con cui il paziente guarda al suo futuro segnato dalla presenza della malattia e da ciò che essa comporta in termini di sintomatologia e di limitazioni funzionali. Questi sono gli aspetti, ci dicono i pazienti, che segnano il loro senso della dignità e che determinano la volontà di vivere oppure il desiderio di morire.

I bisogni esistenziali del paziente sono stati spesso disattesi dalla medicina scientifica, a favore di una attenzione incentrata pressoché esclusivamente sulla dimensione organica della malattia. Per realizzare tuttavia, nei momenti definitivi dell'esistenza, una vera umanizzazione della medicina è necessario rendere più sopportabile la sofferenza nella fase finale della malattia e, nello stesso tempo, assicurare a chi muore un accompagnamento umano adeguato. Certo è che la nostra è una società che non vuole vedere in faccia il male, inteso come morte e sofferenza; ma dolore e sofferenza sono appuntamenti inevitabili della nostra avventura umana, fattore di possibile crescita personale. Per questo è importante che si arrivi a comprendere adeguatamente tutti gli aspetti che la malattia comporta per la persona, compresa la relazione di cura, in quanto essa può contribuire a sostenere o, al contrario, a impoverire, il senso di dignità percepito dal paziente stesso. Dobbiamo chiederci: *ma è ancora possibile un progetto di vita nella malattia?* Ascoltare il paziente significa capire il suo grado di comprensione, capire quello che lui pensa di sapere della sua malattia, capire cosa lui vuole sapere, capire le sue istanze. Solo così il medico potrà informarlo, comunicandogli la verità e infondere in lui un sentimento di speranza, anche quando ci sono le condizioni cliniche che fanno guardare ad una prospettiva di una prognosi evolutiva. La relazione di cura con pazienti a prognosi infausta e che si avvicinano alla fine della vita rappresenta ancora oggi una grande sfida per il medico. Le domande difficili che spesso i pazienti rivolgono agli operatori sono: *Perché a me? Quanto mi resta? Cosa faresti al mio posto? Potrei provare una terapia sperimentale? Vorrei sentire una seconda opinione! Mi starai vicino fino alla fine? Non voglio soffrire! STO MORENDO?*

Se tuttavia definiamo la malattia e la terminalità un'esperienza della persona, la cura palliativa non può che assumere valore nella relazione con quella persona, in quel momento. Infatti accompagnare il paziente significa costruire un processo di cura che tenga conto del modo in cui egli vive la propria esperienza di malato. Di seguito un caso tipico.

Il sig. F., di 75 anni, viene ricoverato in ospedale con dolori addominali ed un quadro di depressione severa. Gli esami strumentali rivelano un tumore dello stomaco in fase metastatica. Visto il suo stato funzionale e nutrizionale, la sua prognosi è verosimilmente inferiore ai tre mesi. Il paziente ha due figli, fermamente convinti che nessuno debba rivelare al padre di avere un cancro, perché "questo lo ucciderebbe". I figli hanno compreso che un trattamento causale non sarebbe in grado di prolungare la sua sopravvivenza e vogliono portarlo a casa con il supporto di una assistenza specialistica di cure palliative. Al momento della presa in carico da parte dell'equipe di cure palliative, i figli confermano di non volere assolutamente che al padre venga comunicata la diagnosi. Una volta solo con l'infermiera, il signore chiede: "Loro non vogliono dirmelo, me lo dica lei ... ma sono grave? Morirò?"

Tutto questo trova risposta nell'etica della comunicazione, che vuol dire ascolto del paziente e verità nell'informazione, insieme al sostegno della speranza nella prospettiva dell'evoluzione prognostica. La comprensione e la consapevolezza dipendono anche dalle caratteristiche razionali, emotive, carat-

teriali del paziente e spesso richiedono tempi prolungati. Le informazioni ambigue o evasive possono dare benefici a breve termine e finché le cose continuano ad andare bene, ma negano alla persona e alla famiglia l'opportunità di riorganizzare ed adattare le loro vite verso obiettivi più raggiungibili, speranze più realistiche. Occorre offrire una visione d'insieme su cui poter fondare riflessioni mature e scelte personali consapevoli, su cui modulare decisioni cliniche appropriate. Informazione e comunicazione medico-paziente sono condizioni indispensabili affinché una persona possa compiere scelte consapevoli. Nel caso specifico è particolarmente utile valorizzare il contributo apportabile alle decisioni cliniche da parte di quelle persone – solitamente i familiari – che più da vicino hanno seguito il percorso esistenziale del morente.

Anche alla luce di queste considerazioni, assumono estrema rilevanza i dialoghi che paziente e medico hanno condiviso lungo l'intero decorso del malanno letale. Sono questi dialoghi che cementano l'alleanza terapeutica costruita nella fase conclusiva della vita, che hanno orientato scelte cliniche, che hanno modulato emozioni, che hanno generato decisioni dai valori. Dobbiamo con pazienza e fatica ricostruire l'alleanza terapeutica anche nelle situazioni estreme, ricostruire il rapporto umano con il paziente, in quanto non deve rimanere nell'indeterminatezza e non deve avere zone rimaste nell'ombra che possono suscitare dubbi. La condivisione delle informazioni richiede tempo e a volte più incontri. Il paziente deve avere il tempo di riflettere su quanto gli è stato comunicato; occorre tener conto della reazione emotiva iniziale e la persona deve poter esplicitare le proprie preferenze. Il paziente, fidandosi del medico e dell'equipe, potrà sentire meno il bisogno di mantenere una distanza "protettiva", esercitando così in modo più funzionale "il proprio diritto all'autodeterminazione". Il grado di consapevolezza diagnostica e prognostica può essere variabile e può evolvere, deve essere periodicamente rilevato e registrato nella cartella clinica: la consapevolezza spesso altalenante non consente di considerarla mai scontata ed acquisita definitivamente. La conoscenza, l'ascolto, la relazione sono le modalità che consentono un "consenso progressivo" e una pianificazione anticipata delle cure, anche riguardo al consenso preventivo che il malato può dare riguardo alle scelte di fine vita ed in particolare alla sedazione terminale/palliativa in caso di sintomo refrattario.

La Pianificazione Anticipata delle Cure è una modalità di raccolta del consenso "progressivo", prevista nell'articolo 26 del nuovo Codice di deontologia medica del 2014, che riguarda la documentazione della cartella clinica: «Il medico registra il decorso clinico assistenziale nel suo contestuale manifestarsi o nell'eventuale Pianificazione Anticipata delle Cure nel caso di paziente con malattia progressiva ...». Un percorso progressivo di comunicazione e soprattutto di ascolto attivo consente di assicurare tutti gli elementi del consenso informato "standard" e permette di strutturare un piano di cura condiviso e documentato in cartella clinica. Il piano di cura, il consenso e la comunicazione effettuata, nonché il grado di comprensione e di consapevolezza dovranno essere aggiornati in base alle variazioni dello stato clinico. Solo in questo modo la pianificazione anticipata delle cure risulterà corretta e rispettosa delle volontà e delle scelte attuali e pregresse del paziente. Questa modalità di comunicazione ha come obiettivo la condivisione delle scelte terapeutiche ed assistenziali in tutte le fasi del percorso di cura, soprattutto in quelle più avanzate; è evidente la sua rilevanza nella decisione di accettare in modo esclusivo le cure palliative, con un setting assistenziale che privilegi il Domicilio; oppure nella decisione di preferire l'Hospice all'Ospedale dinanzi al progredire della malattia e alle decisioni che riguardano il periodo di fine vita.

La comunicazione progressiva deve proseguire per tutto il tempo dell'assistenza, senza segmentazioni. Infatti la comunicazione è un processo biunivoco, che non si limita all'informazione da parte del medico, ma si completa con l'ascolto e la verifica della comprensione del paziente. In una condizione di difficoltà e di fragilità, sentirsi accettato e accolto è l'elemento essenziale per vivere uno stato di fiducia e di sicurezza nei confronti delle persone che si prendono cura. Si comprende meglio, in tal modo, il concetto di beneficalità, che è fondato sulla fiducia fra medico e paziente (*beneficence-in-trust*). I bisogni assistenziali del paziente che si avvicina alla fine della vita richiedono una "*vicinanza empatica e una comunicazione empatica*" e, per facilitare scelte consapevoli e condivise, ad ogni visita andrebbero esplorate le sue preferenze. Sin dalla diagnosi, e poi durante tutto il decorso della malattia evolutiva, occorrerebbe avviare il processo della consapevolezza della malattia.

Purtroppo ancora oggi, nelle unità di cure palliative, afferiscono un numero discretamente significativo di pazienti e familiari non informati della malattia, spesso anche dopo un iter impegnativo e difficilmente equivocabile. La relazione di cura è sempre una relazione asimmetrica dettata dal bisogno e dalla malattia. È basata sulla vulnerabilità indotta nel paziente dalla patologia e sulla competenza professionale del medico. Elementi principali in grado di definire una relazione di cura che promuova, anziché indebolire, il senso di dignità percepito dal paziente sono: 1. la sensibilità rispetto alla sfera privata del paziente, per evitare che venga invasa (e talora usurpata); 2. il sostegno che effettivamente il paziente riceve dalla "comunità" a lui vicina (familiari, amici e operatori sanitari); 3. gli atteggiamenti che gli altri assumono nell'interazione con il paziente; 4. l'attenzione al disagio avvertito per il fatto di dover dipendere dagli altri per il soddisfacimento dei propri bisogni; 5. l'attenzione alla preoccupazione per il travaglio che la propria morte procurerà agli altri. Un obiettivo raggiungibile non solo controllando i sintomi, ma affrontando le problematiche psicologiche, sociali e spirituali e coinvolgendo, in questo processo, l'ambito familiare. L'etica delle Cure Palliative comporta la valorizzazione di colui che vive questo momento del morire; vuol dire vivere il tempo e il luogo che egli vive, fino alla fine, con i suoi desideri, i suoi sentimenti, i suoi familiari e chi lo cura e lo assiste nella sua sofferenza. La riflessione bioetica è chiamata in causa, poiché colloca la coscienza critica del sapere scientifico nella dimensione umana della cura e cioè nella finitezza dell'esistenza, nel contesto relazionale in cui si colloca l'esperienza della vita di ciascuno e nel contesto più ampio della gestione del sistema sanitario e la qualificazione dei trattamenti sanitari in relazione al concetto di dignità della persona.

4. Il processo decisionale

Il processo decisionale in ambito sanitario non può che essere un "processo decisionale condiviso". Nell'ambito di un approccio di tipo bio-psico-sociale incentrato sul paziente questo modello si basa sul suo coinvolgimento attivo, soprattutto nelle fasi decisionali riguardanti il trattamento e dinanzi alle varie opzioni terapeutiche. Qui il paziente riveste un ruolo attivo nelle decisioni e nei piani riguardanti la sua cura. Si tratta di un processo dinamico e progressivo, caratterizzato da valutazione e rivalutazione ad ogni step decisionale, fino al passaggio verso le cure palliative. Il consenso informato accompagna dunque tutto il percorso di cura, sino alla fase finale.

Il consenso informato è l'azione fondamentale attraverso la quale il paziente esercita il diritto di volontarietà, sancito sia a livello giuridico (*art 32 della Costituzione, art 5 della Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina, art 3 della Carta europea dei diritti fondamentali*), sia a livello deontologico (*codice di deontologia medica 2014 e codice di deontologia infermieristica 2009*). Egli può accettare o rifiutare un atto medico, che gli deve essere proposto dopo un'accurata informazione sulla diagnosi e sulla prognosi, sugli obiettivi e le modalità dell'atto medico stesso, sulle probabilità di successo, sulle possibili alternative, sui rischi e sui benefici, sui possibili esiti del non trattamento. Le informazioni devono essere fornite con chiarezza, in termini corretti e comprensibili. Una scelta terapeutica condivisa richiede formazione e preparazione degli operatori, per poter riequilibrare la relazione medico-paziente. Impone agli operatori un corretto approccio sotto il profilo clinico-scientifico e una presa in carico. Richiede poi una riflessione sulla modalità con cui la scelta dovrà essere ridiscussa e verificata nel tempo. Occorre tenere conto delle diverse possibilità di trattamento, del coinvolgimento del paziente secondo quanto lui desidera, della comprensione del paziente rispetto alle informazioni fornite, dello spazio lasciato ai suoi valori individuali nel processo decisionale. Bisogna anche sollecitare eventuali domande da parte del paziente, incoraggiarlo a prendersi il proprio tempo per pensare alle diverse opzioni terapeutiche e rimare la decisione se il paziente ha bisogno di pensarci su o di confrontarsi con altri. Gli accordi presi insieme andranno rivisti periodicamente insieme.

Una forte e autentica relazione di cura con l'equipe medica è la premessa migliore per concordare una pianificazione anticipata delle cure, che implica fiducia e reciprocità tra le persone chiamate in causa. A questo riguardo ritengo che la società non possa imporre un proprio concetto di qualità di vita, ma che debba rispettare il concetto di qualità e di dignità di vita che ciascuno ha in sé e nell'ambito del proprio contesto familiare e relazionale. Va riconosciuto il diritto del malato a vivere la malattia in base ai propri sistemi valoriali, alle proprie priorità e alle proprie volontà e va ribadito il dovere della società civile di supportare il malato nella malattia, per quanto lunga e gravosa economicamente possa essere. Va riconosciuto il diritto alla cura globale e l'accompagnamento ad una morte naturale non prolungata da interventi sproporzionati. Fino a quando la persona è in grado di esprimersi, valgono e devono valere le indicazioni, siano esse scritte o verbali, del malato. E nel momento in cui non riesce più ad esprimere le proprie volontà è importante rispettare le volontà precedentemente espresse, siano esse verbali o scritte, su trattamenti accettati o rifiutati. Assicurare un'assistenza e una cura in linea con le modalità con cui il malato avrebbe voluto essere assistito evita il vero abbandono, rappresentato dall'allontanamento da ciò che il malato avrebbe voluto per sé e per la propria famiglia. Il compito del medico palliativista è quello di assicurare una presa in carico ed una cura aderente ai bisogni e al concetto di qualità di vita della persona assistita, favorendo un approccio basato sulla "*prospettiva del paziente*" e una relazione di cura che non potrà ignorare la sua volontà e i suoi *desiderata*. Questi ultimi oltretutto possono variare nel corso di malattia, anche sulla base di un possibile nuovo senso attribuito alla propria vita in una nuova situazione.

È fondamentale che il malato abbia la garanzia del supporto sociale, della massima qualità assistenziale e del non abbandono, affinché la scelta possa essere veramente libera, ossia non obbligata dal timore di caricare i familiari di spese insostenibili e di pesanti carichi assistenziali in un contesto di isolamento sociale. L'approccio palliativo tiene nella massima considerazione la

complessità dei bisogni della persona malata e dovrebbe essere adottato non solo nelle fasi finali della malattia, ma ben prima, cioè quando è ancora possibile pianificare con il malato e la sua rete di prossimità un progetto di cura condiviso.

5. La Dichiarazione di Barcellona

Una società eticamente matura deve sostenere concretamente le persone più fragili e i malati più indigenti nel diritto alla migliore cura e in particolare alle cure palliative. Deve promuovere una cultura che riconosca alla persona malata il diritto di essere tutelata in caso di malattia, il diritto di ricevere sostegno sociale e relazionale e di non essere emarginata dalla società; deve rendere quindi sempre più socialmente accettabile qualunque tipo di vita, ancorché fragile e malata. Sono questi i principi cardine della Dichiarazione di Barcellona (*The Barcelona Declaration on Policy Proposals to the European Commission on Basic Ethical Principles in Bioethics and Biolaw*, adopted in November 1998 by Partners in the BIOMED II Project), un documento di grande rilievo sul piano bioetico, basato sui principi di vulnerabilità, autonomia, integrità e dignità. La vulnerabilità, in particolare, implica l'integrazione fra l'approccio dell'etica dei principi e quello dell'etica della cura. L'affermazione della vulnerabilità come principio di riferimento introduce un punto di innovazione importante all'interno della riflessione bioetica e riconosce il carattere universale della condizione di vulnerabilità. L'uomo per sua natura è un essere vulnerabile, e lo è in modi e gradi diversi.

Principio di autonomia	L' autonomia è composta da 5 aspetti: 1a) la capacità di dare un senso ed un fine alla vita; 1b) la capacità etica, di autoregolamentazione e di intimità; 1c) la capacità di agire e riflettere senza coercizione; 1d) la capacità di responsabilità personale e coinvolgimento politico; 1e) la capacità di consenso informato.
Principio di dignità	La dignità è la proprietà in virtù della quale gli esseri possiedono uno status morale. Esistono diverse concezioni di dignità in Europa, intesa come: <ul style="list-style-type: none"> • la capacità di azione autonoma; • la capacità di fare esperienza di dolore o piacere; • il sentirsi essere umano; • il sentirsi un organismo vivente; • sentirsi parte di un sistema; Riconoscendo i vari punti di vista, il documento ritiene senza dubbio corretto sostenere che gli esseri umani abbiano doveri verso la parte non umana della natura vivente.
Principio di integrità	L' integrità esprime il nucleo intangibile, la condizione essenziale della vita dignitosa, sia nell'ottica fisica che mentale,

	che non deve essere soggetta all'intervento esterno.
Principio di vulnerabilità:	<p>La vulnerabilità esprime principalmente due idee:</p> <p>a) la finitezza e la fragilità della vita, che, in coloro che sono capaci di autonomia, fonda la possibilità e la necessità di ogni moralità;</p> <p>b) La cura per il vulnerabile. Le persone vulnerabili sono quelle la cui autonomia, dignità o integrità sono in grado di essere minacciate. Come tali tutti gli esseri che hanno dignità sono protetti da questo principio. Ma il principio richiede anche, in particolar modo, non solo non interferenza con l'autonomia, la dignità o l'integrità degli esseri, ma anche che questi ricevano assistenza per consentire loro di realizzare le loro potenzialità. Da questa premessa ne consegue che vi sono diritti positivi di integrità e di autonomia che fondano le idee di solidarietà, di non discriminazione e di comunità.</p> <p>Il principio di vulnerabilità (forse il più caratteristico di questa dichiarazione) implica quindi che la cura per il malato richiede non solo non interferenza con l'autonomia, dignità ed integrità degli esseri viventi, ma anche che essi ottengano assistenza.</p>

6. Considerazioni finali

Nel panorama europeo la legge 38 del 2010 è considerata un esempio, poiché stabilisce il dovere etico di garantire al malato e alla sua famiglia l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore. Si tratta della prima norma quadro, in Europa, in grado di impegnare un sistema sanitario ad occuparsi delle cure palliative e della terapia del dolore in tutti gli ambiti assistenziali. Oggi in buona parte del nostro Paese sono presenti numerose unità di Cure Palliative sia come Hospice sia come cure domiciliari. La sfida dei prossimi anni sarà quella di far dialogare in modo ottimale i nodi della rete, affinché la dignità della persona assistita possa essere tutelata e custodita nell'intero percorso di cura. Le Cure Palliative, come modello del percorso terapeutico del paziente in fase terminale, sono l'emblema del non abbandono e del rispetto della persona inguaribile, che viene assistita attraverso una presa in carico globale, che assicura il sollievo dal dolore, la cura di tutte le fonti di sofferenza, fisica, psicologica, sociale, spirituale e il supporto alla famiglia. Le cure palliative sostengono la vita e guardano al morire come a un processo naturale; aiutano il malato a vivere quanto più attivamente possibile fino alla morte e hanno come primo obiettivo la migliore qualità di vita possibile per la persona nella fase avanzata di malattia, alla luce del concetto di qualità di vita che ciascun malato ha in sé, assicurando quindi la migliore terapia per *quel* malato, con *quella* malattia, in *quel* momento della vita, in *quel* contesto familiare. Nelle Cure Palliative l'interesse primario è dunque quello di mantenere o migliorare la qualità della vita del malato, attraverso interventi sanitari e non sanitari. Questi obiettivi si

realizzano grazie ad un'intensa relazione medico-paziente e infermiere-paziente. L'approccio olistico della medicina palliativa consente di comprendere e di personalizzare la terapia e l'approccio relazionale. L'approccio che tiene nella massima considerazione la complessità dei bisogni della persona malata dovrebbe essere adottato non solo nelle fasi finali della malattia, ma ben prima, cioè quando è ancora possibile pianificare con il malato e la sua rete di prossimità un progetto di cura condiviso. L'attenzione per la qualità, oltre che per la durata residua della vita del paziente, il sostegno fornito all'intera famiglia e non limitato al singolo paziente e il controllo e monitoraggio dei sintomi, caratterizzano l'attività clinica assistenziale del modello moderno dell'Hospice. Questo nuovo modello contribuirà a sostenere, accogliere e curare i malati in fase terminale e le loro famiglie, seguendole, quando necessario, anche nella fase del cordoglio e del lutto, secondo il concetto di "protezione di cura e conforto" nei confronti di ogni essere umano. Pertanto nell'ottica di un percorso assistenziale non segmentato, ma continuo e coerente, ad ogni snodo assistenziale dovranno essere valutate le condizioni cliniche, psicologiche, sociali e spirituali del paziente, l'efficacia del trattamento, le ulteriori opzioni ed il relativo costo/beneficio, la volontà del paziente.

I profondi mutamenti degli ultimi decenni hanno coinvolto certamente anche la modalità del morire. La morte non è più un evento puntuale, spesso improvviso, imprevisto, bensì un "processo" gestibile dalla medicina. Oggi infatti la morte per malattia avviene sempre più spesso in persone di età avanzata, a conclusione di patologie cronic-degenerative, alla fine di un lungo percorso di cura in cui la fase terminale può essere meno dolorosa ma più protratta rispetto al passato. La trasformazione culturale messa in atto cambia la percezione della morte nella nostra società. Non esiste tuttavia alcun diritto alla morte mentre esiste un diritto alla dignità del morire. La morte non è un diritto, ma una dimensione inevitabile e irrinunciabile dell'esistenza. Ognuno ha dunque il diritto di morire con dignità e serenità, senza inutili sofferenze, ricevendo i trattamenti effettivamente proporzionati, attraverso una presa in carico globale e personale.

Riferimenti

1. C. GAMONDI, P. LARKIN, S. PAYNE, *Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education – part 1*, in *Eur. J. Palliat. Care*, 2013, 20, 140-145.
2. C. SEPÚLVEDA, A. MARLIN, T. YOSHIDA ET AL., *Palliative care: the World Health Organization's global perspective*, in *J. Pain Symptom Manage*, 2002, 24, 91-96.
3. SOCIETÀ ITALIANA DI CURE PALLIATIVE (SICP), *Il core curriculum del medico palliativista*, Milano, 2012.
4. G.L. ENGEL, *The need for a new medical model: a challenge for biomedicine*, in *Science*, 1977, 196, 129-136; ID., *The clinical application of the biopsychosocial model*, in *Am. J. Psychiatry*, 1980, 137, 535-544.
5. E. KUBLER-ROSS, *On death and dying*, New York, 1973.
6. M.J. FRIEDRICH, *Experts describe optimal symptom management for Hospice patients*, in *JAMA*, 1999, 282 (13), 1214.
7. K. STAJDUHAR ET AL., *Challenges for families and directions for the future*, in *J. Pall. Care*, 1998, 14, 8-14.

8. S.A. MURRAY, M. KENDALL, K. BOYD, A. SHEIKH, *Clinical review: Illness trajectories and palliative care*, in *BMJ*, 2005, 330, 1007.
9. A.H. MOSS ET AL., *Prognostic significance of the 'Surprise Question' in cancer patients*, in *J. Pall. Medicine*, 2010, 13, 837-840.
10. J.J. STRAND, M. KAMDAR ET AL., *Top 10 things palliative care clinicians wished everyone knew about palliative care*, in *Mayo Clin. Proc.*, 2013, 88, 859-865.
11. R.G. HAGERTY ET AL., *Communicating prognosis in cancer care: a systematic review of the literature*, in *Ann. Oncol.*, 2005, 16, 1005.
12. T.J. SMITH, B.E. HILLNER, *Bending the cost curve in cancer care*, in *N. Engl. J. Med.*, 2011, 364, 2060-65.
13. E.T. QUILL, A.P. ABERNETHY, *Generalist plus Specialist Palliative Care — Creating a More Sustainable Model*, in *N. Engl. J. Med.*, 2013.
14. C. SAUNDERS, *Selected writings - 1958-2004: Appropriate Treatment, Appropriate death in The Management of Terminal Disease (1978)*, Oxford, 2006.

Documenti

1. AGENAS, *Glossario*, on-line: <http://agenas-buonepratiche-cp.it/survey/glossario.faces>.
2. Codice di deontologia Medica, 2014, art. 20, 33-35.
3. Codice deontologico dell'Infermiere, 2009, art. 20, 23, 24.
4. COUNCIL OF EUROPE, *Guide on the decision-making process regarding medical treatment in end of life situations*, 2014.
5. WORLDWIDE PALLIATIVE CARE ALLIANCE, *Global atlas of palliative care at the end of life*, London, 2014.
6. WHO, *Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment throughout the life course*, Executive Board 134th session, Provisional agenda item 9.4., 20 December 2013.
7. EUROPEAN ASSOCIATION FOR PALLIATIVE CARE, *Definition of palliative care*, 1998.
8. B. LO, L. SNYDER, *Care at the End of Life: Guiding Practice Where There Are No Easy Answers*, in *Annals of Internal Medicine*, Volume 130, n.9, May 1999.
9. AUSTRALIAN COMMISSION ON SAFETY AND QUALITY IN HEALTH CARE, *National Consensus Statement: Essential Elements for Safe and High Quality End-of-Life Care in Acute Hospitals*, online: <https://safetyandquality.gov.au/wp-content/uploads/2014/01/Draft-National-Consensus-Statement-Essential-Elements-for-Safe-and-High-Quality-End-of-Life-Care-in-Acute-Hospitals.pdf>.
10. NICE, *End of life care for adults*, online: <https://www.nice.org.uk/guidance/qs13/resources>.
11. SICP – SIN, *Le Cure Palliative nelle persone con malattia renale cronica avanzata*, 28 ottobre 2015, online: <http://www.sicp.it/web/procedure/protocollo.cfm?List=WsIdEvento,WsPageNameCaller,WsIdRisposta,WsRelease&c1=DOCSICP&c2=%2Fweb%2Feventi%2FSICP%2Findex%2Ecfm&c3=18&c4=1>.
10. SICP, *Informazione e consenso progressivo in cure palliative*, ottobre 2015, online: <http://www.sicp.it/web/procedure/protocollo.cfm?List=WsIdEvento,WsPageNameCaller,WsIdRisposta,WsRelease&c1=DOCSICP&c2=%2Fweb%2Feventi%2FSICP%2Findex.cfm&c3=19&c4=1>.

Testamento biologico e rispetto della dignità umana. Una prospettiva etico-clinica

*Nunziata Comoretto**

LIVING WILL AND THE RESPECT FOR HUMAN DIGNITY. A CLINICAL PERSPECTIVE.

ABSTRACT: The debate concerning the living will and its adoption in clinical practice have taken an echo also in the political arena and in the media context. The ethical and clinical perspective has highlighted some important limitations of the living will, to be taken into account when this decision-making tool is incorporated into clinical practice. In particular, in spite of the fact that the living will is used to lead the doctor-patient relationship to greater patient autonomy, in medical practice it becomes a rather questionable document, which sometimes confuses the medical decision-making. Best suited to the nature and characteristics of the patient-physician relationship seems to be the tool of the "advance care planning". This decision making process is eligible to be an informed expression of will; also he sees the participation of all stakeholders in the clinical setting, in view of a shared decision-making process, safeguarding both the patient's self-determination and the independence caregivers.

KEYWORDS: Living will, advanced directives, advance care planning, decision making, clinical ethics.

SOMMARIO: 1. Premessa – 2. Il processo decisionale in caso di paziente incompetente – 3. Testamento biologico: gli elementi definitivi – 4. Esperienze e studi clinici sull'impiego del testamento biologico – 5. La pianificazione anticipata delle cure – 6. Conclusioni.

1. Premessa

Negli ultimi decenni, i dibattiti inerenti la normazione del cosiddetto testamento biologico (TB) e la sua adozione nella pratica clinica hanno assunto una eco sempre più importante, giungendo ad interessare direttamente anche l'ambito politico e mediatico.

Lo scopo di questo articolo è di offrire una riflessione etico-clinica sul TB, che integri il già ricco dibattito etico-filosofico¹, deontologico² e giuridico³ sul tema, allo scopo di pervenire a strumenti decisio-

* *Laureata in Medicina e Chirurgia, Specialista in Medicina Legale, Dottore di Ricerca in Bioetica. ATLANTES Research Program: "Human dignity, advanced illness and palliative care", Institute for Culture and Society, University of Navarra, Pamplona (Spain). Mail: tcomoretto@gmail.com. Il contributo, anonimizzato, è stato selezionato dal Comitato di Direzione nell'ambito della call for papers dedicata alle tematiche del fine vita.*

¹ C. KLINGLER, J. IN DER SCHMITTEN, G. MARCKMANN, *Does facilitated Advance Care Planning reduce the costs of care near the end of life? Systematic review and ethical considerations*, in *Palliative Medicine*, 2016, 30(5), 423-433; C. BASSETT, *The living will--are you for or against?*, in *The Journal of Family Health Care*, 2003, 13(1), 9; N. HUILGOL, *Legal and ethical considerations of "living will"*, in *Issues in Medical Ethics*, 1996, 4(1), 12-13.

End of Life Issues

nali in grado di rispondere alle esigenze della relazione clinica da un lato e al rispetto della dignità dei soggetti coinvolti dall'altro.

Nel presente lavoro si utilizzerà l'espressione TB anche come sinonima di "dichiarazioni/direttive anticipate di trattamento" (DAT), quali strumenti decisionali per la pratica clinica che una persona preventivamente sottoscrive, sebbene in letteratura si riscontrino autori che identificano nelle differenti terminologie differenze di profilo etico⁴. Pertanto, si può definire come TB una dichiarazione scritta e firmata dalla persona in età legale e in condizioni di intendere e di volere, al fine di dare indicazioni al medico e al personale sanitario sui trattamenti che si intende ricevere o rifiutare in caso di malattia grave o terminale, in previsione di una eventuale perdita della capacità di intendere e volere.

Per affrontare la questione se il TB sia o meno uno strumento decisionale valido sul piano etico-clinico, occorre innanzitutto delinearne le finalità illustrando le problematiche che tali strumenti si prefiggono di risolvere.

2. Il processo decisionale in caso di paziente incompetente

Il TB e gli analoghi strumenti decisionali intendono rispondere alla difficoltà concreta che ha sempre caratterizzato la pratica clinica, relativa all'individuazione del soggetto cui spettano le decisioni di attuare o di omettere gli interventi quando il paziente sia incapace di esprimere un consenso valido.

Se infatti è tradizione accolta - sia etica sia deontologica sia giurisprudenziale - che il paziente capace di intendere e volere è il decisore ultimo di ogni attività clinica nei suoi confronti, che egli esprime mediante il cosiddetto "consenso informato", si pone il problema negli stessi ambiti di individuare l'autorità decisionale quando il paziente è incapace di esprimere un consenso valido.

Nella pratica clinica sono frequentissime le situazioni in cui il paziente è considerato non in grado di esprimere un consenso informato valido, vuoi per la minore età, vuoi perché è incapace di intendere e volere per infermità mentale, vuoi perché si trova in stato di incoscienza, vuoi perché affetto da un severo decadimento neuro-cognitivo. Ad ogni modo, tali situazioni non rappresentano alcuna novità assoluta della pratica clinica, anche se la casistica si sta ampliando, soprattutto per una crescente incidenza dei quadri neurodegenerativi.

Tradizionalmente, la risposta alla problematica è consistita nell'appoggio che gli operatori sanitari davano al processo decisionale, in particolare l'accompagnamento fornito dal medico in base al principio di beneficiabilità, sulla base della propria scienza e coscienza. Tuttavia non di rado il ritenere che la persona più idonea a decidere per un paziente incapace di intendere e di volere fosse il medico, comportava di vicariare completamente la partecipazione del paziente alla decisione medica e le sue

² J.F. MONAGLE, *Living will does not resolve medical-ethical-legal dilemma*, in *Hospital Progress*, 1976, 57(5), 76-79.

³ E. TRASCI, *L'attuale situazione giuridica in tema di Dichiarazioni Anticipate di Trattamento (DAT) nell'ambito del contesto europeo e delle singole legislazioni degli Stati europei*, in *Medicina e Morale*, 2010, 60(5), 705-734; M. CASINI, M.L. DI PIETRO, C. CASINI, *Testamento biologico e obiezione di coscienza*, in *Medicina e Morale*, 2007, 3, 473-490; M. CASINI, M.L. DI PIETRO, C. CASINI, *Profili storici del dibattito italiano sul testamento biologico ed esame comparato dei disegni di legge all'esame della XII Commissione (Igiene e Sanità) del Senato*, in *Medicina e Morale*, 2007, 1, 19-60.

⁴ R. PUCCETTI, M.C. DEL POGGETTO, V. COSTIGLIOLA, M.L. DI PIETRO, *Dichiarazioni Anticipate di Trattamento (DAT): revisione della letteratura*, in *Medicina e Morale*, 2009, 3, 439-459.

scelte. In alternativa o a complemento della decisione o del giudizio di miglior interesse formulato dal medico veniva la partecipazione di persone prossime al bisognoso di cure (familiari, amici, ecc.), ovvero di figure vicine al paziente che potessero farsi interpreti delle scelte che il paziente avrebbe assunto in quella situazione specifica se capace di intendere e volere.

La *ratio* della soluzione tradizionale alla problematica consiste quindi nel considerare i ruoli del medico e dei familiari nel vicariare le scelte del paziente incapace di partecipare alla decisione clinica complementari tra di loro, nel senso che le due tipologie di figure insieme esprimevano le competenze sia tecniche sia di familiarità necessarie per addivenire al giudizio circa il migliore interesse del paziente nella specifica situazione e quindi alla decisione clinica più idonea per il bene del paziente.

La risposta plurisecolare della medicina alla questione del paziente incapace di dare un consenso valido ha palesato negli ultimi decenni limiti il cui superamento è il fine del TB. In altri termini, si ritiene che il semplice consenso informato risulti oggi non più sufficiente a garantire il rispetto a tutto tondo dell'autodeterminazione del paziente. Per tali motivi si tenta di introdurre nella pratica clinica strumenti decisionali che consentano al medico di conoscere quale sia la volontà di un paziente quando questi sia incapace di esprimere un consenso valido. Tali sarebbero le indicazioni sulle decisioni cliniche che il paziente stesso ha fornito in precedenza attraverso la redazione di un TB, ovvero delegando formalmente un altro soggetto a partecipare alle decisioni mediche (cosiddetto "decisore surrogato"). Quest'ultimo è una persona indicata direttamente e formalmente dal paziente che non si identifica necessariamente in qualcuno prossimo al paziente in base a relazioni naturali preesistenti (familiari, amici, ecc.) o nel personale sanitario che sta operando.

Più fattori concomitanti hanno contribuito a questo mutamento di prospettiva nella pratica clinica. Come primo elemento vi è il desiderio della medicina contemporanea di offrire un protagonismo quanto più accentuato possibile al paziente, per cui si ritengono non più adeguate le scelte compiute da terzi (medici, operatori sanitari, familiari, conoscenti, ecc.). Ciò scaturisce da una tendenza culturale dell'epoca contemporanea (definita come "epoca dei diritti") a sottolineare marcatamente – in tutti gli ambiti privati e sociali – il valore dell'autonomia dell'individuo e quindi di considerare prioritario il diritto all'autodeterminazione. Nell'ambito delle cure mediche, ciò ha portato alla sottolineatura della necessità di un consenso informato del paziente, da acquisire esplicitamente secondo prassi anche queste relativamente recenti. L'istituto del consenso informato, infatti, è stato introdotto nella pratica clinica solo nella seconda metà del XX secolo, superando la consuetudine in cui ogni decisione sui trattamenti era completamente affidata al medico dal quale ci si aspettava un atteggiamento paternalista nell'esercizio della sua professione. Tale passaggio culturale ha drasticamente rivisto in senso attivo il ruolo del paziente nella scelta dei trattamenti clinici. Lo stesso strumento del consenso informato, tuttavia, è considerato non più sufficiente ad assicurare il diritto all'autodeterminazione, espressione del riconoscimento culturale contemporaneo del valore dell'autonomia degli individui e quindi anche del paziente. Con il TB, pertanto, si tratta di estendere il diritto all'autodeterminazione nell'ambito delle scelte sanitarie anche nei casi in cui il paziente non possa esprimere un valido consenso ai trattamenti.

Un ulteriore elemento di cambiamento nel paradigma medico contemporaneo riguarda una nuova percezione della medicina non più considerata incondizionatamente "amica" del paziente. Se tradizionalmente la medicina è stata vista come colei che veniva in soccorso della persona bisognosa e

con cui si poteva fare alleanza e a cui si poteva ricorrere per ripristinare il proprio stato di salute o per ricomporre la propria integrità lesa o danneggiata dalla malattia, oggi sempre più frequentemente la medicina viene percepita come realtà invadente e invasiva, a cui è necessario porre dei limiti affinché non minacci la dignità del paziente, intervenendo arbitrariamente sulla persona malata. Ecco dunque che il TB, attraverso l'espressione di rifiuto dei trattamenti, potrebbe valere come strumento di prevenzione del cosiddetto accanimento terapeutico.

Un altro aspetto correlato riguarda il timore del personale medico di subire conseguenze in ambito penale o civilistico nel caso di complicazioni nella somministrazione delle cure. Se infatti una volta al medico era riconosciuta incondizionatamente una professionalità ed una umanità e l'esito dei suoi interventi veniva considerato come il meglio che egli aveva potuto fare in scienza e coscienza, nella medicina contemporanea si è sempre più acuita una sorta di contrapposizione tra gli interessi del medico e quelli del paziente e una sorta di sfiducia nella professionalità e nell'umanità del medico, con il rischio sempre più frequente per quest'ultimo di denunce o richieste di risarcimento. In questo caso, il TB costituirebbe uno strumento di difesa per il medico il quale potrebbe far valere, a sua discolpa, l'autodeterminazione del paziente.

3. Testamento biologico: gli elementi definatori

Il tema del TB è ampiamente dibattuto a motivo dei nodi etici, deontologici e giuridici che esso presenta. Gli elementi rilevanti su cui porre l'attenzione nella definizione di TB, per comprendere la rilevanza etico-clinica dello strumento decisionale, si possono di seguito riassumere.

In primo luogo, in quanto risposta al problema pratico della compromissione in diversi gradi della capacità di intendere e di volere, il TB è tanto più valido e ha tanto più valore come elemento decisionale quanto più è espressione di una volontà decisionale piena. Per tale ragione, spesso si ritiene che il soggetto ideale per sottoscrivere un TB sia colui che ha appena aggiunto la maggiore età: la condizione di individuo adulto ma ancora giovane, in piena salute, nel pieno vigore delle forze, dovrebbe esprimere i requisiti massimi della capacità raziocinante dell'individuo e della competenza decisionale, non compromessa da età, decadimenti cognitivi o affezioni. Ma se il sottoscrittore del TB non è nella condizione di abbisognare di cure mediche, egli si trova a prendere delle decisioni riguardo ad una realtà – quale è la malattia - che ignora completamente. E se anche il soggetto può e deve ricevere informazioni riguardo a ciò a cui si va ad esprimere, ricorrendo alla consulenza di medici e di esperti, egli avrebbe comunque una conoscenza astratta della ipotetica condizione di malattia, e pertanto non avrebbe gli elementi sufficienti per costituire una premessa cognitiva valida per l'esercizio di una scelta libera riguardo a quella specifica situazione. Manca, in altre parole, la conoscenza esperienziale del proprio stato di malattia che caratterizza invece l'istituto del consenso informato. Non si deve infatti cadere nell'equivoco di ritenere che un paziente nell'esprimere un consenso informato apprende le informazioni dal medico: in realtà il paziente conosce per esperienza diretta la propria malattia, sa cosa significa convivere con l'affezione, sa come essa si concilia con la propria quotidianità, percepisce quali possono essere le sue possibilità, come poter convivere e gestire con alcuni sintomi. Talora riteniamo che i medici siano gli esperti delle malattie, ma in realtà il miglior conoscitore di un'infermità è proprio il paziente che la soffre. Ecco che il paziente, attraverso il consenso informa-

to, può esprimere una scelta realmente libera e consapevole sui trattamenti, perché basata sulla conoscenza per esperienza della sua malattia. Tale presupposto manca totalmente nelle condizioni in cui è invece richiesta la sottoscrizione del TB, dove il decisore è completamente estraneo e lontano dall'esperienza della malattia su cui è chiamato a decidere.

Una decisione priva di una conoscenza piena – e la conoscenza esperienziale rappresenta la forma più elevata di conoscenza, quella che meglio si avvicina alla realtà – si riduce ad una scelta quasi casuale, ovvero basata su sensazioni istintive piuttosto che ragioni reali. Pertanto, diversamente dal consenso informato, l'elemento che guida la decisione nel caso del TB non è la libertà che si orienta verso le differenti opzioni di trattamento, ma è un condizionamento psicologico. Molto spesso può essere il timore di trovarsi in una situazione di malattia e la preoccupazione di dover affrontare tale realtà non sapendo su quali risorse personali e/o sociali si potrà fare affidamento. Non è la volontà libera e informata che guida la scelta, ma il sentimento della paura.

Oltre al valore parziale della decisione presa sulla base di una conoscenza completamente astratta, un altro elemento di incompletezza del TB riguarda il contenuto, che nella pratica risulta estremamente generico e limitato, e quindi non idoneo a indicare al medico quali trattamenti applicare e quali omettere. Infatti è impossibile passare in rassegna nel TB tutte le possibili diagnosi di malattia, e per ciascuna di esse stabilire dettagliatamente e precisamente quali trattamenti si desidera ricevere e quali rifiutare.

Il TB è pensato pertanto per la gestione clinica di un numero ristretto di situazioni cliniche, normalmente quelle in cui l'incapacità decisionale è dovuta ad uno stato di incoscienza presumibilmente o prevedibilmente protratto nel tempo o persino cronico come quello di uno stato vegetativo, o per una compromissione della capacità decisionale legato alle demenze o ai decadimenti neuro-cognitivi su base per lo più degenerativa. Con riferimento a tali situazioni è difficile esprimere positivamente – vista l'enormità di quadri patologici a cui potrebbero essere soggetti questi pazienti – tutte le tipologie di intervento che si desidera ricevere, anche perché poi in futuro ne potranno essere disponibili altre che ancora non sono conosciute. Per tale motivo è più semplice individuare non tanto il programma o l'iter terapeutico che si vorrebbe, quanto indicare quello che eventualmente non si vorrebbe. Il TB è pertanto volto ad indicare non la volontà attiva dei trattamenti, ma ad esprimere la volontà negativa, richiedendo la limitazione degli interventi.

Anche la tipologia di interventi su cui ci si esprime in un TB sono limitati, spesso circoscritti ai trattamenti cosiddetti di sostegno vitale, cioè gli interventi che in alcune condizioni sono un supporto necessario ed essenziale per la sopravvivenza del paziente (specificamente: nutrizione e idratazione, ventilazione meccanica, rianimazione cardio-polmonare, antibiotici, trasfusione di sangue, ed eventualmente una chirurgia d'urgenza).

Dal punto di vista etico, dunque, il TB non soddisfa il requisito della volontarietà e della libertà della scelta. Inoltre, potrebbe configurare un'ipotesi di eutanasia omissiva laddove si esprime un rifiuto ad un trattamento di sostegno vitale che tuttavia dovesse risultare proporzionato e adeguato alla malattia (ad esempio una terapia antibiotica).

Nella prospettiva della deontologia professionale il TB pone il problema del rispetto reciproco delle autonomie in gioco nella relazione medico-paziente. Infatti nel momento in cui si intendesse la volontà espressa nel TB come vincolante, l'autonomia professionale del medico finirebbe per scompari-

re. È bene invece ricordare che l'autonomia professionale costituisce un principio fondamentale dell'esercizio della medicina. Tale autonomia, lungi dal doversi intendere come privilegio del medico, è piuttosto da interpretarsi come strumento di tutela del bene del paziente. Il medico è professionalmente autonomo nel senso che il suo giudizio sul miglior interesse del paziente non può rimanere condizionato da fattori esterni, quali oggi potrebbero essere le procedure della struttura sanitaria o particolari richieste provenienti dai familiari. Nella prospettiva dell'autonomia professionale nemmeno la volontà espressa dal paziente può autorizzare il medico ad agire contro o a svantaggio dell'interesse del suo assistito. Ecco dunque che deontologicamente si pone il problema di salvaguardare la legittima autonomia professionale del medico, che potrebbe venire erosa, fino a scomparire completamente da espressioni di volontà del paziente che si intendessero come vincolanti.

A proposito del TB si menzionano anche problematiche giuridiche quali ad esempio, le procedure di validità del documento stesso⁵.

Accanto agli aspetti etico-filosofici, deontologici e giuridici sui quali già esiste una ricca riflessione nella letteratura scientifica, il TB presenta difficoltà pratiche che probabilmente non sono facilmente prevedibili sulla base delle sole premesse teoriche dello stesso, ma che una vasta esperienza etico-clinica sta progressivamente portando alla luce.

4. Esperienze e studi clinici sull'impiego del testamento biologico

Il TB trova per lo più felice accoglienza presso gli operatori sanitari delle realtà in cui tali strumenti decisionali ancora non sono stati formalmente introdotti. In esso si intravede uno strumento di facilitazione e condivisione di processi decisionali particolarmente complessi, come l'applicazione di trattamenti di sostegno vitale in pazienti incapaci di consenso informato. Diverso risulta essere l'approccio al TB laddove si contano già anni di esperienza con tali documenti. A questo proposito, alcuni Autori descrivono difficoltà pratiche, altri giungono ad essere molto critici nei confronti del suo impiego nel contesto clinico, fino ad affermare che la politica del TB è risultata fallimentare e che, pertanto, dovrebbe essere abbandonata⁶.

Lo studio condotto da Thompson e coll.⁷, ad esempio, svela alcune importanti problematiche dell'utilizzo clinico del TB. L'obiettivo dello studio è stato quello di indagare il comportamento decisionale dei sanitari in presenza di una DAT. A questo scopo sono state condotte interviste a personale sanitario: medici (generici, specialisti), infermieri e personale di strutture *hospice*. A ciascuno degli in-

⁵ M.E. DE BOER, C.M. HERTOIGH, R.M. DRÖES, C. JONKER, J.A. EEFSTING, *Advance directives in dementia: issues of validity and effectiveness*, in *International Psychogeriatrics*, 2010, 22(2), 201-208; G.A. JAKABCIN, *A legal explanation of the advanced medical directive and Maryland living will*, in *Maryland Medicine*, 2005, 6(2), 33-43; N. HUILGOL, *Legal and ethical considerations of "living will"*, cit., 12-13; J.L. WOLD, *The living will: legal and ethical perspectives*, in *Journal of Neuroscience Nursing*, 1992, 24(1), 50-53; B.M. DICKENS, *The "living will": legal background and effects*, in *Canadian Family Physician*, 1987, 33, 61-67.

⁶ R. HORN, *"I don't need my patients' opinion to withdraw treatment": patient preferences at the end-of-life and physician attitudes towards advance directives in England and France*, in *Medicine, Health Care, and Philosophy*, 2014, 17(3), 425-435; A. FAGERLIN, C.E. SCHNEIDER, *Enough. The failure of the living will*, in *The Hastings Center Report*, 2004, 34(2), 30-42.

⁷ T. THOMPSON, R. BARBOUR, L. SCHWARTZ, *Adherence to advance directives in critical care decision making: vignette study*, in *BMJ*, 2003, 327(7422), 1011.

tivistati è stata consegnata una ipotesi di DAT e una ipotesi di scenario clinico (paziente con demenza di grado lieve-moderato) ed è stato loro richiesto di giungere alla decisione sul trattamento appropriato alla situazione in oggetto. I risultati dello mostrano che in assenza della DAT, tutti gli intervistati avrebbero attuato il trattamento richiesto dal caso (terapia antibiotica); in presenza della DAT, il 50% degli intervistati non avrebbe più attuato il trattamento richiesto dal caso; poco meno del 50% avrebbe invece ugualmente applicato il trattamento; una piccola porzione di intervistati esprimeva una posizione incerta sul da farsi. Inoltre, coloro che in presenza della DAT avevano deciso di non somministrare il trattamento antibiotico, avevano giustificato tale scelta proprio per il rispetto dell'autonomia del paziente, poiché ritenevano che vi fosse conformità tra la DAT e la situazione clinica presentata. Anche coloro che invece avevano deciso di somministrare comunque la terapia antibiotica, avevano motivato la loro scelta sulla base del rispetto dell'autonomia del paziente, ritenendo che la DAT fornita non fosse coerente con la situazione clinica descritta, oppure ritenendo di dover attuare comunque il trattamento, nonostante la DAT, per garantire una sufficiente qualità di vita del paziente.

Nella discussione di questi risultati gli Autori sottolineano anzitutto la differente interpretazione che soggetti diversi danno del documento scritto e della sua applicabilità in una data situazione clinica. Infatti, in assenza di DAT, tutti gli intervistati sarebbero giunti alla stessa decisione clinica; segno presumibilmente che in quel caso la decisione in oggetto non dovesse essere particolarmente complessa o controversa. In presenza di DAT la decisione clinica non è più così certa, ma dà luogo a scelte diverse. Verrebbe allora da concludere che, almeno nella situazione presentata da Thomson e coll., una DAT complica, anziché semplificare la decisione clinica. Inoltre, la presenza di una DAT dà al paziente tutt'altro che la certezza che la sua volontà venga rispettata. Infatti, sempre in assenza di DAT, il principio di riferimento che avrebbe portato alla decisione medica, condivisa, è presumibilmente la buona prassi medica. In presenza di una DAT, si introduce un elemento decisionale che evidentemente non è inconfutabile, ma richiede una interpretazione, e quindi introduce un elemento di soggettività da parte dell'operatore sanitario. Si ha prova, attraverso questo studio, che è impossibile trasformare il contesto clinico, per sua natura relazionale, in una dinamica di completa autoreferenzialità e assoluta autodeterminazione da parte del paziente. È piuttosto importante promuovere una relazionalità virtuosa tra medico e paziente che trova certamente attuazione anche nel momento decisionale.

Un aspetto che frequentemente viene discusso come elemento a favore del TB è che esso rappresenta un importante stimolo nel favorire il dialogo tra medico e paziente sulle scelte di fine vita⁸. Sono diversi gli studi che smentiscono il fatto che tale supposizione, peraltro del tutto ragionevole in linea di principio, trovi riscontro nella pratica⁹. Su questo aspetto, per il loro interesse, è necessario segnalare almeno i lavori di F.L. Mirarchi¹⁰, che bene illustrano le difficoltà che il TB presenta per la

⁸ P.H. DITTO, J.H. DANKS, W.D. SMUCKER, J. BOOKWALA, K.M. COPPOLA, R. DRESSER, A. FAGERLIN, R.M. GREADY, R.M. HOUTS, L.K. LOCKHART, S. ZYANSKI, *Advance directives as acts of communication: a randomized controlled trial*, in *Archives of Internal Medicine*, 2001, 12, 161(3), 421-430.

⁹ Cfr. la recente revisione sistematica di E. LEWIS, M. CARDONA-MORRELL, K.Y. ONG, S.A. TRANKLE, K. HILLMAN, *Evidence still insufficient that advance care documentation leads to engagement of healthcare professionals in end-of-life discussions: A systematic review*, in *Palliative Medicine*, 2016, 30(9), 807-824.

¹⁰ F.L. MIRARCHI, *When living wills become health hazards*, in *Medical Economics*, 2006, 1, 83(23), 71-72, F.L. MIRARCHI, *Does a living will equal a DNR? Are living wills compromising patient safety?*, in *The Journal of Emer-*

pratica clinica. In particolare, nel lavoro del 2007 pubblicato sul *Journal of Medical Emergency*, Mirarchi descrive tre casi clinici, derivati dalla sua esperienza di medico delle emergenze, particolarmente esemplificativi:

Caso 1. Paziente maschio di 82 anni con storia di patologia cardiaca e ipertensione. Per la comparsa di dolore toracico viene fatta diagnosi di angina instabile. Al momento dell'ammissione, il curante ritiene non appropriato il ricovero, diversamente dal medico di medicina d'urgenza, per la presenza di un documento di TB. Il paziente accetta il ricovero e il trattamento del caso. Dopo 3 giorni dalla dimissione va incontro ad un infarto acuto del miocardio e per questa ragione viene sottoposto ad angioplastica coronarica. Decorso post-operatorio regolare e dimissione.

Caso 2. Donna di 64 anni con storia di ipertensione. A seguito di una caduta subisce una frattura dell'arto inferiore destro. Sottoposta ad intervento di fissazione ossea. In seconda giornata presenta sanguinamento gastrointestinale. Per la presenza di un TB l'infermiera ritiene non vi sia l'indicazione al trattamento. Il sanguinamento diviene franca ematemesi e necessità di ricovero in Terapia Intensiva e intervento chirurgico d'urgenza.

Caso 3. Paziente maschio di 72 anni con diabete mellito, ipertensione, insufficienza renale con necessità di trattamento dialitico da 10 anni. Sviluppa un infarto acuto del miocardio con onda Q negativa per il quale viene trattato con aspirina e nitroglicerina. Per la presenza di un documento di TB viene definito un ordine di non-rianimazione (*Do Not Resuscitate*, DNR). Il giorno successivo il paziente presenta una fibrillazione ventricolare; al cardiologo di reparto viene impedita (dall'infermiera e da un altro medico) la defibrillazione del paziente, del quale viene dichiarato il decesso.

Si può anzitutto osservare come nei tre casi descritti non vi fossero le circostanze per rendere operativo il TB, dal momento che i pazienti erano coscienti, capaci di intendere e volere e quindi idonei a partecipare alla decisione clinica attraverso il comune consenso informato. Tuttavia – osserva l'Autore, anche alla luce della sua vasta esperienza - la sola presenza di un TB nella documentazione sanitaria del paziente ha creato confusione sul da farsi. Soprattutto, la presenza di un TB tende a rendere meno intensivo un trattamento rispetto al *code status* del paziente. Nei pazienti critici inoltre, il possesso di un TB viene equiparato, di fatto, benché forse inconsapevolmente da parte degli stessi operatori sanitari, ad un DNR. In ultima analisi il TB viene interpretato nella pratica clinica come rifiuto dei trattamenti tout court. Gli studi di Mirarchi e coll., inoltre, smentiscono il principio della facilitazione del dialogo: tutti i pazienti dei casi riportati avrebbero potuto partecipare alla decisione clinica, ma nella realtà dei fatti nessuno di essi è stato coinvolto. Sembrerebbe dunque che, lungi dall'essere occasione per intraprendere una conversazione sulle preferenze del paziente riguardo ai trattamenti da attuarsi o meno, il TB viene utilizzato come un "sostituto" del consenso del paziente, azzerando così qualsiasi forma di dialogo e di coinvolgimento del paziente nel processo decisionale. La breve rassegna di studi presentata mette dunque in luce alcuni importanti limiti etico-clinici del TB.

gency Medicine, 2007, 33(3), 299-305; A.D. KATSETOS, F.L. MIRARCHI, *A living will misinterpreted as a DNR order: confusion compromises patient care*, in *The Journal of Emergency Medicine*, 2011, 40(6), 629-632; F.L. MIRARCHI, E. COSTELLO, J. PULLER, T. COONEY, N. KOTTKAMP, *TRIAD III: nationwide assessment of living wills and do not resuscitate orders*, in *The Journal of Emergency Medicine*, 2012, 42(5), 511-520.

Anzitutto, non sarà possibile, all'interno di un singolo documento e che per di più deve essere sufficientemente snello per adattarsi alle esigenze dell'impiego clinico, considerare tutte le possibili situazioni mediche nelle quali, un giorno, un potenziale paziente potrebbe trovarsi. Pertanto, un TB non può che prevedere tipologie generiche di situazioni cliniche e tipologie altrettanto generiche di interventi medici. Tale necessaria genericità di termini lascia spazio all'interpretazione da parte di coloro che sono chiamati ad applicare il TB nella realtà clinica – gli operatori sanitari – con tutta la discrezionalità che questo comporta. Il rispetto assoluto dell'autonomia di un potenziale paziente, la sua assoluta autoreferenzialità nella determinazione dei trattamenti rimane probabilmente più un mito che un traguardo etico-clinico realisticamente raggiungibile. D'altro canto le stesse situazioni cliniche sono relazioni intrinsecamente relazionali. Non a caso è stato detto che la medicina clinica si identifica nella relazione medico paziente¹¹. La medicina esiste perché vi è qualcuno affetto da un problema di salute che cerca l'aiuto di qualcun altro competente in questo dal momento che, evidentemente, non riesce a ripristinare da sé, il proprio stato di salute. La relazione che così si viene a instaurare è il fondamento fattuale, ma anche etico, della medicina clinica. È oggetto semplicemente di utopia – francamente aberrante – voler prescindere dall'elemento relazionale nella medicina clinica.

Bisognerà segnalare inoltre che la prospettiva dei pazienti sulla propria malattia e le preferenze riguardo ai trattamenti cambiano rapidamente, più volte e in maniera imprevedibile, senza una traiettoria precisa. Sarà difficile ottenere una registrazione puntuale e fedele di tali cambiamenti in un documento scritto. Bisognerà inoltre integrare nel processo decisionale la considerazione di trattamenti che si rendessero eventualmente disponibili successivamente alla redazione del TB¹².

Vi è poi il dubbio che pazienti privi di una adeguata cultura medica comprendano correttamente alcuni concetti (ad es., concetto di naturale e artificiale applicato ai trattamenti medici), anche quando sia un medico ad aiutare la redazione di un TB. Questo dovrà tenersi in speciale considerazione in quei Paesi a crescente presenza multietnica dove la lingua rappresenta spesso una barriera di non poco conto, a cui devono aggiungersi categorie concettuali e culturali spesso non coincidenti tra gli attori della relazione di cura. La difficoltà principale rimane comunque quella di interpretare nel concreto la volontà del paziente e il rischio di fare riferimento ad una situazione astratta, non reale. Per questo è necessario ribadire che il TB non diminuisce la responsabilità del medico nel processo decisionale, il quale è e dovrà continuare ad essere il frutto della sintesi tra le conoscenze scientifiche e le preferenze del paziente.

5. La pianificazione anticipata delle cure

Si è dunque cercato di mostrare che il TB, quale strumento di facilitazione del processo decisionale nel caso di paziente incompetente presenta numerosi limiti, alcuni già evidenti sulla base della riflessione etico-deontologica, altri rilevati dall'esperienza di coloro che oramai da anni tentano di applicare tale strumento alla pratica clinica. Una volta riconosciuti tali limiti rimane tuttavia aperto il quesito

¹¹ I. CARRASCO DE PAULA, N. COMORETTO, *Per una medicina centrata sul paziente*, in *Medicina e Morale*, 2005, 55(3), 557-566.

¹² J.T. CATALANO, *Treatments not specifically listed in the living will: the ethical dilemmas*, in *Dimensions of Critical Care Nursing*, 1994, 13(3), 142-150.

su come condurre il processo decisionale in questa specifica circostanza. In altre parole, in caso di paziente incompetente, c'è qualcos'altro che si può fare, a supporto delle soluzioni tradizionalmente applicate e descritte nella prima parte di questo lavoro per giungere ad una decisione clinica coerente con la buona prassi medica e con le preferenze del paziente? La risposta sembra essere positiva. Essa consiste nell'introduzione della cosiddetta pianificazione anticipata delle cure (PAC). Tale modello decisionale risulta valido soprattutto nelle situazioni di patologia cronica, il cui decorso è pressoché noto e prevede nella sua evoluzione almeno un certo grado di compromissione dello stato di coscienza del paziente e al contempo la possibilità di eventi critici che richiedono di scegliere tra possibili opzioni di intervento¹³. Tali sono le malattie degenerative, in particolare quelle neurodegenerative come Parkinson, Alzheimer, Sclerosi Laterale Amiotrofica, Corea di Huntington, demenze senili e cerebrovascolari, e così via. È prevedibile, ad esempio, che il paziente affetto da una di tali patologie vada incontro, presto o tardi, ma ad ogni modo con un decorso abbastanza ben riconoscibile sul piano clinico, ad un'insufficienza respiratoria che richieda di scegliere se applicare o meno la ventilazione meccanica. Senza attendere la comparsa dell'evento critico, in cui lo stato clinico del paziente non consentirebbe la sua partecipazione al processo decisionale, è possibile decidere insieme con lui, anticipatamente, che tipo di interventi applicare nel momento in cui subentra l'evento critico. Questo tipo di decisione "anticipata" ha caratteristiche completamente diverse da quella che si realizza nel caso del TB e, come tipologia, si avvicina molto di più alla specie del consenso informato. Infatti, nel caso di una PAC ci troviamo dinanzi ad un paziente che ha una diagnosi ben precisa. Inoltre, il fatto che si tratti di malattie croniche fa sì che nel momento in cui partecipa ad una PAC il paziente abbia già una lunga storia di convivenza con la malattia e dunque, una conoscenza approfondita della stessa. Si è già detto che nessuno conosce la malattia meglio del paziente, il quale quotidianamente ne sperimenta i sintomi, la loro tollerabilità e la possibilità di controllarli più o meno efficacemente attraverso gli interventi medici. Nessuno conosce meglio di un paziente cronico la malattia da cui egli è affetto, al punto che le informazioni che egli riceve dal medico raramente sono sostanziali per lui. Dunque, benché temporalmente anticipata rispetto all'evento critico, la decisione espressa in una PAC è certamente una decisione informata e attuale. Inoltre in una PAC si tratta di esprimersi riguardo a un intervento ben preciso, relativo ad una situazione clinica altrettanto precisa. Si riduce pertanto notevolmente il margine di interpretazione da parte di terzi (operatori sanitari o decisori surrogati) a cui potrebbe essere soggetta questa decisione. Vantaggi di questo tipo, a fronte dei limiti del TB o del decisore surrogato come possibili strumenti decisionali nel caso di pazienti incompetenti, sono stati riscontrati da diversi studi.

Ad esempio, Barrio-Cantalejo IM e coll.¹⁴, hanno condotto uno studio, randomizzato e controllato, allo scopo di verificare la capacità del TB, del decisore surrogato e della PAC di cogliere efficacemente le preferenze del paziente. I ricercatori hanno creato tre gruppi di studio (due di intervento e uno di controllo), in cui sono state incluse 171 coppie paziente-surrogato, a cui è stato somministrato un

¹³ M. CARASSITI, A. DE BENEDICTIS, N. COMORETTO, B. VINCENZI, V. TAMBONE, *Proposta di un percorso decisionale ed assistenziale per la sedazione palliativa*, in *Medicina e Morale*, 2013, 62(1), 155-177.

¹⁴ I.M. BARRIO-CANTALEJO, A. MOLINA-RUI, P. SIMÓN-LORDA, C. CÁMARA-MEDINA, I. TORAL LÓPEZ, M. DEL MAR RODRÍGUEZ DEL AGUILA, R.M. BAILÓN-GÓMEZ, *Advance directives and proxies' predictions about patients' treatment preferences*, in *Nursing Ethics*, 2009, 16(1), 93-109.

questionario in cui venivano delineati sei possibili scenari clinici, relativi a differenti malattie: (1) intervento di rianimazione cardio-polmonare in caso di coma legato ad un episodio di *stroke* e dipendenza dalla ventilazione meccanica; (2) somministrazione di antibiotici per il trattamento di una polmonite in soggetto in stato vegetativo; (3) somministrazione di chemioterapia nel caso di terapia probabilmente inguaribile; (4) amputazione di un arto per gangrena in paziente diabetico con demenza da morbo di Alzheimer; (5) applicazione di nutrizione e idratazione artificiali in paziente che rifiuta di alimentarsi a causa di sintomatologia dolorosa incontrollabile; (6) dialisi renale giornaliera in un ragazzo con deficit mentale dalla nascita.

I tre gruppi di studio sono stati individuati come segue: (1) gruppo di controllo: unica sessione in cui pazienti e surrogati hanno compilato, separatamente, il questionario su quali sarebbero state le preferenze del paziente in ciascuno degli scenari indicati; (2) gruppo di intervento con TB: unica sessione in cui i pazienti, separati dai surrogati, compilavano sia il questionario, sia un TB (secondo il modello ufficiale in uso nella regione dell'Andalusia, costituito da quattro sezioni: valori che dovrebbero orientare la decisione clinica, situazioni cliniche in cui applicare la direttiva, indicazioni sui trattamenti che il paziente intende ricevere o rifiutare in tali situazioni cliniche, preferenze relative alla donazione di organi a scopo di trapianto); il TB veniva quindi fornito al decisore surrogato come riferimento per individuare le preferenze del paziente; (3) gruppo di intervento con discussione: duplice sessione, guidate da un'infermiera, la prima di tipo "informativo" sulle decisioni mediche di fine vita, e la seconda, dopo una settimana, di tipo "deliberativo" sulle preferenze di trattamento in vari scenari clinici; a conclusione di questa sessione veniva richiesto a pazienti e surrogati di completare, separatamente, il questionario di studio.

È emersa un'abilità generale da parte dei decisori surrogati di predire le preferenze del paziente pari solamente al 62.83%. Lo studio ha altresì rilevato la completa assenza di efficacia da parte del TB di incrementare l'accuratezza del giudizio dei decisori surrogati. È stata invece rilevata una capacità di migliorare l'accuratezza del giudizio surrogato stimolando un reale confronto tra pazienti e surrogati sulle preferenze relative ai trattamenti di fine vita, attraverso un intervento di dialogo guidato (informativo-formativo) su tali argomenti. La PAC si rivela pertanto come strumento decisionale efficace nel giungere a decisioni mediche coerenti con le preferenze del paziente.

6. Conclusioni

La prospettiva etico-clinica porta ad evidenziare alcuni importanti limiti del TB, di cui bisogna tener conto nel momento in cui questo strumento decisionale viene inserito nella prassi clinica. Tale riflessione è specificamente efficace per muovere da un piano astratto e teorico ad un livello più concreto di confronto con esperienza clinica, dove il TB diventa di fatto operativo e può mostrare le sue potenzialità e i suoi limiti. In particolare, la riflessione etico-clinica svela un potenziale inganno del TB che da strumento decisionale adottato per ricondurre la relazione medico-paziente ad una maggior autonomia del paziente diviene invece nella prassi operativa un documento di opinabile interpretazione, che talora confonde gli operatori medici circa i trattamenti da applicare per il bene del paziente. Di fatto, in molte esperienze il TB ha uno scarso valore nel determinare la decisione medica. Più consona alla natura e alle caratteristiche della relazione medico-paziente sembra invece essere lo

strumento della PAC. Tale processo decisionale ha i requisiti per essere espressione di una volontà informata; inoltre vede la partecipazione di tutti gli attori della relazione clinica, in vista di un processo decisionale condiviso, salvaguardando sia l'autodeterminazione del paziente sia l'autonomia degli operatori che lo assistono.

La sperimentazione clinica “con” il minore: il necessario bilanciamento tra diritti individuali e interessi collettivi

Annarosa Alfonzo*

MEDICAL RESEARCH “WITH” CHILDREN: THE NEED TO BALANCE INDIVIDUAL RIGHTS AND COLLECTIVE INTEREST

ABSTRACT: Off-label drug use which causes negative, prejudicial and deadly events in pediatric patients, is the starting point to reflect upon the importance of conducting specific clinical trials for children. It is essential to guarantee the development and the following medicine treatment under safety and efficacy conditions. This paper aims at investigating the legal issues linked to clinical trials in pediatric treatment and verifying the effectiveness and forcefulness of traditional juridical categories. It is crucial to think about new possible juridical tools which are able to weigh between children’s right to be involved in scientific development and their need to be protected and safeguarded, in compliance with the best interest of pediatric patients.

KEYWORDS: Biolaw; clinical trials; children; best interest; informed consent.

SOMMARIO: 1. Premessa – 2. La ricerca clinica pediatrica oggi – 2.1. La complessità di studi clinici pediatrici ad hoc: difficoltà biogiuridiche – 3. Una disciplina giuridica della sperimentazione clinica pediatrica tra esigenze di tutela e progresso – 3.1. Il beneficio diretto del minore: ostacolo alla sperimentazione o criterio per una sperimentazione incondizionata? – 3.2. Determinazione del rischio e del rapporto rischi-benefici per il minore – 3.3. L’assenso informato del minore ed il suo riconoscimento giuridico – 3.4. L’interesse del minore per un consenso condiviso – 3.5. Ruolo del Comitato Etico nella sperimentazione clinica pediatrica – 4. Alcune conclusioni.

1. Premessa

Come noto, il minore è, per definizione, un soggetto vulnerabile il cui sviluppo psico-fisico non è ancora completo e che, pertanto, necessita di particolare tutela in quanto dipendente dalle decisioni, dalla protezione e dalle cure degli adulti. Il suo processo di maturazione comporta, al tempo stesso, una progressiva presa di conoscenza della propria dimensione fisica, del proprio corpo e del mondo che gli sta intorno, della propria dimensione giuridica, dei propri interessi e dei propri diritti.

È evidente, quindi, che parlare di sperimentazione clinica in ambito pediatrico, vuol dire innanzitutto operare, più che altrove, quel necessario confronto tra l’esigenza di consentire alla scienza di progredire e di portare benefici a lungo termine, e la necessità di tutelare la persona e i beni, indissolubilmente legati ad esso, della vita, della salute e della dignità.

* Dottoressa in Giurisprudenza, Università degli Studi di Trento. Mail: annarosa.alfonzo@virgilio.it. Contributo sottoposto a doppio referaggio anonimo.

Il valore prioritario della sperimentazione come strumento di incremento del sapere scientifico è innegabile: essa, in quanto necessaria per la lotta alla malattia, se condotta in modo corretto e in condizioni che possano dirsi eticamente accettabili, costituisce un servizio all'uomo, servizio dal quale non si possono escludere i minori. Tuttavia, fino ad oggi, la necessità di proteggere la salute del minore dai rischi insiti in ogni protocollo sperimentale, ha portato ad una sorta di paradosso morale: ovvero ha determinato la pressoché totale mancanza di studi clinici dedicati ai minori, con il conseguente utilizzo per essi di farmaci testati esclusivamente negli adulti, ugualmente dannosi per la loro salute.

Dal punto di vista giuridico, il diritto risente inevitabilmente delle questioni bioetiche sottese alla sperimentazione clinica con il minore, rispetto alle quali manca ancora un orientamento sociale condiviso e di conseguenza un indirizzo consolidato da seguire. Da ciò è derivata la ritrosia del legislatore a prendere posizione, lasciando spazio ad incertezze del quadro giuridico che non garantiscono in alcun modo i soggetti coinvolti da potenziali abusi, i quali possono tradursi persino in una negazione vera e propria di quel diritto fondamentale che è il diritto alla salute. Non sorprenderà nemmeno l'attuale mancanza di una disciplina giuridica della materia completa ed organica, tanto che, anche per quei profili per così dire 'classici' che attengono alla responsabilità dello sperimentatore, l'elaborazione dottrinale e giurisprudenziale è ancora carente, non ultimo per l'esiguità, al momento, della casistica portata al vaglio dell'autorità giudiziaria¹.

Risulta opportuna, dunque, una riflessione sulla capacità del diritto di svolgere un contemperamento degli interessi che vengono in gioco quando si parla di sperimentazione clinica con il minore, indagando sull'adeguatezza delle categorie giuridiche tradizionali, nonché sulla possibilità di strumenti normativi nuovi, necessari in un settore "eticamente divisivo" come questo.

Il punto di partenza di quest'indagine, pertanto, non può che essere una preliminare analisi fattuale che evidenzi, anche attraverso dati statistici, l'attuale *status* degli studi clinici sulla popolazione pediatrica in Italia e in Europa, indagine necessaria anche a comprendere le difficoltà di varia natura sottese alla sperimentazione clinica con il minore.

2. La ricerca clinica pediatrica oggi

Sebbene negli ultimi dieci anni vi sia stato un progresso della ricerca nella farmacologia clinica applicata alla pediatria, grazie anche al ruolo centrale svolto dalla società scientifica nel cercare d'evidenziare l'importanza di promuovere studi clinici in ambito pediatrico, l'attuale carenza degli stessi è ancora internazionalmente riconosciuta.

Dati statistici mostrano come le somministrazioni farmaceutiche pediatriche siano centinaia di milioni ogni anno. In Italia uno studio dell'Osservatorio ARNO² del 2011 ha stimato che su una popolazio-

¹ F. GIUNTA, *Lo Statuto giuridico della sperimentazione clinica e il ruolo dei comitati etici*, in *Dir. pubbl.*, 2, 2002, pp.623 ss.

² L'ARNO è un osservatorio multicentrico delle prestazioni sanitarie erogate dal SSN, è composto da una rete di 31 ASL sparse sul territorio nazionale, alle quali viene fornito un Data Warehouse clinico con i dati raccolti per ogni singolo paziente. L'integrazione di questi dati con quelli anagrafici ed ulteriori flussi informativi permette di esplorare in dettaglio gli interventi sul singolo assistito e consente d'elaborare progetti di Disease

ne di 1.139.388 bambini da 0 a 13 anni appartenenti a 28 ASL italiane, nel corso dell'anno 2010, il 57.7% di essi ha ricevuto la prescrizione di almeno un farmaco, il 57.2% una prestazione specialistica e il 6.9% ha subito almeno un ricovero ospedaliero o un accesso in Day Hospital. Rispetto al totale delle prestazioni assistenziali, si evidenzia che il 16% dei bambini ha usufruito solo di prestazioni specialistiche, mentre circa il 60% è stato trattato con farmaci, il più della metà delle volte in associazione ad una prestazione specialistica.³ Queste percentuali rilevate nel 2010 non si discostano molto da quelle degli anni precedenti e, leggendole in riferimento a problemi assistenziali simili, si ricava che vi è una sostanziale stabilità nella prescrizione. Neppure negli ultimi anni ci sono state significative variazioni, infatti l'ultimo rapporto dell'Osservatorio sull'impiego dei medicinali dell'Agenzia italiana del farmaco (AIFA) conferma che la prevalenza d'uso dei farmaci è stata con più alti livelli proprio nella popolazione pediatrica, oltre che in quella anziana, e che la metà dei bambini ha ricevuto almeno una prescrizione durante l'anno⁴.

La situazione non cambia nel resto d'Europa, dove il consumo dei farmaci tra la popolazione pediatrica europea vede al vertice dei consumi, come in Italia, gli antibatterici ad uso sistemico, corticosteroidi e farmaci per le patologie ostruttive delle vie aeree⁵.

A questi dati, che spiegano il livello di esposizione all'uso dei farmaci della popolazione pediatrica, si contrappongono quelli relativi ad un altro importante fenomeno, ovvero l'utilizzo in ambito pediatrico di farmaci *off label*. L'uso di farmaci *off label* consiste nell'impiego nella pratica clinica di farmaci già registrati ma usati in maniera non conforme a quanto previsto dal riassunto delle caratteristiche del prodotto autorizzato⁶.

In tutto il mondo meno del 15% di tutti i farmaci commercializzati e meno del 50% di quelli espressamente destinati al bambino, vengono commercializzati sulla base di prove cliniche attestanti le specifiche caratteristiche di rischio/beneficio nel bambino⁷.

In Italia, in particolare, è stato rilevato che nel 1997 i farmaci commercializzati sulla base di prove cliniche dimostrate nel bambino erano solo 123, pari all'1.3% su un totale di circa 10.000 farmaci commercializzati. La percentuale di farmaci autorizzati per l'età pediatrica, con l'eccezione di vaccini e farmaci per la terapia dell'AIDS, è rimasta molto bassa anche negli anni successivi e nell'ambito dei

Management, Bench Marking, appropriatezza prescrittiva, studi di coorte e registri di patologia. Attivo da più di 20 anni, contiene i dati di circa 10 milioni di abitanti.

³ Rapporto OSSERVATORIO ARNO 2011, Volume XVI - Collana "Rapporti ARNO".

⁴ I dati sono raccolti nel Rapporto OSMED 2014, reperibile all'indirizzo internet <http://www.agenziafarmaco.gov.it/>, consultato in data 01.10.2015.

⁵ Le principali patologie ostruttive delle vie aeree sono l'asma, le allergie respiratorie, la bronco pneumopatia cronica ostruttiva, le malattie professionali polmonari, la sleep apnea sindrome e l'ipertensione polmonare.

⁶ L'autorizzazione all'impiego di questi farmaci nel nostro Paese è avvenuta inizialmente con la Legge n. 648/1996, seguita dal Provvedimento del 20 Luglio 2000 (*Istituzione dell'elenco delle specialità medicinali erogabili a totale carico del Servizio sanitario nazionale ai sensi della legge 648/1996*). Successivamente il legislatore italiano è intervenuto chiarendo gli ambiti esatti entro cui può legittimamente collocarsi la prescrizione *off label*, mediante la Legge n. 94/1998 cd. Legge di Bella. In ambito europeo la disciplina in materia è dettata dalla Direttiva Europea n. 2001/83/CE.

⁷ European Commission, *Better medicines for children. Proposed regulatory actions on paediatric medicinal products*, 2002, consultabile all'indirizzo internet:

[http://ec.europa.eu/health/files/paediatrics/2013_com443/paediatric_reportcom\(2013\)443_en.pdf](http://ec.europa.eu/health/files/paediatrics/2013_com443/paediatric_reportcom(2013)443_en.pdf).

nuovi farmaci autorizzati dall'EMA (European Medicines Evaluation Agency)⁸. L'uso *off label* nel 2001 è stato calcolato in Europa come pari a circa il 60% di tutte le prescrizioni pediatriche con prevalenza nel reparto neonatale e nei ricoveri ospedalieri piuttosto che per le normali prescrizioni.

Tale utilizzo è risultato essere causa di un importante aumento degli eventi avversi, anche mortali, più frequenti e più gravi di quelli già noti negli adulti, e di una frequenza di errore terapeutico che in pediatria risulta essere fino a 12 volte maggiore che per l'adulto⁹. Uno studio della McGill University di Montreal e del Massachusetts College of Pharmacy and Health Science, segnalato anche dall'AIFA, ha evidenziato, in seguito ad uno studio condotto tra il 2005 e il 2009, che l'utilizzo di farmaci *off label* provoca un aumento degli effetti avversi soprattutto se questo avviene senza il sostegno di prove; in particolare se l'uso di questi farmaci è accompagnato da prove scientifiche consistenti il tasso di eventi avversi è praticamente equivalente a quello derivate dall'uso di farmaci *on label*, mentre sale nei casi in cui l'uso non è accompagnato da una forte evidenza scientifica, con un conseguente aumento anche dei costi medi per evento avverso, considerando le possibili visite al pronto soccorso e i ricoveri ospedalieri¹⁰.

La sottovalutazione delle differenze tra il minore e l'adulto ha portato, dunque, in questi anni a curare i bambini come "adulti in miniatura" con farmaci *off label* non adatti a loro, il cui utilizzo è diretta conseguenza della carenza di sperimentazioni cliniche pediatriche. Dati AIFA relativi al periodo 2000-2006 mostrano infatti che su 4252 sperimentazioni cliniche autorizzate nel nostro paese, solo l'1.3% comprendeva soggetti fra 13 e 18 anni, e solo l'8.2% ha arruolato anche pazienti minori di 12 anni¹¹. Analogamente, nel periodo 2004-2009 solo il 9.8% delle sperimentazioni cliniche autorizzate nel nostro paese comprendeva soggetti fra 13 e 18 anni, e l'8.9% ha arruolato pazienti fino a 12 anni; solo 70 studi avevano la pediatria come area terapeutica principale¹². Nel 2011 su 676 studi clinici autorizzati meno del 10% ha coinvolto minori di 18 anni, nel 2013 solo il 14.1% pari ad 82 studi clinici, e nel 2014 si assiste addirittura ad un calo nella percentuale del 13.9%¹³.

Si evince, dunque, che la problematica dei farmaci *off label* è anche, e forse soprattutto, una questione regolatoria, di controllo e d'informazione che espone però il minore a dei rischi notevoli e da non sottovalutare. La necessità di promuovere una ricerca farmacologica orientata agli "under 12" è fortemente sentita ormai nel mondo medico, infatti proprio il presidente della Federazione dei Medici Pediatrici (Fimp), Giuseppe Mele, ha ribadito che da 30 anni non ci sono nuovi farmaci in pediatria e

⁸ A. CECI, G. REGGIARDO, *Utilizzo di prodotti farmaceutici non documentati nella pratica pediatrica in Italia*, in *The Italian Journal of Pediatrics*, 1997, 23, pp. 959-66; per valutazioni sul punto cfr B. HOREN, J. L. MONTASTRUC, M. LAPEYRE-MESTRE, *Adverse drug reactions and off-label drug use in paediatric outpatients*, in *Blackwell Science Ltd Br J Clin Pharmacol*, 2002, 54, pp.665-670; M. RATNER, T. GURA, *Off-label or off limits?*, in *Nature Biotechnology*, 2008, pp.867-875.

⁹ Condizione di sperimentazioni cliniche in pediatria di base. Linee guida nazionali di riferimento, 20 Maggio 2004.

¹⁰ B. CHESTER, I. GOOD, F. WALID, M. GELLAD, *Off-label Drug Use and Adverse Drug Events*, in *JAMA Internal Medicine*, 2015, 176, pp. 63-64; consultabile al sito web: <http://archinte.jamanetwork.com/article.aspx?articleid>; per valutazioni sul punto cfr R. DRESSER, J. FRADER, *Off-Label Prescribing: A Call for Heightened Professional and Government Oversight*, in *The Journal of Law, Medicine & Ethics*, 2009, 37, pp.476-396.

¹¹ AIFA, *6° Rapporto Nazionale*, 2007, <http://www.agenziafarmaco.gov.it>.

¹² AIFA, *9° Rapporto Nazionale*, 2010, <http://www.agenziafarmaco.gov.it>.

¹³ AIFA, *11° Rapporto Nazionale*, 2012; *13° Rapporto Nazionale*, 2014; *14° Rapporto Nazionale*, 2015, consultabili al sito web: <http://www.agenziafarmaco.gov.it/>.

che mentre, dopo decenni di battaglie, la medicina di genere si è affermata, quella destinata ai più piccoli non esiste ancora. È emerso anche che per garantire risposte appropriate ai nuovi bisogni di salute, tra cui il miglioramento assistenziale del bambino con patologie croniche e la presa in carico completa delle fasce deboli e degli adolescenti, sarebbe opportuno, predisporre innanzitutto una nuova “rete” di studi pediatrici che risponda ai diversi bisogni di assistenza sia nelle grandi aree metropolitane che nei piccoli comuni, così da ottenere aggregazioni “monoprofessionali” che garantiscano la specificità dell’assistenza pediatrica e la continuità delle cure tra territorio ed ospedale¹⁴.

È evidente, pertanto, che l’esigenza di una migliore gestione delle malattie tra i minori non può essere ignorata dal legislatore, sia nazionale che europeo, il quale dovrebbe cercare di non lasciare inavasi i bisogni collettivi emergenti, facendosene garante, anche alla luce dell’impatto economico che ne deriva e che può assumere importanza significativa nelle scelte di politica del diritto. qualità della vita¹⁵.

2.1. La complessità di studi clinici pediatrici ad hoc: difficoltà biogiuridiche

Se è vero che il diritto a livello nazionale, europeo ed internazionale è chiamato a tenere il passo con la consapevolezza in divenire della reale necessità di studi clinici pediatrici, è anche vero che la dimensione giuridica risente di tutte quelle difficoltà, di natura varia e sfaccettata, che hanno relegato da sempre la sperimentazione con il minore nei panni di una sorta di *Cenerentola* della sperimentazione clinica.

Infatti, gli studi clinici in età pediatrica incontrano, innanzitutto, difficoltà di carattere economico-metodologico, dato che le malattie pediatriche sono spesso più rare delle loro controparti negli adulti e, pertanto, richiedono più tempo e risorse in fase di progettazione. Anche con riferimento a disturbi relativamente comuni, quali le malattie infettive e la salute mentale, comunque, gli studi clinici pediatrici risultano maggiormente complessi perché si rende necessario un frazionamento ulteriore del campione per sottoclassi d’età affinché lo studio sia valido, determinando così, un incremento dei costi a scapito degli investimenti¹⁶.

Le storiche resistenze delle aziende farmaceutiche ad investire nella ricerca clinica pediatrica sono alimentate, ancora, dal fatto che un protocollo sperimentale per bambini deve essere disegnato con

¹⁴ Così nell’articolo *I Pediatri: “Trent’anni senza ricerca sui farmaci per bambini”*, in *Tuttoscienze*, Febbraio, 2013.

¹⁵ C.E. JONSSON, K. SCHÜLDT, J. LINDER, V. BJÖRNHAGEN, J. EKHOLM, *Rehabilitative, psychiatric, functional and aesthetic problems in patients treated for burn injuries--a preliminary follow-up study*, in *Acta Chir Plast.*, 1, 1997, 3.

¹⁶ Il bambino infatti è un soggetto in evoluzione nel quale organi e funzioni sono caratterizzati da una modificazione continua. Ciò fa sì che vi sia una risposta diversa, di volta in volta, ai medicinali a seconda della fase di maturazione. In particolare nel soggetto sotto i 16 anni cambiano di continuo le caratteristiche d’assorbimento del farmaco, quelle farmacocinetiche, farmaco-metaboliche, caratteristiche di eliminazione, caratteristiche farmacodinamiche e i parametri farmaco tossicologici quali la DLT (tossicità dose limitante) e la DMT (dose massima tollerata).

Nei soggetti al di sotto dei 16 anni i farmaci si distribuiscono diversamente a seconda del rapporto tra massa corporea e grassi pesanti, e possono alterare i processi di maturazione psicologica e cognitiva, inoltre possono interferire con la crescita delle parti ossee che in questa fase sono molto attive. Nell’età puberale la situazione risulta ancora più delicata dato che si attivano diversi processi metabolici che richiedono la modifica di dosaggi di medicinali potenzialmente ben tollerati. Infine durante l’adolescenza il farmaco può interferire con l’azione degli ormoni sessuali e con i rapidi processi d’accrescimento connessi con la pubertà.

caratteristiche peculiari: non solo lo studio deve rispondere a quesiti che hanno rilevanza nel trattamento della patologia in atto, ma deve anche essere semplice e pragmatico cercando di riflettere una situazione di terapia che trovi il proprio collocamento all'interno di una realtà pratica e non solo teorica. In particolare, è importante tenere a mente il fatto che la vita del bambino include la scuola, il gioco, e di conseguenza si manifesta una difficoltà oggettiva ad interrompere la routine quotidiana per assumere dei farmaci. Per avere statistiche sufficientemente ampie, inoltre, la maggior parte degli studi clinici sui bambini deve coinvolgere vari centri (studi multicentrici), con conseguenti costi per le strutture e per i tempi, anche burocratici, più lunghi¹⁷.

La sperimentazione pediatrica, avendo al centro un soggetto vulnerabile quale il minore, è gravata poi da preoccupazioni di tipo etico. Il minore ha infatti diritto ad utilizzare i medicinali nella stessa condizione di sicurezza di un adulto, ma la specificità della sua posizione rende necessarie garanzie di tutela maggiori. La ricerca sui pazienti, in generale, è un momento delicato della relazione tra medico e malato, perché la cura innovativa proposta non garantisce in assoluto un beneficio migliore di quello derivante dalla cura già utilizzata. Quando il paziente è un bambino le perplessità sono maggiori, proprio perché mentre un adulto è tendenzialmente in grado di formulare scelte autonome e informate, al bambino manca, in molti casi, il necessario grado di comprensione per formulare opzioni consapevoli. Si pongono dunque domande complesse alle quali è difficile dare risposte definitive. Per esempio, ci si chiede quanto debba essere spiegato al piccolo paziente, chi possa avere l'ultima parola sulle sue cure o a che età il parere del minore possa avere un ruolo di peso sulle scelte operate dal medico che lo ha in trattamento.

Per tali ragioni, dunque, il diritto non è ancora riuscito ad adattare l'utilizzo del sapere scientifico, che per ampliare i suoi confini di conoscenza non può non passare anche attraverso la sperimentazione clinica, alle esigenze cliniche di una categoria ristretta, come quella dei minori.

3. Una disciplina giuridica della sperimentazione clinica pediatrica tra esigenze di tutela e progresso

La disciplina della sperimentazione clinica in ambito pediatrico, per le ragioni che sopra si è cercato di analizzare, risulta frammentata ed eterogenea. Essa, infatti, è regolata da fonti diverse, anche dal punto di vista gerarchico, succedutesi nel tempo con l'intento di coordinarsi ma che finiscono poi per intersecarsi a vicenda. Ciò nonostante, è possibile tentare di rintracciare un filo conduttore del percorso di costruzione normativa svolto dal legislatore, così da poter evidenziare gli attuali limiti, nonché riflettere su possibili percorsi legislativi futuri.

Il punto di partenza è rappresentato sicuramente dalle affermazioni di principio in materia provenienti dalle convenzioni internazionali che impongono particolari garanzie proprio per soggetti come i minori i quali, da un lato potrebbero essere oggetto di strumentalizzazioni, dall'altro potrebbero su-

¹⁷ A. CECI, *La sperimentazione clinica in pediatria. Aspetti regolatori e metodologici*, in *Rivista italiana di Pediatria*, 2001, 27, pp. 446-452; I. M. HEIN, P. W. TROOST, M.C.DE VRIES, C. A. J. KNIBBE, J. B. VAN GOUDOEVER, R. J. L. LINDAUER, *Why do children decide not to participate in clinical research: a quantitative and qualitative study*, in *Nature Reviews Pediatric Research*, 2015, 78, pp. 103-108; C. GIAQUINTO, *La sperimentazione clinica dei farmaci nei bambini: I trials in ospedale* in *Rivista italiana di pediatria*, 2001, 27, pp. 453-455.

bire discriminazioni alla rovescia venendo esclusi a priori dai vantaggi della sperimentazione. Le primissime importanti enunciazioni in materia di promozione e tutela dei diritti dell'infanzia, con particolare attenzione proprio al diritto alla salute del bambino, risalgono alla *Dichiarazione Internazionale sui diritti del Bambino* del 1959 e alla *Convenzione dei Diritti dell'Infanzia* del 1989¹⁸.

Successivamente, la Dichiarazione di Helsinki, adottata dall'Associazione Medica Mondiale (AMM) nel giugno 1964¹⁹, considerata la “Magna Charta” della sperimentazione umana e riferimento internazionale ineludibile per la ricerca biomedica, si è occupata per la prima volta della posizione dei soggetti vulnerabili nell'ambito della sperimentazione clinica, tra cui quella dei minori d'età²⁰.

I principi ivi enunciati, hanno trovato il loro corrispondente giuridico- normativo a livello internazionale nella *Convenzione del Consiglio d'Europa per la protezione dei diritti e della dignità dell'essere umano riguardo all'applicazione della biologia e della medicina: convenzione su diritti umani e biomedicina*, più semplicemente chiamata *Convenzione d'Oviedo*, risalente al 1997²¹.

Gli stessi principi sono, inoltre, costantemente richiamati dalle ineludibili direttive comunitarie in materia, ovvero la direttiva 507/91/CEE denominata *Good Clinical Practice for Trials on Medicinal Products in the European Community*²², conosciuta e citata solitamente come GCP, che stabilisce gli

¹⁸ Quest'ultima all'art.24 afferma espressamente che “*Gli Stati parti riconoscono il diritto del minore di godere del miglior stato di salute possibile e di beneficiare di servizi medici e di riabilitazione. Essi si sforzano di garantire che nessun minore sia privato del diritto di avere accesso a tali servizi*”.

¹⁹ La Dichiarazione è stata successivamente emendata a varie riprese a seguito di consultazioni interne estese alla comunità scientifica internazionale medica e non, l'ultima versione è quella di Fortaleza 2013.

²⁰ Ad esempio la Dichiarazione dopo aver fornito la definizione di soggetti vulnerabili, tra i quali i minori, per garantire che la condizione di vulnerabilità non abbia come conseguenza la disuguaglianza, all'art. 19 prevede che a protezione di questi gruppi o singoli individui, per i quali i danni e gli eventi avversi derivanti dalla sperimentazione potrebbero risultare maggiori, vi siano specifiche forme di tutela. Allo stesso tempo la Dichiarazione vuole impedire che l'ineguaglianza derivi dal fatto di voler fornire un'eccessiva protezione ai soggetti vulnerabili e dunque si finisca per escluderli quasi completamente dagli studi clinici e di conseguenza anche dai benefici che da essi derivano. Pertanto all'articolo 13 viene precisato che «*ai gruppi scarsamente rappresentati nella ricerca biomedica dovrebbe essere garantita un'adeguata partecipazione*» e ciò nonostante i bisogni dei soggetti vulnerabili siano specifici e necessitino di strategie diverse, non standardizzate ma flessibili.

²¹ L'importanza prioritaria che la Convenzione riconosce al rispetto della volontà della persona e alla tutela della dignità umana, emerge con chiarezza dall'art. 6 della Convenzione, il quale dopo aver affermato che: *quando, secondo la legge, un minore non ha la capacità di dare consenso ad un intervento, questo non può essere effettuato senza l'autorizzazione del suo rappresentante, di un'autorità o di una persona o di un organo designato dalla legge*, sancisce anche che *il parere di un minore è preso in considerazione come un fattore sempre più determinante, in funzione della sua età e del suo grado di maturità*. Ciò dimostra che per il legislatore internazionale in nessun caso, neppure quando si tratti di un minore d'età, l'impossibilità del soggetto di partecipare direttamente ad una scelta, comporti la sua piena sostituzione da parte di qualcun'altro, anzi si vuole garantire il più possibile la capacità d'autonomia del minore e per fare ciò deve essere valutato caso per caso – come spiega la relazione esplicativa della Convenzione – la natura del protocollo, l'età e la capacità di discernimento del minore.

²² La Direttiva 91/ 507 CEE del 19 luglio 1991 modificava l'allegato della direttiva 75/318/CEE del Consiglio Europeo (G.U. dell'Unione europea L. 147 del 09/06/1975), relativa al ravvicinamento delle legislazioni degli Stati membri riguardanti le norme e i protocolli analitici, tossico-farmacologici, e clinici in materia di sperimentazione dei medicinali. A sua volta la direttiva 75/318/CEE modificava la direttiva 65/65/CEE (G.U. dell'Unione europea 22 del 09/02/1965) che rappresenta il primissimo tentativo di ravvicinamento delle disposizioni legislative e regolamentari degli Stati membri in materia, infatti essa indica le informazioni ed i

standard per la ricerca clinica sui prodotti medicinali; e la direttiva 2001/20/CE *Ravvicinamento delle disposizioni legislative, regolamentari ed amministrative degli Stati membri relative all'applicazione della buona pratica clinica nell'esecuzione della sperimentazione clinica di medicinali ad uso umano*²³. Quest'ultima direttiva entrata in vigore nel maggio 2004 rappresenta il primo atto vincolante adottato dalle istituzioni comunitarie in cui si prende in considerazione specificamente la sperimentazione clinica pediatrica. Il suo recepimento da parte del legislatore italiano, mediante il decreto legislativo del 24 giugno 2003, n. 211, ha permesso di colmare il vuoto normativo in materia; fino ad allora, infatti, nel nostro Paese l'attività medica e di ricerca era guidata principalmente dai principi generali dell'ordinamento contenuti nella Costituzione e dalle norme deontologiche poste dai relativi ordini professionali.

A livello europeo un ulteriore importante passo normativo nell'ambito della ricerca è rappresentato dal *Regolamento Europeo per la sperimentazione di farmaci ad uso pediatrico* (CE) n. 1901/ 2006²⁴, entrato in vigore in tutti i Paesi dell'Unione il 26 Gennaio 2007, il quale mira ad agevolare lo sviluppo e l'accessibilità di farmaci studiati per la popolazione che copre la fascia d'età da 0 a 18 anni, così da garantirne l'uso solo in seguito a studi clinici di elevata validità scientifica ed etica e di un specifica autorizzazione all'uso pediatrico, incentivando le informazioni disponibili sull'uso di questi medicinali. A tal fine il Regolamento si avvale di diversi strumenti giuridici, quali: il Comitato Pediatrico, l'Autorizzazione all'Immissione In commercio per Uso Pediatrico, il Piano d'Indagine Pediatrica e una serie di altri strumenti di informazione, trasparenza, e incentivo alla ricerca²⁵.

Non si può non citare, infine, la più recente ed importante novità nel panorama legislativo in materia di sperimentazione clinica, ovvero il Regolamento n. 536/2014 del Parlamento europeo e del Consiglio europeo sulla sperimentazione clinica di medicinali per uso umano²⁶, che il 16 aprile 2014 è stato pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale dell'Unione europea, ed il 28 maggio 2016 è entrato in vigore, abrogando la direttiva n. 2001/20 della quale mira a colmare le lacune²⁷.

documenti da allegare alle domande di autorizzazione all'immissione in commercio di un medicinale, ma non emerge ancora propriamente il concetto di buona pratica clinica.

²³ Pubblicata nella Gazzetta Ufficiale dell'Unione Europea L. 121/34 del 01/05/2001 consultabile al sito internet: <http://eur-lex.europa.eu/legal-content/IT/TXT/?uri=CELEX:32000L0020/>.

²⁴ Il Regolamento è stato pubblicato sull'*Official Journal of the European Union*, ed è consultabile al sito web: http://ec.europa.eu/health/documents/eudralex/vol-1/index_en.htm#reg/; esso modifica il regolamento (CEE) n. 1768/92, la direttiva 2001/20/CE, la direttiva 2001/83/CE e il regolamento (CE) n. 726/2004.

²⁵ Da quanto emerso dalla Relazione generale trasmessa nel 2013 dalla Commissione europea al Parlamento e Consiglio europeo, il Regolamento ha determinato un effettivo cambiamento negli orientamenti delle società farmaceutiche: mentre queste prima guardavano alla popolazione adulta come al proprio mercato principale, prendendo in considerazione quasi per nulla la ricerca sull'impiego potenziale di un medicinale nella popolazione pediatrica, in seguito agli obblighi introdotti dal Regolamento esse considerano lo sviluppo a fini pediatrici parte integrante dell'attività complessiva di sviluppo di un medicinale. La Relazione è reperibile all'indirizzo web: <http://eur-lex.europa.eu/legal-content/IT/TXT/PDF/?uri=CELEX:52013DC0443&from=IT/>.

²⁶ Consultabile all'indirizzo web: <http://eur-lex.europa.eu/legal-content/IT/TXT/PDF/?uri=OJ:L:2014:158:FULL&from=IT/>.

²⁷ Uno degli aspetti introdotti dalla nuova legislazione di cui potrebbe giovare principalmente l'area terapeutica pediatrica è la *sperimentazione clinica a basso livello d'intervento*, valutata come tale in considerazione del criterio dell'intervento anziché di quello del rischio, concentrando in questo modo la valutazione sul medicinale e sul protocollo di studio, evitando una eccessiva soggettivizzazione nella valutazione e individuando una maggiore responsabilità da parte del medico o dello sponsor fin dalla fase di arruolamento del soggetto. Tutto ciò

Senza inoltrarsi nelle specifiche previsioni di ognuno dei documenti cui si è fatto riferimento, preme in questa sede evidenziare quello che è il minimo comune denominatore che caratterizza la disciplina giuridica tanto a livello nazionale, quanto sovranazionale. Innanzitutto, rileva il costante tentativo da parte del legislatore di bilanciare l'esigenza di protezione del minore, che nasce dalla vulnerabilità che contraddistingue i piccoli pazienti stessi, con la necessità di non ostacolare insensatamente il progresso scientifico, che è insieme individuale e collettivo.

Infatti, di fronte al dilemma tra la responsabilità, morale e giuridica, propria dell'adulto e dell'intera società, di tutelare il minore da pregiudizi al suo benessere e la necessità di non sottrarlo ai progressi della scienza, garantendogli una medicina che poggi su risultati scientifici, prodotti in esito ad una buona ricerca, si rivela opportuno non riferire l'accettabilità etica alla sperimentazione in sé, quanto piuttosto concentrare l'attenzione sulla metodologia della ricerca. È cioè necessario valutare se la sperimentazione con il minore sia ragionevole dal punto di vista etico, a seconda del modo in cui venga svolta.

Pertanto, da questo indispensabile bilanciamento, nascono i limiti giuridici alla sperimentazione clinica in ambito pediatrico, che trovano fondamento nei suddetti testi normativi nazionali e internazionali, i quali individuano le specifiche condizioni in presenza delle quali la ricerca clinica con il minore è lecita. Tali condizioni di liceità si possono così sintetizzare:

- a) *principio di beneficenza diretta* in base a cui la sperimentazione deve essere veramente utile alla salute del minore in termini di cura, e i benefici devono essere proporzionati ai rischi;
- b) *principio di sussidiarietà* secondo il quale non deve cioè essere possibile ottenere risultati equivalenti mediante progetti di ricerca su persone adulte in grado di acconsentirvi;
- c) il principio del *consenso del rappresentante legale del minore* dato nell'interesse presumibile del minore e per il suo bene;
- d) la *supervisione indipendente del progetto di ricerca* da parte di un Comitato Etico.

Nessuno di questi criteri, però, risulta nei fatti lineare e dirimente come una sua enunciazione potrebbe *prima facie* far apparire. Di seguito, si cercherà, pertanto, di riflettere sulle principali difficoltà che essi incontrano in fase di applicazione pratica, sia al fine di valutare le possibili declinazioni alternative di questi principi normativi, sia per comprendere la loro reale efficacia nel bilanciare le istanze collettivistiche da cui nascono i doveri di solidarietà e la necessità di tutela del minore.

3.1. Il beneficio diretto del minore: ostacolo alla sperimentazione o criterio per una sperimentazione incondizionata?

È ormai consolidata la distinzione tra: *sperimentazione non terapeutica* o *pura* (quella ricerca con finalità principalmente conoscitive che prescinde da obiettivi immediatamente curativi) e *sperimentazione terapeutica* (che opera in rapporto diretto con la patologia e può avere una ricaduta diretta sulla salute del paziente che si sottopone alla sperimentazione)²⁸. Tuttavia, la letteratura sul tema mo-

facilita la ricerca scientifica senza comportare pregiudizio alcuno per il soggetto/paziente, il quale verrà valutato sempre in relazione al protocollo di studio, con un'informazione adeguata e condivisa.

²⁸ E. PALERMO FABRIS, *La sperimentazione clinica: profili giuridici*, in L. LENTI, E. PALERMO FABRIS, P. ZATTI (a cura di), *Trattato di Biodiritto. I diritti in medicina*, diretto da S. RODOTÀ e P. ZATTI, Milano, Giuffrè, 2011, pp. 643-704; F. GIUNTA, *Lo statuto giuridico della sperimentazione clinica e il ruolo dei comitati etici*, in Dir. Pubblico, 2002, pp. 629-643.

stra come la distinzione tra i due tipi di ricerca non sia così netta, e ci sia in realtà una sorta di continuità tra sperimentazione con e senza beneficio terapeutico per il paziente. La sperimentazione, infatti, è orientata per definizione, all'acquisizione di nuove conoscenze, quindi sottende sempre uno scopo "non terapeutico". Inoltre, nella sperimentazione terapeutica, come nella sperimentazione pura, il soggetto coinvolto corre dei rischi che possono essere minimi ma probabili, oppure elevati ma assolutamente improbabili²⁹. Di fronte al rischio, che è una componente ineliminabile della prassi medica, un soggetto adulto può stabilire l'accettabilità di esso in rapporto ai benefici, attraverso un atto di libera scelta espressa attraverso il consenso informato. La domanda che ci si pone è se sia lecito far correre ad un minore, incapace di prestare il proprio consenso, i rischi insiti di una sperimentazione da cui non trae alcun beneficio diretto e, ancora, se il consenso sostitutivo prestato dal legale rappresentante possa bastare a legittimare la partecipazione del minore ad uno studio non terapeutico.

La partecipazione dei minori alla ricerca non terapeutica, rappresenta una problematica che sul piano etico implica una riflessione più ampia sul significato morale della ricerca e del consenso informato, sulla concezione generale della relazione medico-paziente e del valore della socialità³⁰.

Due sono le posizioni antitetiche che a partire dagli anni '70 sono state protagoniste del dibattito in materia. La prima è quella che si oppone alla sperimentazione pediatrica non terapeutica sulla base del fatto che il minore è incapace di dare un valido consenso, ma ha al massimo la possibilità d'esercitare un diritto di veto³¹. Secondo questo argomento, in assenza di un esplicito consenso³², che rappresenta il *canone di lealtà* nella relazione tra medico-paziente e in assenza di un beneficio diretto, il minore finirebbe per essere trattato come un mezzo e non più come fine, risultando così strumentalizzato a favore di terze persone; e ciò configurerebbe una violazione della dignità umana, tutelata dalla Costituzione. La principale obiezione che viene fatta a questa tesi è di tipo pratico: l'esclusione assoluta delle persone non in grado di fornire il proprio consenso ostacolerebbe il progresso della medicina pediatrica, per esempio nel caso dell'ulteriore sviluppo di procedure diagnostiche per le quali sono necessarie analisi su bambini sani (che potrebbero consistere anche solo nel prelievo di una piccola quantità di sangue) per rilevare valori normali e di riferimento indispensabili quali valori standard per la diagnostica di anomalie e malattie. Dalla ricerca verrebbero inoltre esclusi anche i bambini gravemente malati i quali, mediante la partecipazione a uno studio, non potrebbero più sperare in alcun beneficio terapeutico individuale, per cui verrebbero ostacolati i progressi nel riconoscimento e nella cura proprio di queste pericolosissime malattie³³.

²⁹ F. GIUNTA, *Lo statuto giuridico della sperimentazione clinica e il ruolo dei comitati etici*, in Dir. Pubblico, 2002, p.630.

³⁰R. MORDACCI, *Bioetica della sperimentazione. Fondamenti e linee-guida* Milano, FrancoAngeli,1997, pp.198-207.

³¹ Il primo a sostenere questa posizione è stato P. RAMSEY, autorevole eticista americano, nella sua opera *The Patient as Person*, Yale university press, 1970.

³² Questa nozione di consenso vede la relazione tra medico e paziente basata sulla fiducia reciproca e sulla leale dedizione del primo al secondo in forza del mandato sociale che il medico ha. Nel caso della sperimentazione, il *canone di lealtà*, secondo questa concezione, impone che nessuno sia incluso in un protocollo sperimentale senza il suo esplicito consenso.

³³ Parere n. 16/2009 della Commissione Nazionale Svizzera d'etica per la medicina (NEK-CNE), *La ricerca sui bambini*, Berna, marzo 2009, pp. 27-28; disponibile all'indirizzo www.nek-cne.ch.

La seconda posizione etica individua invece nel principio di solidarietà la possibile legittimazione della ricerca senza alcun beneficio individuale per il minore³⁴. Vale a dire, che entro limiti piuttosto precisi (lo studio non può essere condotto su adulti, i rischi devono essere minimi, il dolore e il disagio devono risultare ridotti il più possibile), è ritenuto eticamente accettabile che i genitori consentano alla partecipazione in luogo del loro bambino, perché questi dovrebbe consentire in forza della sua stessa socialità umana; quest'ultima appartiene agli esseri umani in quanto tali, e non in relazione all'età ed impone di promuovere valori come il beneficio per altri³⁵. Non è mancato chi ha replicato che subordinare il bambino ad un interesse di solidarietà è in contraddizione con il diritto della personalità secondo cui ognuno può decidere solo personalmente se agire o meno in maniera altruistica o egoistica; questo diritto della personalità varrebbe anche per i bambini. E anche se risultati empirici indicano che nel caso di bambini malati e dei loro genitori viene constatata una forte disponibilità a partecipare ad una ricerca senza alcun possibile beneficio individuale, tale solidarietà non può comportare per il bambino l'obbligo di svolgere azioni altruistiche³⁶.

Una posizione intermedia tra le due delineate, è quella che si avvale del concetto di *utilità collettiva* come limite determinante al dovere di solidarietà, sul quale per altro si basa; tuttavia volendo usare la clausola dell'utilità collettiva per legittimare sul piano etico la ricerca priva di beneficio diretto per il minore, si riscontrano comunque degli aspetti problematici. Se infatti il concetto di collettività viene riferito al gruppo di persone che si trovano nella medesima situazione, dal punto di vista anagrafico e della malattia, il bambino dovrebbe essere solidale solo con il *proprio gruppo* rappresentato da bambini nelle medesime condizioni. In questo modo però non si potrebbero giustificare quelle sperimentazioni vantaggiose per esaminare malattie degli adulti, le quali possono essere considerate comunque nell'interesse del bambino, dato che anch'egli un giorno sarà adulto. Se invece si interpreta il concetto di collettività come una sorta di beneficio personale esteso, in base al quale il beneficio del gruppo specifico si considera finalizzato al bene individuale, comunque l'utilità collettiva non costituisce un beneficio diretto per il singolo minore³⁷.

È indubbio che si possa configurare un *interesse oggettivo* al progresso della medicina pediatrica, così come di ogni altro campo medico. Per oggettivo s'intende un interesse generale attribuibile a ogni essere umano, a causa della possibilità dello sviluppo di nuove malattie che in futuro potrebbero affliggere qualunque bambino. Tuttavia non deve sfuggire che, se da una parte l'eventuale beneficio è goduto dal paziente, dalla collettività e dallo sperimentatore stesso, l'eventuale costo biologico è pagato, in caso di fallimento, esclusivamente dal primo soggetto. Quindi il rimando a concetti come la

³⁴ Il principale esponente di questa tesi è stato R.A. MCCORMICK, teologo morale gesuita che ha fortemente contribuito all'etica. Di questo tema si è occupato in *Proxy Consent in the Experimentation Situation*, in *Perspectives in Biology and Medicine*, 18, 1974.

³⁵ R. MORDACCI, *Bioetica della sperimentazione. Fondamenti e linee-guida* Milano, FrancoAngeli, 1997, pp.198-207.

³⁶ Questa obiezione è stata formulata principalmente da K. SEELMANN, *Drittnutzige Forschung an Einwilligungsunfähigen*, in Donatsch, A. FORSTER, M. SCHWARZENEGGER, C. (Ed.), *Festschrift für Stefan Techsel zum 65. Geburtstag*, Zurich: Schulthess, 2002, pp.569-587.

³⁷ Parere n.16/2009, *La ricerca sui bambini*, cit., pp.28-30.

solidarietà, l'utilità collettiva o l'interesse oggettivo non sono sufficienti ad autorizzare la sperimentazione senza beneficio diretto per il minore, ma possono dimostrarne il valore³⁸.

Alla luce delle considerazioni svolte, si ritiene che un divieto generale della sperimentazione senza alcun beneficio diretto per il minore sia in contrasto con l'esigenza di non privare i piccoli pazienti dei benefici a lungo termine della ricerca; pertanto, dato che la priorità resta sempre quella di garantire e tutelare l'integrità e la salute dei minori, l'elemento decisivo potrebbe essere proprio la valutazione del rischio in ogni protocollo, attraverso una ponderazione caso per caso per stabilire l'ammissibilità di uno studio e quali soggetti possano parteciparvi. L'esclusione o la minimizzazione del rischio possono essere considerate sufficienti a giustificare la richiesta del consenso al rappresentante legale. Ovviamente sono determinanti anche gli altri parametri: l'osservanza del principio di sussidiarietà, il rispetto del dissenso del minore e, più in generale, la considerazione del vissuto del bambino in relazione a quell'esperienza: se le modalità e il contesto in cui avviene la connotassero come una forma di violenza, essa andrebbe inevitabilmente rifiutata³⁹. A questo punto è necessario quindi spostare l'attenzione sulla definizione di rischio accettabile.

3.2. Determinazione del rischio e del rapporto rischi-benefici per il minore

Come si è detto, nessuna sperimentazione è totalmente priva di rischi, pertanto sia i documenti etico-deontologici internazionali, che il legislatore nazionale, impongono che nel caso di soggetti incapaci di prestare il proprio consenso i rischi siano i minori possibili.

La difficoltà principale si riscontra però nel definire quale sia esattamente il contenuto dell'espressione *rischio minimo*. Neppure le varie differenziazioni fatte sul punto, come quelle di *minimal risk*, *minor increase over a minimal risk*, *more than minor increase over minimal risk*⁴⁰, risolvono il problema di fondo di come possa essere definito questo valore soglia. È opportuno a tal proposito operare una preliminare distinzione concettuale tra tre dimensioni che servono a determinare i rischi a cui va in contro il minore partecipando alla sperimentazione: la *probabilità* che un soggetto di studio possa subire un danno, il *grado* di gravità del danno e l'*accettabilità* del danno stesso⁴¹. Le soluzioni interpretative fornite per circoscrivere il criterio del rischio minimo sono state molteplici. Una prima soluzione propone di classificarlo solo come un pregiudizio a breve termine e non grave dello stato di salute: sarebbero ammissibili solo azioni non invasive quali osservazioni, la compilazione di questionari, prove (non invasive) delle urine oppure l'impiego di sangue a scopo di studio nell'ambito di un prelievo di sangue comunque effettuato⁴². Questa definizione appare però indeterminata dal punto di vista concettuale, anche perché non tiene conto della percezione soggettiva del rischio. Ad esempio, nel caso di procedure diagnostiche come una radiografia, ci si può sempre domandare se il

³⁸ Ibid.

³⁹ R. MORDACCI, *Bioetica della sperimentazione. Fondamenti e linee-guida* Milano, FrancoAngeli, 1997, pp.198-207.

⁴⁰ Si tratta delle definizioni previste dalla legislazione della ricerca sull'essere umano vigente negli USA.

⁴¹ Parere n.16/2009, *La ricerca sui bambini*, cit., pp.24-26.

⁴² Royal College of Paediatrics, Child Health: Ethics Advisory Committee, *Guidelines for the ethical conduct of medical research involving children*, 2000; consultabile all'indirizzo: http://www.rcpch.ac.uk/sites/default/files/page/ADC%202000_2.pdf.

carico di radiazioni subito nel corso della stessa debba essere classificato come minimo oppure se sia più elevato.

Un altro possibile criterio interpretativo è quello che confronta e quantifica i rischi della ricerca con i pericoli quotidiani (rischio di decesso sulle strade, rischio di infortunio praticando uno sport). Tale confronto non chiarisce, tuttavia, quali siano i rischi accettabili sul piano etico per il minore nell'ambito di uno studio sperimentale: infatti, il bambino è esposto involontariamente a rischi della vita quotidiana rispetto ai quali è impotente, mentre può essere volontariamente protetto dai rischi della sperimentazione non prendendovi parte⁴³. Un ulteriore metodo di valutazione del rischio potrebbe essere misurare l'accettabilità dei pregiudizi in base ai rischi e agli inconvenienti fisici e psichici a cui dei genitori scrupolosi devono esporre il proprio figlio nella quotidianità familiare; l'inconveniente che può derivare in questo caso è quello d'intravedere un obiettivo educativo nella partecipazione ad una sperimentazione da cui il bambino non può attendere alcun beneficio individuale diretto⁴⁴.

Risulta evidente che soprattutto la componente soggettiva impedisce d'individuare parametri oggettivi per la stima dei rischi, pertanto non sembra possibile definire in generale, mediante standard fissi, quali rischi siano minimi e pertanto tollerabili per il minore. È preferibile, invece, compiere una valutazione che, di volta in volta, tenga conto del contesto e delle specifiche peculiarità dei minori coinvolti nello studio (ad esempio del grado di sviluppo e dello stato di salute). Questo compito è proprio del Comitato Etico il quale è chiamato a valutare il rapporto rischi-benefici. Un esempio paradigmatico delle difficoltà che si incontrano è quello del rilevamento di dati genetici: da un lato una conoscenza di simili dati potrà condizionare il bambino quando diverrà adulto, non avendo deciso personalmente cosa sapere su sé stesso, dall'altro lato un esame genetico potrebbe permettere di scoprire una patologia curabile e di iniziare per tempo le cure⁴⁵. È possibile valutare solo nel singolo caso, all'interno di un concreto protocollo sperimentale, quale sia la soluzione da preferire (per esempio custodia dei dati fino alla maggiore età). Un criterio che può aiutare nello svolgimento di queste complesse valutazioni, ma che come gli altri soffre delle descritte difficoltà in fase operativa, è quello di proporzionalità tra rischi-benefici. In base a tale principio occorre assumere un rischio tanto più grande quanto più grave è la situazione del bambino: se partecipando a uno studio è possibile salvargli la vita oppure migliorare notevolmente la sua qualità di vita il rischio è proporzionato ad un beneficio considerevole. Se invece manca un beneficio individuale diretto, l'utilità derivate a terzi dallo sviluppo di nuove possibilità diagnostiche e terapeutiche non può giustificare un pregiudizio non accettabile del bene del bambino⁴⁶.

⁴³ L. F. Ross, R. M. Nelson, *Pediatric Research and the federal Minimal Risk Standard*, in *JAMA* 295 (7), 2006, pp.759-759; R.M. NELSON, L.F./ROSS, *In defense of a single standard of research risk for all children*, in: *J Pediatr* 147 (5), pp. 565-566.

⁴⁴ L. F. Ross, *Children, families, and health care decision-making*, Clarendon press Oxford, 1998.

⁴⁵ L. F. Ross, *Ethical and policy issues in pediatric genetics*, in *American Journal of Medical Genetics Part C-Seminars in Medical Genetics* 148C (1), 2008, pp. 1-7.

⁴⁶ Parere n.16/2009, *La ricerca sui bambini*, cit.

3.3. L'assenso informato del minore ed il suo riconoscimento giuridico

Anche il consenso informato è considerato da tutti i documenti etico - deontologici sulla sperimentazione clinica un'importante ed efficace garanzia per il rispetto dei diritti fondamentali dei soggetti coinvolti. Questa concezione nasce all'interno di un contesto culturale in cui si assiste all'abbandono della relazione medico-paziente impostata sul *paternalismo medico*⁴⁷, in cui cioè è il medico a rivestire la posizione centrale nell'iter diagnostico terapeutico, per privilegiare invece la centralità del paziente e soprattutto la sua autonomia, oggi considerata il principio etico dominante nel momento delle scelte terapeutiche⁴⁸. In ambito pediatrico l'affermarsi del consenso informato si è intrecciato oltre che con il declino del paternalismo medico, anche con quello dell'autorità paterna e, al tempo stesso, con il riconoscimento della soggettività del minore e di diritti suoi propri⁴⁹.

Nella prassi si riscontrano tuttavia una serie di limiti teorici e pratici che stanno allontanando il consenso informato dai criteri che ne avevano ispirato la nascita, conducendolo verso una dimensione sempre più contrattualistica in cui medico e paziente s'incontrano come due *stranieri morali* per stabilire attraverso un contratto gli obbiettivi, le finalità e i limiti del loro scambio⁵⁰. Dietro questa distorsione c'è un atteggiamento di autodifesa della medicina che identifica la firma dei moduli del consenso con il modo per salvaguardarsi da eventuali coinvolgimenti giudiziari. Il paziente, a sua volta, sente crescere la diffidenza verso un rapporto con il medico totalmente spersonalizzato e di conseguenza guarda al consenso informato come ad un mero rituale burocratico⁵¹. È evidente che per garantire l'autonomia del paziente non basta raccogliere la firma su un modulo: essa non è che il punto di arrivo di quella che giuridicamente può definirsi una *procedura*, mentre dal punto di vista fattuale può considerarsi un cammino, un succedersi di fasi che vanno previste, coordinate ed attuate con attenzione⁵². Solo concependo il consenso come un processo che porta il paziente a compiere una scelta perché è in grado di capire la situazione, o meglio è stato messo nella condizione di comprenderla, si garantisce che l'autonomia sia rispettata nel suo significato più profondo.

Risulta cruciale in questo senso il momento dell'informazione e della comunicazione: ciò che rende reale e non meramente proclamata la partecipazione del paziente al processo del consenso è il modo in cui l'informazione gli è trasmessa o sottratta⁵³. Nella realtà, purtroppo, è stato constatato che at-

⁴⁷ In esso rientra anche un rinnovamento teorico ed operativo della medicina che vede affermarsi un nuovo modello medico detto *patient centred*, in base al quale non è più rilevante solo la programmazione diagnostico terapeutica, ma anche la realizzazione della cura più adatta al paziente con attenzione alla sua individualità.

⁴⁸ F. FOSSATI BELLANI, C. A. CLERICI, *Il bambino con neoplasia questioni etiche*, in A. FILIBERTI (a cura di), *Quale uomo per quale cura. Argomenti per una clinica etica*, Milano, FrancoAngeli, 2005, pp.108-112.

⁴⁹ G. C. TURRI, *Minorenni: corpo, salute, libertà, autodeterminazione. Verso il consenso informato in pediatria*; documento disponibile al sito web: <http://www.biodiritto.org/index.php/item/90-minorenni-corpo-libert%C3%A0-salute-autodeterminazione-verso-il-consenso-informato-in-pediatria>.

⁵⁰ R. MORDACCI, *Bioetica della sperimentazione. Fondamenti e Linee guida*, Milano, FrancoAngeli, 1997, pp.169-174.

⁵¹ L. M. BORGIA, *Guida per i comitati di bioetica alla sperimentazione clinica. Modelli di procedure operative e riferimenti normativi*, Il Pensiero Scientifico Editore, 2001, pp. 62-66.

⁵² P. ZATTI, *Il processo del consenso informato*, in K. Dosi (a cura di), *I nuovi diritti nell'integrazione europea: la tutela dell'ambiente e la protezione del consumatore*, Padova, 2000, pp. 212 ss.

⁵³ Anche il COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA nel parere *Informazione e consenso all'atto medico* del 20 giugno 1992 individua quattro condizioni fondamentali che rendono valido il consenso informato: la qualità

tualmente i moduli del consenso informato sono generalmente troppo lunghi, complessi, redatti in un linguaggio tecnico, difficile da capire, forieri di confusione e quasi in ogni caso standardizzati, non disegnati sulle specifiche esigenze dei pazienti, ma studiati solo al fine di rispettare la correttezza formale, a scapito di una reale comprensione⁵⁴. La letteratura scientifica e i professionisti del settore delle comunicazioni stanno cercando negli ultimi anni di dare un contributo affinché i moduli del consenso diventino il più possibile comprensibili per il paziente e personalizzati (ad esempio attraverso la *lettura guidata*⁵⁵ o la previsione in ogni modulo di uno spazio in cui lo sperimentatore riassume le condizioni in cui è avvenuta l'informazione e lo stato psicologico del paziente)⁵⁶. È decisivo quindi per un miglioramento della situazione attuale che non si perda di vista l'importanza di concepire il consenso come un percorso relazionale finalizzato all'alleanza terapeutica tra medico e paziente⁵⁷. Con il minore, il quale non può prestare neppure un consenso burocratico o difensivo, se non si mantiene viva questa relazione, si determina una dimensione totalmente priva d'ascolto, che porta alla negazione dei suoi diritti.

Inoltre, le difficoltà del consenso di rappresentare uno strumento che sia realmente capace d'informare, in ambito pediatrico si acquiscono notevolmente, e questo perché l'informazione deve rivolgersi a più soggetti chiamati a compiere una “scelta”: ai genitori giuridicamente titolari del diritto/dovere di prestare il consenso informato, e al minore stesso al quale è riconosciuto in molti casi il diritto di esprimere il proprio assenso. Determinante a questo fine è anche la capacità di discernimento del minore e dunque la necessità che il processo del consenso sia strutturato in maniera tale da garantire la realizzazione di un bilanciamento tra le esigenze di autonomia e quelle di protezione di soggetti in fase di formazione e sviluppo.

Ciò premesso, è importante osservare che il principio per cui il medico ha il dovere di chiedere, oltre al consenso del legale rappresentante, anche l'assenso del minore, ove questi sia in grado di esprimerlo, percorre tutta la normativa sulla sperimentazione clinica, alla quale si è brevemente accennato⁵⁸. Il fatto che il legislatore sancisca un tale coinvolgimento attivo del minore nel processo decisio-

dell'informazione, la comprensione dell'informazione, la capacità decisionale del paziente e la sua libertà decisionale.

⁵⁴ G. MARSICO *La sperimentazione Umana. Diritti violati/diritti condivisi*, Milano, FrancoAngeli, 2010, pp. 116-117.

⁵⁵ La lettura guidata comprende: la presentazione individuale del documento da parte del medico e/o altri membri dell'équipe; la disponibilità a domande immediate e successive, anche telefonicamente; una prima lettura in gruppo da parte del medico al momento della presentazione dello studio; la disponibilità a fornire spiegazioni in ogni momento della sperimentazione.

⁵⁶ Particolarmente rilevanti sono i contributi di FREEMAN e HOCHHAUSER che hanno indicato i criteri che una scheda informativa ottimale dovrebbe seguire: parole comuni e brevi, ripetizione dei passaggi più importanti e meno comprensibili, parole chiare evidenziate, formulazione di brevi paragrafi con un solo concetto ecc.

⁵⁷ Il COMITATO NAZIONALE DI BIOETICA nel documento *Informazione e consenso all'atto medico*, 20 giugno 1992, afferma: *il CNB. ritiene che il consenso informato costituisca legittimazione e fondamento dell'atto medico, e allo stesso tempo strumento per realizzare quella ricerca di "alleanza terapeutica" - nell'ambito delle leggi e dei codici deontologici - e di piena umanizzazione dei rapporti fra medico e paziente, cui aspira la società attuale.*

⁵⁸ Può essere utile ricordare che l'art. 4 della direttiva 2001/20/CE, recepita dal legislatore italiano mediante il d.lgs. n. 211/2003, afferma che lo sperimentatore *deve tener conto* della volontà del minore in grado di formarsi un'opinione propria, e che il consenso espresso dal legale rappresentante deve comunque rispecchiarla; inoltre anche il nuovo Regolamento UE 536/2014 stabilisce, con un linguaggio ancora più incisivo,

nale mostra come, nel campo della sperimentazione clinica, il binomio minore età/incapacità subisca un temperamento. In diversi ambiti il legislatore si è preoccupato di creare forme d'allineamento tra la capacità legale e capacità naturale: sono diversi, infatti, gli indici normativi che si riferiscono ad una presenza attiva del minore nelle più importanti vicende della vita familiare e personale.⁵⁹ Nel campo della sperimentazione clinica, però, le tensioni tra responsabilità genitoriali e i diritti del soggetto minore si fanno più complesse del solito, in ragione delle conseguenze che le scelte effettuate possono produrre sulla collettività. Essendo, dunque, in gioco i diritti personalissimi, e rappresentando talvolta il protocollo sperimentale il mezzo di realizzazione delle aspettative di vita del minore, l'accertata presenza della capacità naturale non può essere ignorata⁶⁰.

Il rapporto tra potestà genitoriale e la libertà del minore nella sfera degli atti personali, nei quali rientra certamente il diritto alla salute e la libertà di disporre del proprio corpo, è un rapporto dinamico. Questa dinamicità si manifesta sia perché con il progredire dell'età si affievolisce progressivamente la potestà genitoriale, sia perché è possibile che, in un dato momento, il minore sia *capace* per un certo atto ed *incapace* per un altro⁶¹. Questo ha condotto il legislatore, nel disciplinare l'esercizio delle decisioni in materia di salute del minore, ad eludere una scelta di carattere generale; si è preferito, invece, accordare il riconoscimento dell'efficacia giuridica dell'assenso del minore alla valutazione caso per caso della sua maturità psichica, secondo il prudente apprezzamento di chi è demandato a ricevere il consenso. Anche la giurisprudenza è orientata a considerare definitivamente il minore non meramente un oggetto della potestà dei genitori, ma un soggetto di diritto in grado, tenuto conto della capacità di comprensione e del livello di maturità, di compiere autonome scelte, soprattutto nel campo dei diritti fondamentali⁶². Questo perché si riconosce, anche in assenza di un espresso suppor-

che il desiderio esplicito di un minore di rifiutare o ritirarsi dalla sperimentazione *deve essere rispettato*. Così pure la Convenzione di Oviedo ed il Codice di Deontologia Medica raccomandano che la considerazione della volontà del minore rispetto ai trattamenti sanitari sia progressiva in ragione della sua età e della sua maturità. Inoltre, l'importanza del coinvolgimento del minore nel processo di formazione del consenso informato ai trattamenti sanitari che lo riguardano emerge anche dalla *Carta dei diritti dei bambini in ospedale* elaborata da un gruppo di lavoro tra quattro importanti ospedali pediatrici.

⁵⁸ Qualche esempio si rinviene in materia di adozione, di interruzione volontaria di gravidanza o in materia di stupefacenti.

⁵⁹ Qualche esempio si rinviene in materia di adozione, di interruzione volontaria di gravidanza o in materia di stupefacenti.

⁶⁰ G. MASTRANGELO, V. SELLAROLI, *Trattamento medico e lesioni dell'integrità fisica del minore. Autodeterminazione, tutela, responsabilità dei genitori, dei professionisti socio sanitari e delle forze dell'ordine*, Maggioli Editore, 2014, p.137.

⁶¹ L. NANNIPIERI, *Il corpo (ovvero la salute) dei minori: il difficile e dinamico equilibrio tra libertà e potestà, autonomia ed etero determinazione*, in R. ROMBOLI (a cura di), *Atti di disposizione del proprio corpo*, Pisa, 2007, p.270.

⁶² G. RECINTO, *La situazione italiana del diritto civile sulle persone minori d'età e le indicazioni europee*, in *Il diritto della famiglia e delle persone*, 2012, pp.1295-1306. In questa direzione si veda la sentenza della Cass., Sez. Un., 21 ottobre 2009 n. 22238, che, sancendo in caso di immotivata audizione del minore la nullità del procedimento per violazione dei principi del contraddittorio e del giusto processo, riveste di maggior concretezza il diritto all'ascolto del minore, nonché la necessità che i provvedimenti che lo riguardano siano fondati sulla necessaria considerazione delle sue opinioni, del suo vissuto e delle sue esigenze. In materia d'ascolto, sempre nell'ottica di una completa realizzazione dei diritti del minore, si tenga conto anche della sentenza della Cass., 26 marzo 2010 n.7282, che individua una serie di cautele per impedire interferenze e condizionamenti del minore in tal fase. Così anche la giurisprudenza della Cedu, v. sent. 9 maggio 2006 n.

to normativo sul punto, la sussistenza in capo al minore di una possibilità di autodeterminarsi. Si tratta di un'autodeterminazione in senso debole, che esprime un diritto di resistenza più che un diritto di scelta, e che pertanto richiede un livello di capacità inferiore a quello richiesto per l'esercizio dell'autodeterminazione in senso forte e formale (consenso informato)⁶³. La capacità di discernimento del minore quale presupposto dell'esercizio delle situazioni di natura esistenziale, acquista esplicita rilevanza nel quadro giuridico italiano attraverso il diritto all'ascolto del minore sancito all'art. 315-bis, c.3, cc.⁶⁴; questo diritto viene ricondotto nel quadro della clausola generale del migliore interesse del minore. Il concetto di migliore interesse del minore considera il minore sia come soggetto di diritto, sia come oggetto di protezione da parte dell'ordinamento, giustificando tanto le previsioni normative volte alla protezione del minore, quanto quelle tese al riconoscimento della capacità autodeterminativa e di sfere d'autonomia dello stesso⁶⁵.

La ricerca dell'assenso del minore imposta dal legislatore nell'ambito della sperimentazione clinica e la conseguente deroga al paradigma della rappresentanza legale non indicano, dunque, un venir meno della tutela della sicurezza e del benessere di soggetti vulnerabili, come s'intendono i minori, sui quali viene attuata l'attività sperimentale. Al contrario, proprio la necessità di tutelare qualsiasi minore nel rispetto dell'individualità, diversità ed unicità di ciascuno, impone di promuoverne, nel contesto specifico, l'autonomia e la capacità di autodeterminazione, consentendo loro d'assumere, rispetto alle decisioni sulla propria persona, un ruolo, non passivo, ma complementare a quello che la legge prevede per i genitori o per chi ne esercita la relativa potestà⁶⁶.

3.4. L'interesse del minore per un consenso condiviso

Come si è visto, il minore ha diritto a manifestare la sua volontà in merito alla partecipazione ad una sperimentazione clinica, volontà che sarà valutata dal medico-ricercatore e dai genitori sulla base della capacità di discernimento del bambino. È indispensabile, cioè, indagare cosa sia in grado di rappresentarsi il minore in rapporto all'iter al quale andrà incontro, anche in merito al dolore morale

18249/02, c.c. Finlandia, ha evidenziato che la miglior attuazione del *best interest* del minore non può tradursi nell'accordare un peso aprioristicamente prevalente alla sua volontà espressa in sedi di ascolto, qualora emergano le manipolazioni subite dal minore stesso.

⁶³ G. C. TURRI, *Autodeterminazione, trattamenti sanitari e minorenni*, in *Questione giustizia*, 3, 2000, pp.1-8.

⁶⁴ Tale articolo è stato introdotto dalla l. n. 219 del 2012. Il diritto del minore ad essere ascoltato è sancito anche dall'art. 12 della Convenzione di New York sui diritti del fanciullo del 1989; nella risoluzione A30172/1992 del Parlamento europeo (Risoluzione su una Carta europea dei diritti del fanciullo), dagli art. 3, 6, 19 della Convenzione europea di Strasburgo per l'esercizio dei Diritti dei minori del 1996, dall'art.6 della Convenzione di Oviedo del 1997, dall'art. 42 della Carta fondamentale dei Diritti dell'Unione Europea proclamata a Nizza nel 2000 (art. 24); dalla UN Resolution on the rights of the child (detta anche Omnibus Resolution) adottata dall'Assemblea generale delle Nazioni Unite.

⁶⁵ G. BALLARANI, *Contenuto e limiti del diritto all'ascolto nel nuovo art. 336-bis c.c.: il legislatore riconosce il diritto del minore a non essere ascoltato*, in *Il diritto di famiglia e delle persone*, 2 2014, p.848.

⁶⁶ M. TOMASI, *La tutela del minore: eccezioni integrate al sistema e ipotesi di rottura*, in S. BONINI, L. BUSATTA, I. MARCHI (a cura di), *L'eccezione nel diritto. Atti della giornata di studio Trento, 31 ottobre 2013*, Napoli, Editoriale scientifica, 2015, pp. 220-228. L'autrice sostiene che le deroghe poste alle regole generali a tutela del minore rappresentano delle *eccezioni ad promuovendum*, vale a dire un modo per garantire la realizzazione dell'interesse del singolo minore favorendo l'autonomia e la capacità di autodeterminazione; si identifica quindi la protezione del minore proprio nella promozione di autonomia e autodeterminazione.

prodotto dall'eventuale ospedalizzazione e separazione dai genitori, dagli amici, dalle proprie abitudini, dai giochi, dalla scuola. Queste stesse valutazioni sono richieste al genitore o al legale rappresentante quando siano chiamati ad esprimere il proprio consenso informato in nome del minore. Alla base del consenso sostitutivo c'è infatti una ponderazione dei possibili rischi e benefici: tra i primi oltre ai richiamati disagi legati alla partecipazione ad un trial sperimentale, vi sono i potenziali effetti collaterali e la possibilità di essere associati a trattamenti inefficaci; tra i secondi invece vi è sicuramente l'offerta di una speranza, una migliore cura per il bambino. La decisione del genitore deve essere presa, dunque, *nell'interesse del minore*⁶⁷.

Cosa debba intendersi per interesse del minore è difficile da definire chiaramente; dottrina e giurisprudenza riconoscono che non si tratta di un interesse generale e astratto, né tantomeno di un interesse sovra individuale, ma dell'interesse concreto del singolo minore di cui è causa, con le sue caratteristiche peculiari e inserito in un dato ambiente sociale e familiare⁶⁸. Si è detto, inoltre, che l'interesse del minore è un principio che comprende istanze di autonomia, sia di protezione: esso implica, quindi, sia la necessità di perseguire la migliore protezione dei soggetti in formazione, sia la maggiore promozione possibile della loro autonomia. Tale rilievo fa emergere l'ulteriore conflitto esistente tra principio d'autonomia e principio di beneficenza: se nel caso degli adulti la regola prioritaria è quella del rispetto della libertà della persona, cui si potrà derogare, in certi casi ed a certe condizioni, in nome principio di beneficenza, per i minori si potrebbe sostenere il contrario, e cioè che sia il principio di beneficenza a dover prevalere in via generale e che esso si possa eventualmente limitare a favore di quello d'autonomia⁶⁹.

Nemmeno un rimando alla presunta volontà del bambino aiuta a definire i contenuti dell'interesse del minore: questo criterio non tiene conto, infatti, della realtà esistenziale del bambino, soprattutto dei lattanti o dei bambini in tenera età. Se nel caso di adulti divenuti incapaci di discernimento per la formazione di una presunta volontà è possibile fare riferimento a desideri, valori e interessi precedentemente espressi, i bambini nascono incapaci di discernimento e sviluppano i propri valori solo tramite l'esperienza, l'educazione, la formazione e altri fattori d'influenza. Oltre a ciò, vi è da considerare che il benessere di un essere umano non ha solo un contenuto oggettivo (medico), ma è anche caratterizzato da elementi soggettivi, quali ad esempio preferenze individuali e valori, e da esperienze precedenti. Nel caso di un bambino questi elementi soggettivi si consolidano solo con il passare del tempo e sono comunque di difficile accertamento. Il miglior interesse a cui i genitori dovrebbero tendere nel valutare la decisione di prestare o meno il consenso alla partecipazione del bambino ad un programma sperimentale, dovrebbe essere quindi il più possibile un interesse oggettivo⁷⁰. L'interesse del bambino è oggettivamente determinabile come il migliore quando le scelte compiute in nome e per conto del minore non risultano preclusive di altre, o comunque lo sono nella misura minore possibile, grazie al fatto che sono stati presi in considerazione il potenziale di sviluppo e le prospettive per il futuro del bambino, che come sostenuto da Joel Feinberg, ha diritto ad un futuro

⁶⁷ L'art. 3 della Convenzione di New York sancisce espressamente che in tutte le decisioni relative ai fanciulli il criterio del miglior interesse dovrebbe guidare ogni decisione che riguarda il minore.

⁶⁸ M. PICCINNI, *Il consenso al trattamento medico del minore*, Padova, Cedam, 2007, pp. 169-183.

⁶⁹ G. C. TURRI, *Autodeterminazione, trattamenti sanitari e minorenni*, in *Questione giustizia*, 3, 2000, pp. 1-8.

⁷⁰ Parere n.16/2009, *La ricerca sui bambini*, cit., pp.28-30.

aperto⁷¹. Ovviamente, come si è già ribadito, nella ponderazione di tale interesse deve essere tenuta in considerazione la volontà del bambino, se esso è in grado di esprimerla, per garantire il diritto di compartecipazione del bambino come parte dei suoi diritti della personalità.

Ancora più problematici sono i casi in cui vi è un conflitto tra la volontà espressa dal minore capace di discernimento e la volontà del genitore. Di fronte al rifiuto del minore nel quadro di una ricerca sperimentale, occorre innanzitutto tener presente quali potrebbero essere le conseguenze negative derivanti dalla mancata partecipazione soprattutto nel caso di possibili benefici individuali che da essa possono derivare, o nel caso in cui rinunciare ad uno studio clinico significherebbe rinunciare alla migliore cura possibile disponibile. Diversamente, in caso di sperimentazione senza alcun beneficio individuale, il rifiuto del bambino deve essere preso in seria considerazione, perché ogni qualvolta i genitori prendono decisioni contro la volontà dei bambini, esse devono essere legittimate dal fatto di essere dirette al beneficio del bambino, intangibile in una sperimentazione non terapeutica. Inoltre, è spesso difficile nella prassi determinare verso cosa si orienti la resistenza del bambino: ad esempio il pianto a fronte di un prelievo di sangue è più facilmente interpretabile come espressione di una paura generale dei “camici bianchi”, che come un rifiuto vincolante all’attività di ricerca. Allo stesso modo nel caso in cui il minore accetti di prendere parte a una sperimentazione e siano i genitori a rifiutare la partecipazione, la valutazione rischi-benefici potrebbe giustificare una limitazione dei suoi diritti della personalità malgrado la capacità di discernimento che gli viene riconosciuta, per proteggerlo da rischi che potrebbero compromettere il suo benessere⁷².

Anche in questo caso, dunque, non sembrano possibili soluzioni univoche, ma è indispensabile che i Comitati Etici abbiano sufficiente spazio di manovra per valutare in ogni caso specifico quale decisione sia in linea con l’interesse del minore, e se il bambino abbia già la maturità necessaria per decidere personalmente di prendere parte ad una ricerca. Nell’ottica di una piena affermazione della responsabilità genitoriale, inoltre risulta invece difficile ammettere la possibilità di ritenere sufficiente il consenso del minore capace di discernimento, senza che occorra richiedere anche il consenso dei genitori. Infatti non solo, come si è detto, la capacità di discernimento e la competenza decisionale del bambino si sviluppano individualmente e gradualmente, ma è inammissibile caricare il minore di una responsabilità fuori dalle sue forze e costringerlo ad operare scelte che potrebbero essere causa di lacerazioni difficilmente assorbibili: si trasformerebbe così il coinvolgimento del minore in una richiesta di “corresponsabilità”⁷³. Il consenso prestato dai legali rappresentanti pertanto resta indubbiamente un indispensabile criterio di protezione per il minore all’interno della sperimentazione clinica.

⁷¹ J. FEINBERG, *The Child’s Right to an Open Future*, in *Whose Child? Children’s Rights, Parental Authority, and State Power*, La Follette, H. (Ed.), 1980, pp. 124-153.

⁷² Ibid.

⁷³ A. TOGNONI, *Il consenso informato del minore. Aspetti generali e casi pratici*, in *Quaderni acp*, 2013, 20(2), pp. 84-87.

3.5. Ruolo del Comitato Etico nella sperimentazione clinica pediatrica

L'approvazione del protocollo di ricerca da parte del Comitato Etico è la *condicio sine qua non* per consentire l'avvio di qualsiasi sperimentazione clinica⁷⁴. Soprattutto quando si tratta di una sperimentazione con un soggetto vulnerabile come il minore, emergono problematiche complesse che si situano all'incrocio tra diverse discipline; perciò è indispensabile una valutazione da parte di più persone con competenze specifiche, diverse e complementari che garantiscano un approccio pluralistico. Oltre al carattere dell'interdisciplinarietà, ciò che rende essenziale il ruolo del Comitato Etico è la necessità di fornire una pubblica garanzia che le decisioni relative a sperimentazioni che coinvolgono soggetti umani, specialmente se vulnerabili, siano assunte nel rispetto delle norme giuridiche e deontologiche che garantiscono i diritti, la sicurezza e il benessere degli esseri umani⁷⁵. Le riflessioni e raccomandazioni dei Comitati Etici sono quindi un supporto per il diritto; in un campo come quello biomedico caratterizzato da situazioni difficilmente inquadrabili in una singola norma generale o, in molti casi, non ancora considerate dalle norme esistenti, i Comitati possono aiutare i professionisti della salute nell'interpretazione della norma giuridica per il caso specifico⁷⁶. Questi compiti possono essere realizzati, ovviamente, soltanto se il gruppo di lavoro è coeso, competente ed efficiente, ma soprattutto autenticamente indipendente, in modo da garantire al suo interno trasparenza e assenza di conflitti d'interesse; solo in questo modo si potrà assicurare un'adeguata valutazione etico - scientifica dei protocolli sperimentali da parte dei Comitati.

La valutazione etico-scientifica di un protocollo sperimentale, secondo quanto disposto dai principali documenti etico-deontologici e dalla normativa vigente in materia, richiede un'indagine del Comitato Etico sui diversi aspetti che ruotano intorno ad un progetto di ricerca⁷⁷.

Innanzitutto, deve essere considerata la *rilevanza clinica dello studio*: essa va valutata in riferimento alla specifica popolazione su cui viene condotta la ricerca. Così in ambito pediatrico il Comitato può impedire studi non prioritari che riguardano ad esempio patologie pediatriche per le quali ci sono già molti farmaci a disposizione, a scapito di altre per le quali invece c'è una maggiore urgenza e un ampio bisogno. Questo vorrebbe dire anche opporsi, se necessario, a quelle logiche di mercato che ostacolano la sperimentazione in ambito pediatrico⁷⁸. Potrebbe essere utile a questo fine un meeting

⁷⁴ In questa sede quando si parlerà di comitato etico si farà riferimento al *comitato etico per la sperimentazione* che ha il compito di valutare gli aspetti scientifici, metodologici ed etici dei progetti di ricerca, e non al *comitato etico per la pratica clinica* che ha una funzione consultiva circa l'analisi etica dei casi clinici. Spesso nel dibattito pubblico non specializzato e nella letteratura scientifica il termine comitato etico viene riferito indistintamente ad entrambi gli organismi, senza ulteriori specificazioni; è questa una semplificazione imprecisa e causa di confusione.

⁷⁵ E. FURLAN, *Comitati etici in sanità*, Milano, 2015, pp. 34-49.

⁷⁶ C. VIDETTA, *I comitati etici nel sistema sanitario*, in R. FERRARA (a cura di), *Salute e Sanità*, Milano 2010, pp. 549-578.

⁷⁷ È quanto stabilito dalla Dichiarazione di Helsinki all'art. 23, dalla Convenzione d'Oviedo nel cap. V, dalla direttiva 2001/20/CE, nonché dalla corrispondente norma italiana di recepimento ovvero il decreto legislativo 24 giugno 2003, n. 211 e dall'ultimo Regolamento europeo n.536/2014.

⁷⁸ Parere del CNB, *Problemi bioetici della sperimentazione con disegno di non-inferiorità*, 24 aprile 2009; nelle conclusioni leggiamo: *In definitiva il Comitato Nazionale per la Bioetica raccomanda che gli studi di non-inferiorità siano illustrati con maggior trasparenza e analizzati con attenzione da parte dei Comitati etici che*

con cadenza annuale di tutti i Comitati locali per ragionare insieme sulle problematiche sanitarie rilevanti per la popolazione locale e non ancora adeguatamente studiate; il Comitato rivestirebbe così, oltre che un ruolo di controllo, anche quello d'indirizzo, rivolto agli attori che promuovono la ricerca⁷⁹. Una volta riconosciuto il valore sociale della sperimentazione, il Comitato può passare a verificare la *correttezza scientifico - metodologica* nonché la fattibilità della stessa⁸⁰. Il punto di riferimento per questa valutazione è costituito dalle norme di Buona Pratica Clinica⁸¹: esse mirano a garantire che i risultati della ricerca siano validi, a tutela del rispetto dei singoli sottoposti alla pratica sperimentale, ma anche dell'intera collettività poiché un metodo scientificamente non valido non garantirebbe risultati utili e conoscenze generalizzabili⁸². Un criterio che rientra nella validità scientifico - metodologica è sicuramente quello di selezione dei partecipanti: spetta al Comitato valutare il principio di sussidiarietà che è alla base della sperimentazione con il minore, ovvero se sia o meno possibile condurre lo stesso studio su una popolazione adulta, e la valutazione degli aspetti maggiormente tecnici in questo caso spetta agli esperti in seno al Comitato.

Di centrale importanza nell'analisi di ogni protocollo è poi *la valutazione del rapporto rischi benefici*. Si è visto come nella sperimentazione con il minore il beneficio individuale atteso dalla ricerca e la presenza di rischi minimi siano indispensabili per legittimare sul piano etico e dunque giuridico il coinvolgimento di un soggetto incapace; tuttavia sussistono molte variabili come la specificità del protocollo, la peculiarità della patologia e del contesto che impediscono una valutazione standard, ma richiedono una ponderazione caso per caso. Non si può escludere che, a fronte di un grande potenziale e di portare beneficio ai soggetti coinvolti, si possano considerare lecite sul piano etico anche ricerche maggiormente rischiose o, viceversa, ricerche non direttamente benefiche per i partecipanti che però comportino solo disagi e rischi minimi. In questo terzo passaggio, dunque, il ruolo del Comitato Etico è davvero cruciale: non essendo possibile preconstituire normativamente criteri adatti ad individuare in via generale l'entità del rischio lecito⁸³, soprattutto se sono coinvolti i minori, è compito dei componenti del Comitato interpretare ed applicare i principi generali al singolo protocollo, per determinare se nel caso concreto i rischi previsti siano leciti, ossia proporzionali ai benefici attesi e compatibili con il rispetto dei diritti e della dignità dei partecipanti.

Infine, l'attenzione del Comitato deve essere posta sul *consenso informato*: esso deve vigilare affinché la valenza etica del processo d'informazione e acquisizione del consenso non sia oscurata dal formalismo, riducendosi ad un mero adempimento burocratico. Chiaramente i comitati etici non possono incidere direttamente sulla qualità della relazione tra potenziali partecipanti e ricercatori, ma possono organizzare specifiche iniziative di formazione rivolte ai ricercatori stessi e proporre nuove

devono vigilare in modo particolare affinché gli interessi del paziente non siano subordinati ad altri interessi, soprattutto quelli commerciali dello sponsor.

⁷⁹ E. FURLAN, *Comitati etici in sanità*, Milano, FrancoAngeli, 2015, pp. 71.

⁸⁰ Si tratta di due passaggi successivi dal punto di vista solo logico, ma non cronologico perché spesso la rilevanza clinica di uno studio non può essere disgiunta dall'analisi della sua validità scientifica e metodologica.

⁸¹ Introdotta dalla direttiva 507/91/CEE denominata *Good Clinical Practice for Trials on Medicinal Products in the European Community*,⁸¹ conosciuta e citata solitamente come GCP. Essa stabilisce gli standard per la ricerca clinica sui prodotti medicinali e pur rivolgendosi principalmente alla sperimentazione dei farmaci, può facilmente riflettersi su tutto l'arco della ricerca biomedica

⁸² E. PALERMO FABRIS, *op.cit.*, pp. 643-704.

⁸³ E. PALERMO FABRIS, *op.cit.*, p. 687.

forme di linguaggio/comunicazione centrate su popolazioni/problemi, tra cui quelle in ambito pediatrico⁸⁴. Nel caso di sperimentazione con un minore è necessario inoltre che il Comitato verifichi che sia stato prestato il consenso del legale rappresentante e l'assenso del minore che sia in grado di esprimerlo, valutando nel caso in esame la capacità di discernimento del minore e gli eventuali conflitti con la volontà genitoriale.

Alla luce di questa rapida osservazione sui passaggi che i Comitati Etici devono compiere nella valutazione dei protocolli, emerge come il loro ruolo sia decisivo per garantire il rispetto della specificità pediatrica nella ricerca e per favorirne l'ulteriore sviluppo. Sono state segnalate, tuttavia, una serie di criticità e problemi che fanno dubitare che, allo stato attuale, questa prerogativa sia effettivamente esercitata. Innanzitutto molto spesso i Comitati effettuano un controllo della correttezza tecnica e formale di un progetto di ricerca, ma non entrano davvero nel merito della rilevanza clinica dello studio; questo avviene, soprattutto nel caso di trial multicentrici, per paura di escludere il proprio centro di ricerca o il proprio territorio di riferimento dal circuito della ricerca internazionale. Le decisioni, pertanto, possono risultare condizionate da considerazioni non prettamente etiche⁸⁵. Un ulteriore nodo critico molto discusso è quello della variabilità delle valutazioni che neppure il parere unico introdotto dalla Regolamento Europeo sembra risolvere⁸⁶, perché se è vero che uno stesso protocollo non sarà più oggetto di molteplici pareri (anche tra loro discordanti), ci si domanda se la valutazione del Comitato Etico del centro coordinatore sia in grado di garantire l'accuratezza del lavoro d'analisi e di valutare la specificità dei singoli studi⁸⁷. Di fronte alla peculiarità degli aspetti etici, scientifici e legislativi della ricerca pediatrica, inoltre, anche la multidisciplinarietà dei Comitati necessita di specifico adeguamento: oltre alle figure classicamente presenti (farmacologi, farmacisti, biostatistici, epidemiologi) vanno inclusi nella composizione del comitato anche: figure professionali con ampie competenze in ambito pediatrico-neonatologico, i rappresentanti delle associazioni dei genitori e la figura del pediatra di libera scelta, il cui ruolo è fondamentale, rappresentando colui che, attraverso il rapporto fiduciario che lo lega ai pazienti, colma il gap che troppo spesso separa la ricerca dalla pratica

⁸⁴ G. MARSICO *La sperimentazione Umana. Diritti violati/diritti condivisi*, Milano, FrancoAngeli, 2010, pp.131-133.

⁸⁵ E. FURLAN, *Comitati etici in sanità*, Milano, 2015, pp.89-92.

⁸⁶ Regolamento UE n.536/2014.

⁸⁷ Il COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA nella sua *Mozione sull'attuazione del Regolamento (UE) n. 536/2014 del Parlamento europeo e del Consiglio, del 16 Aprile 2014, in materia di sperimentazione clinica dei medicinali per uso umano che abroga la direttiva 2001/20/CE*, 25, del Settembre 2015 guarda con favore alla formulazione di un parere unico di un Comitato Etico nazionale per la sperimentazione clinica - con strutture adeguate - con la funzione di riferimento per l'Italia a livello internazionale e di coordinamento di un numero limitato di comitati etici territoriali e/o settoriali con competenze per aree terapeutiche per la valutazione di sperimentazioni nazionali e internazionali. Il vantaggio di questa opzione si traduce in un incentivo anche di tipo economico, perché un promotore avrà interesse ad avviare la richiesta di autorizzazione alla sperimentazione clinica in Italia, individuando quindi lo Stato italiano quale stato membro relatore, se avrà la garanzia che gli enti italiani deputati a validare gli aspetti etici e scientifici dello studio clinico siano in grado di rispondere con tempestività e con alto livello e rigore scientifico rispetto agli altri Paesi dell'Unione Europea. La principale criticità emersa è invece la difficoltà che il Parere Unico può incontrare nel nostro Paese a causa della soprannumerazione dei Comitati etici - se ne contano ben 91 in Italia - ;la necessità di dover chiedere un parere a più comitati etici per una stessa sperimentazione clinica rappresenta una complicazione burocratica che non favorisce la ricerca e non rende di certo più competitivo il nostro Paese.

clinica. Perché questa formazione sia garantita sempre e si dedichi specificamente alla ricerca pediatrica sarebbe preferibile la presenza di uno specifico Comitato Etico pediatrico in ciascun territorio regionale. Questa scelta, ad esempio, ad oggi è stata compiuta esclusivamente dalla regione Toscana in occasione della riorganizzazione dei comitati etici, prevista dalla l. 189/2012⁸⁸. Essa si è rivelata opportuna non solo per la plausibilità teorica, ma soprattutto per i risultati operativi⁸⁹ dimostrati già nei primi mesi d'attività del Comitato Etico Pediatrico Regionale⁹⁰.

4. Conclusioni

La necessità di tradurre in termini giuridici questioni bioeticamente sensibili, come quella della sperimentazione clinica con il minore, porta il diritto a confrontarsi inevitabilmente con non poche difficoltà: esso si trova ad affrontare interrogativi molto concreti e sempre nuovi, non facilmente inquadrabili nelle categorie giuridiche con cui il giurista è abituato a ragionare e di fronte ai quali, quindi, occorre verificare la validità e l'utilità delle categorie giuridiche tradizionali⁹¹.

Nonostante l'aspirazione di ogni branca del diritto ad individuare soluzioni certe e generalmente applicabili alla maggior parte delle situazioni, sono evidenti le difficoltà di formulare soluzioni di portata universale di fronte all'esigenza di bilanciare il diritto dei minori di avere cure adeguate a loro, e di realizzare, almeno in alcuni casi, le proprie aspettative di vita attraverso un protocollo sperimentale, con la simultanea necessità di proteggere i minori dai rischi ineliminabili della sperimentazione clinica. Per questo, in assenza di possibili soluzioni categoriche, si parla di un diritto *leggero* o dalla *razionalità debole*, proprio per sottolineare la necessità di soluzioni normative duttili e in grado di recepire i mutamenti continui delle problematiche scientifiche e della sensibilità sociale⁹².

Alla luce dell'acclamata dannosità dell'utilizzo nel minore di farmaci *off label* è assolutamente necessario che si affermi la consapevolezza del rilievo imprescindibile di una medicina destinata ai più piccoli, attraverso un'informazione adeguata ed esaustiva. È indispensabile che il legislatore prenda in carico i bisogni di salute delle fasce deboli, facendo del miglioramento assistenziale dei bambini una priorità dell'agenda politica, realizzabile attraverso un essenziale approccio cooperativo tra operatori del diritto e comunità scientifica. Il legislatore può, attraverso una precisa regolamentazione, da un lato, sostenere una corretta programmazione della politica della ricerca, ad esempio garantendo che gli studi sperimentali corrispondano ai reali bisogni pediatrici e non siano asserviti esclusivamente alle logiche del profitto degli sponsor, abbandonando l'illusione che nell'ambito della ricerca e dell'assistenza vi siano risorse che consentano di soddisfare indistintamente tutti i bisogni di salute;

⁸⁸ La Regione Toscana, con la delibera 418/2013, ha scelto di istituire quattro Comitati etici: uno per ciascuna delle tre Aree vaste in cui si articola il territorio regionale ed un Comitato etico pediatrico regionale con compiti di valutazione della ricerca pediatrica in tutto il territorio toscano.

⁸⁹ Nel periodo luglio 2013 - febbraio 2014 si è registrato un aumento degli studi no profit, per un totale di 66 studi e di 54 emendamenti sostanziali; è stato elaborato inoltre un programma di screening neonatale.

⁹⁰ T. LANGIANO, S. DE MASI, *La ricerca pediatrica e i comitati etici*, in AOU Meyer, Firenze, 2014, pp.11-14.

⁹¹ C. CASONATO, *Biodiritto e pluralismo nello stato costituzionale*, in C. CASONATO, C. PICCOCCHI (a cura di), *Biodiritto in dialogo*, Padova: CEDAM, 2006, pp. 7-34.

⁹² C. CASONATO, *Diritto e scienze della vita: complessità, tentazioni e resilienza*, in *Diritto pubblico comparato ed europeo*, v. 2015, n.2 (2015), pp.277-302; G. MONTEDORO, *La sperimentazione clinica sui soggetti vulnerabili ed il ruolo dei comitati etici*, in *Rass. Dir. Famiglia*, 2005, pp. 1 ss.

dall'altro lato, egli può assicurare la tutela dei minori coinvolti, attraverso l'indicazione e il controllo della sussistenza delle condizioni di liceità del procedimento scientifico.

A tal proposito, il principio giuridico orientatore per bilanciare l'esigenza di tutela e protezione con quella di progresso della ricerca, risulta essere quello del *best interest* del minore, che pare trovare realizzazione per mezzo di un temperamento fra istanze di protezione ed esigenze di promozione. Compito del diritto è quello di individuare criteri e procedure che siano in grado di assicurare un corretto bilanciamento delle esigenze che vengono in gioco. Un primo profilo rilevante è quello della valutazione corretta dei rischi e dei benefici insiti nella sperimentazione, proprio in quei particolari – e sempre più frequenti – ambiti di ricerca senza beneficio diretto individuale del minore. In questi casi, in assenza di un beneficio individuale diretto, è pur sempre configurabile un potenziale beneficio collettivo derivante dal progresso della ricerca pediatrica: le nuove proposte sperimentali, infatti, anche se temerarie e incerte dal punto di vista dei risultati, rappresentano l'unico mezzo possibile per lo sviluppo di nuovi trattamenti necessari per la cura di malattie che in futuro potrebbero affliggere qualunque bambino. È vero anche, però, che dinanzi, all'intrinseco carattere d'incertezza del sapere scientifico, la gestione dei rischi incerti diventa particolarmente difficile in ambito pediatrico. Essendo impossibile, dunque, indicare in via generale ed astratta i parametri di valutazione del rischio, il principio di precauzione non dovrebbe essere interpretato in senso assoluto, come astensione dall'azione, bensì dovrebbe essere lo strumento per limitare il più possibile nel tempo lo stato d'incertezza, cercando di ridurre al minimo i rischi per il minore, essendo impossibile eliminarli del tutto. Perché ciò sia possibile è necessario, dunque, che il diritto intervenga con norme che, rivestendo di efficacia giuridica procedure tecnico-scientifiche, non solo stabiliscano le modalità formali d'azione, ma sappiano anche indicare le opzioni materiali sostanziali, necessarie per garantire che il progresso scientifico non si realizzi a scapito della tutela dei soggetti coinvolti.

La necessità di nuovi strumenti giuridici che consentano una corretta gestione di potenzialità e rischi, è sempre più sentita dinanzi ai progressi del sapere scientifico. Un esempio in tal senso, è rappresentato dalla sperimentazione farmacogenetica, branca emergente della farmacologia, che si propone di studiare la varietà nella risposta ai farmaci in relazione alle variazioni nelle sequenze del DNA dei pazienti, con l'intento di conseguire conoscenze utili per la messa a punto di test genetici di routine che consentano di predire la risposta del paziente a un certo farmaco e, quindi, arrivare all'individualizzazione della terapia. O ancora, sempre in campo genetico, sta assumendo sempre maggior rilevanza la possibilità che il sequenziamento del genoma diventi un giorno parte dei test di routine fatti su ciascun bambino. La sperimentazione in questi ambiti, e un eventuale coinvolgimento del minore, solleva delicati problemi per quanto riguarda l'informazione, il consenso, le modalità di gestione dei campioni e dei relativi dati oltre che per le implicazioni che essa comporta per la famiglia (proprio perché, a fronte di benefici tendenzialmente sconosciuti, vi sono rischi solamente indiretti relativi alla tutela della privacy).

In ogni caso, ciò che rimane imprescindibile è la tutela del minore, per garantire la quale è necessario rendere il *best interest* un criterio concreto e non solo principio generale ed astratto, attraverso il riconoscimento, anche giuridico, della volontà del minore come importante garanzia per il rispetto dei suoi diritti fondamentali, che non vengono meno in ragione della giovane età. L'assenso del minore risulta, dunque, lo strumento giuridico necessario per garantire il suo miglior interesse; esso presupp-

pone che il minore sia un soggetto di diritti e libertà personali, mentre il genitore non sia considerato più l'esclusivo garante della sua salute, riconoscendo al minore il ruolo di partecipante attivo nelle scelte per la sua vita, nel rispetto della sua autonomia e della sua capacità di autodeterminazione. Questo, come si è visto, non vuol dire esautorare e delegittimare l'importanza del consenso sostitutivo, prestato dal genitore o dal legale rappresentante: anch'esso resta un indispensabile strumento di garanzia del *best interest* del minore, in assenza del quale si finirebbe per caricarlo di una responsabilità fuori dalle sue forze, trasformando il suo coinvolgimento in una richiesta di “corresponsabilità”. Infine un importante e flessibile strumento di garanzia dell'eticità della ricerca di cui il diritto si avvale, è rappresentato dai Comitati Etici e dal loro fondamentale ruolo di controllo della validità scientifica ed etica del protocollo sperimentale. Essi, essendo chiamati ad accertare il corretto bilanciamento tra rischi e benefici che lo studio sperimentale comporta per il minore, e avendo il compito di controllare la correttezza formale e sostanziale del consenso informato, soprattutto per quanto concerne il rispetto della volontà del minore e la sua capacità di decidere autonomamente, possono garantire che la decisione finale sia ispirata al criterio chiave della necessaria prevalenza del miglior interesse del minore.

Affinché i Comitati Etici possano garantire la specificità della sperimentazione clinica pediatrica, essi dovrebbero svolgere anche un ruolo di indirizzo e promozione della ricerca, prerogativa che, ad oggi, non sembra del tutto realizzata.

In conclusione, dunque, si può osservare che, essendo la ricerca una *forma qualificata della cura*, le esigenze del progresso scientifico potranno essere realmente bilanciate con quelle di tutela dei soggetti coinvolti, solo se il diritto sarà capace di rispondere ai problemi reali, lasciando aperto il confronto tra posizioni etiche ed adattandosi ai mutamenti della scienza e della sensibilità sociale.

Disegno di Legge Cirinnà e contratti internazionali di maternità surrogata: l'ammissione della *step child adoption* avrebbe rischiato di generalizzare una pratica vietata in Italia?

*Kellen Trilha Schappo**

THE ITALIAN BILL ON SAME-SEX PARTNERSHIPS AND INTERNATIONAL SURROGACY: WOULD THE ADMISSION OF STEP CHILD ADOPTION HAVE UNDERMINED THE ITALIAN BAN ON SURROGACY?

ABSTRACT: The Italian debate around the extension of the “step child adoption” provision for same-sex couples has been settled by the Senate, which approved a reduced version of the Cirinnà bill that has been confirmed by the Chamber of Deputies. The “step child adoption” provision was among the most disputed aspects of the bill, and has not been kept in the final version approved by the Senate. One of the arguments raised against this provision established a link between the possibility for a man to adopt his partner’s child and a hypothetical encouragement of international surrogacy. According to this view, a surrogate established in a country where the practice is admitted would carry the natural child of one of the men, and would abandon the newborn in order for this latter to be adopted by the other partner. The purpose of this short paper is to inquire, departing from the legal framework for surrogacy in Italy and abroad, whether the admission of the “step child adoption” provision within the Cirinnà bill would actually have an impact on the practice of international surrogacy. The perspective has been a qualitative one: the effects of the provision have been contemplated from the point of view of the surrogate and the child, main parties concerned by the practice, and those who shall be specifically contemplated by any effort of regulation in this matter.

KEYWORDS: Step child adoption; surrogacy; fundamental rights; regulation; recognition.

SOMMARIO: 1. Introduzione – 2. *Step child adoption* e tutela dei diritti della donna straniera ingaggiata come madre surrogata – 3. *Step child adoption* e i diritti dei bambini nati all'estero da madre surrogata per conto di genitori committenti italiani – 4. Conclusione: l'insufficienza delle politiche locali per combattere la maternità surrogata come valore universale.

* *Assegnista di ricerca, Università Bocconi. Mail: kellen.trilha@unibocconi.it. Contributo sottoposto a doppio referaggio anonimo.*

1. Introduzione

Il lungo dibattito legislativo intorno al disegno di legge Cirinnà¹ si è provvisoriamente concluso con l'approvazione in Senato di una versione ridotta del testo originale, che dovrebbe essere confermata dalla Camera dei deputati nel mese di maggio del 2016. L'ammissione della *step child adoption* nelle unioni civili tra persone dello stesso sesso era uno degli aspetti più discussi del disegno di legge, e non è stata compresa nella versione approvata². Uno degli argomenti sollevati contro il disegno di legge collegava la *step child adoption* a un ipotetico incoraggiamento alle coppie di persone di sesso maschile a costituire una famiglia grazie all'intervento di una madre surrogata. Quest'ultima porterebbe in grembo il figlio biologico di uno degli uomini, e poi lo abbandonerebbe per farlo adottare dall'altro membro della coppia. L'obiettivo di questo breve articolo è di interrogarsi, partendo dal quadro legislativo in Italia e in altri paesi, sull'impatto reale dell'ammissione della *step child adoption* sulla pratica della surrogazione.

Questo dibattito può essere affrontato da due prospettive: dal punto di vista delle famiglie costruite da persone dello stesso sesso, oppure dal punto di vista specifico del ricorso alla maternità surrogata. Tali prospettive sono distinte nelle loro premesse. Se la questione delle famiglie non-tradizionali può stimolare una discussione intorno a valori tradizionali, religiosi e culturali, la maternità surrogata solleva un dibattito di tutt'altra natura, incentrato sull'inconciliabile opposizione tra la protezione della donna oggetto di un contratto e gli interessi del minore. Quest'articolo ha per solo scopo il secondo aspetto: l'impatto della *step child adoption* sulla pratica della gestazione per altri.

La surrogazione è una pratica per la quale una donna porta in grembo un bambino per il conto di un'altra persona. Nel modello tradizionale, la madre surrogata è inseminata dal padre committente (o da un donatore), ed è anche la madre biologica del bambino. Questo modello è meno sicuro, non solo per la madre surrogata, che sarà più legata affettivamente al neonato, ma anche per i genitori committenti, che in caso di litigio avranno meno probabilità di ottenere la custodia del bambino, anche in presenza di un contratto concluso tra le parti nei paesi in cui la pratica è lecita³. Il modello più praticato in questo momento è quello gestazionale, in cui un embrione formato dai gameti di entrambi i genitori committenti (o da donatori) è impiantato nell'utero della madre surrogata, che non ha nessun legame biologico con il bambino. Oltre il fatto che per la madre surrogata l'impatto psicologico della separazione da un bambino geneticamente "non suo" sarebbe minore, il modello gestazionale facilita il processo susseguente di riconoscimento del legame tra il bambino e i genitori committenti.

¹ La versione più recente è quella dell'atto del senato n. 2081, disp. su: www.senato.it/service/PDF/PDFServer/BGT/00965974.pdf (ultimo accesso: 01.05.2016).

² La legge Cirinnà originariamente affrontava la questione della *step child adoption* nel suo articolo 5 (che intendeva modificare l'articolo 44 l. b. della legge 184/83 sul diritto del minore a una famiglia), estendendo alle parti di un'unione civile la possibilità di adottare il figlio minore del partner.

³ Alcuni avvocati si rifiutano di prendere questi casi, come dimostrano le dichiarazioni raccolte da Mark Hansen nel suo articolo *And Baby Makes Litigation: As Surrogacy Becomes More Popular, Legal Problems Proliferate*, in *ABA Journal*, vol. 97, 2011, p. 52.

Il ddl Cirinnà non modifica il trattamento riservato in Italia alla gestazione per altri. La pratica rimane vietata, come conseguenza della legge n. 40/2004⁴. Uno sguardo al passato permette, tuttavia, di stabilire un legame tra *step child adoption* e surrogazione. In effetti, prima dell'adozione della legge n. 40/2004, l'articolo 44 l. b della legge 184/83 era stato invocato per chiedere l'adozione di un bambino nato da madre surrogata. Negli anni 90, la corte di appello di Salerno⁵ e il tribunale di Rimini⁶ non si sono opposti all'adozione del minore dal coniuge del padre naturale⁷. Una decisione del tribunale di Roma aveva perfino validato un contratto di gestazione per altri a titolo gratuito⁸. Dopo l'entrata in vigore della legge n. 40/2004, però, l'interdizione della pratica ha posto fine questo tipo di decisione⁹.

Il divieto imposto da un ordinamento è, tuttavia, relativo. Se dal 2004 la surrogazione è vietata in Italia, la pratica rimane lecita in altri paesi, dove può essere semplicemente tollerata oppure disciplinata da una regolazione più mirata¹⁰. Le persone sono allora in grado di sfruttare la diversità tra le leggi per ottenere quel che cercano, anche se la volontà del legislatore del loro Stato di appartenenza era quella di imporre loro un divieto. In effetti, lo Stato non è in grado di impedire ai propri cittadini di ingaggiare una madre surrogata in uno Stato dove la pratica è ammessa, sottoponendosi volontariamente a un ordinamento più accogliente alle loro richieste¹¹. In questo caso, rimane alle autorità dello Stato di origine soltanto la possibilità di sanzionare gli effetti della gestazione per altri quando devono prendere delle decisioni riguardanti il ricevimento dei suoi effetti, in caso di rientro dei genitori committenti con il bambino.

⁴ Legge del 19 febbraio 2014, n. 40, «Norme in materia di procreazione medicalmente assistita», art. 12, comma 6: «Chiunque, in qualsiasi forma, realizza, organizza o pubblicizza la commercializzazione di gameti o di embrioni o la surrogazione di maternità è punito con la reclusione da tre mesi a due anni e con la multa da 600.000 a un milione di euro». Il divieto era anche dedotto dall'articolo 4 della legge, che vietava il ricorso alla procreazione medicalmente assistita di tipo eterologo (con gameti che non appartengono ai genitori). Quest'articolo è tuttavia stato dichiarato incostituzionale dalla Corte costituzionale in una sentenza del 9 aprile 2014 (n. 162) – decisione che non influisce sull'illegalità della maternità surrogata in Italia.

⁵ CA Salerno, 15 novembre 1991 e 25 febbraio 1992.

⁶ Trib. Rimini, 24 marzo 1995.

⁷ L. ORSINGHER, *Adozione in casi particolari*, in G. CASSANO (ed.), *Il diritto di famiglia nei nuovi orientamenti giurisprudenziali* vol. 4 (Filiazione e adozione), Milano, 2006, p. 494-495.

⁸ Trib. Roma, 17 febbraio 2000. V. anche T. MONTECCHIARI, *La potestà dei genitori*, Milano, 2006, p. 149.

⁹ G. COLLURA, P. ZATTI, *Trattato di diritto di famiglia* vol. 2, 2° ed., Milano, 2012, pp. 984-992.

¹⁰ Per un'analisi del regime applicabile alla surrogazione nei vari ordinamenti, v. K. TRIMMINGS, P. BEAUMONT, *International surrogacy arrangements: Legal regulation at the international level*, Oxford, Portland, 2013.

¹¹ Degli interventi in questo senso sono stati provati nell'ambito del diritto dell'immigrazione, con iniziativa dell'India di sottoporre la concessione del visto ai genitori committenti alla dimostrazione della legalità della surrogazione nel loro Stato di origine: «The Ministry of Home Affairs has decided that Foreign nationals intending to visit India for the purpose of Commissioning Surrogacy shall be issued Medical Visa subject to the fulfillment of following conditions: [...] (ii) A letter from the Embassy of the foreign country in India or the Foreign Ministry of the country should be enclosed with the visa application stating clearly that (a) the country recognizes surrogacy and (b) the child/children to be born to the commissioning couple through the Indian surrogate mother will be permitted entry into their country as a biological child/children of the couple commissioning surrogacy». Sin dalla decisione di non ammettere più genitori committenti stranieri, tuttavia, questa regola non è più presente nel sito del Ministero degli Affari Esteri indiano, che ormai si limita a presentare il divieto: www.immigrationindia.nic.in/content/surrogacy (ultimo accesso: 01.05.2016).

Le questioni sopra citate vanno oltre lo scopo del ddl Cirinnà in materia di *step child adoption*. È tuttavia possibile interrogarsi sull'impatto concreto della norma a partire dalla pratica esistente e prospettica di contratti di gestazione per altri conclusi tra genitori e madri surrogate in altri Stati. Gli elementi del dibattito ci portano a condurre l'analisi dal punto di vista dei due aspetti centrali alla regolazione della gestazione per altri: la custodia dei diritti della madre surrogata e il trattamento riservato al bambino.

2. *Step child adoption* e tutela dei diritti della donna straniera ingaggiata come madre surrogata

In India, si stima che 25.000 bambini nascono ogni anno da madri surrogate¹²: lo stesso numero di bambini nati dalla stessa pratica negli Stati Uniti tra il 1976 e il 2007¹³. Nonostante l'esistenza di una domanda interna, almeno il 50% dei bambini sono destinati a genitori committenti stranieri¹⁴. Il rapporto tra genitori committenti e madre surrogata è organizzato da agenzie o cliniche specializzati nella procreazione assistita. Nel caso dell'India, queste cliniche mettono a disposizione delle parti uno spazio fisico nel quale le madri surrogate saranno accolte durante la gravidanza. Le agenzie, invece, possono delocalizzare sia la gravidanza che la ricerca dei gameti, permettendo ai genitori committenti di personalizzare all'estremo il servizio¹⁵. I contratti possono essere conclusi sia tra la clinica, i genitori committenti e la madre surrogata (esempio indiano) che direttamente tra aspiranti genitori e agenzia, lasciando a quest'ultima l'obbligo di ingaggiare la madre surrogata¹⁶.

I contratti conclusi con la madre surrogata possono rivestire diverse forme. Mentre i contratti americani sono più completi in ciò che riguarda la tutela dei diritti della donna, quelli indiani sono più limitati in questo senso¹⁷. Oltre alla remunerazione, i contratti prevedono, infatti, severe condizioni per

¹² K. DESAI, *India's surrogate mothers are risking their lives. They urgently need protection*, in *The Guardian*, 5 giugno 2012, disp. su: www.guardian.co.uk/commentisfree/2012/jun/05/india-surrogates-impoverished-die (ultimo accesso: 01.05.2016).

¹³ Numero pubblicato in: J. KEEN, *Surrogate relishes unique role*, in *USA Today*, 23 gennaio 2007, disp. su: http://usatoday30.usatoday.com/news/health/2007-01-22-surrogate-role_x.htm (ultimo accesso: 01.05.2016). Il numero di bambini nati ogni anno negli Stati Uniti da madri surrogate gira in torno ai 1400: *Surrogacy tourism "skyrockets" in US as wealthy international couples take advantage of lax American laws*, in *Daily Mail Online*, 14 aprile 2011, disp. su: www.dailymail.co.uk/news/article-1376911/Surrogacy-tourism-skyrockets-US-wealthy-international-couples-advantage-lax-American-laws.html (ultimo accesso: 01.05.2016).

¹⁴ K. DESAI, *op. cit.*

¹⁵ Una ricerca veloce su internet permette ad esempio di trovare l'offerta di agenzie rivolte a genitori committenti italiani (Surrogacy WorldWide, di struttura multinazionale, BioTexCom, con sede in Ucraina, Fertility Miracles, con sede negli Stati Uniti...), spiegando la sicurezza e la facilità di avere figli tramite una madre surrogata. I genitori possono scegliere il paese in cui la gravidanza sarà portata a termine, e sono previsti servizi aggiuntivi come la scelta del sesso del bambino. Questi intermediari annunciano la possibilità di "affittare un utero", come nell'annuncio della clinica indiana Delhi IVF: www.delhi-ivf.com/surrogacy.html (ultimo accesso: 01.05.2016).

¹⁶ Una bozza di contratto seguendo questo modello può essere trovata sul sito dell'agenzia ucraina BioTexCom: www.uteroinaffitto.com/wp-content/uploads/ms_new-pacchetto_economy.pdf (ultimo accesso: 01.05.2016).

¹⁷ D. KHARB, *Assisted Reproductive Techniques Ethical And Legal Concerns*, in *The Internet Journal of Law, Healthcare and Ethics*, vol. 4, issue 2, 2007.

la madre surrogata, quali l'astinenza da rapporti sessuali durante il periodo di gravidanza¹⁸ e, in assenza di una regolazione specifica sul tema, la possibilità di impiantare un numero elevato di embrioni, con il conseguente aumento della probabilità di successo da una parte, ma purtroppo anche di complicazioni per la salute della donna dall'altra. Un altro tema controverso riguarda la possibilità di imporre il parto cesareo, che permetterebbe ai genitori committenti di conoscere la data precisa della nascita del bambino ed essere così presenti¹⁹. I contratti possono anche prevedere che in caso di complicazioni per la salute della madre nella fase finale della gravidanza, lei dia il consenso di essere tenuta in vita artificialmente, in modo di proteggere e, se possibile, far nascere il bambino²⁰.

Se la surrogata decide di abbandonare l'accordo, l'aborto è possibile, ma è anche sanzionato con il rimborso di tutte le spese mediche rese necessarie per la fecondazione e la gravidanza²¹, ciò che rende l'atto praticamente impossibile poiché troppo costoso per la madre surrogata. Dall'altra parte, i contratti possono prevedere la possibilità per i genitori committenti di imporre l'aborto, come nel caso americano recente di una surrogata incinta di trigemelli alla quale è stato richiesto di interrompere la gestazione per uno dei feti²². Questo caso, che oppone un padre committente della Georgia a una madre surrogata californiana, è stato portato davanti alla Corte suprema di Los Angeles, dov'è ora discusso²³. L'avvocato del padre committente ha avvertito la donna che il risarcimento nel caso in cui lei rifiutasse di abortire (e violasse così i termini del contratto) sarebbe « immenso » e includerebbe « la perdita di tutti i benefici legati al contratto, il rimborso dei costi legati alla cura del bambino nel futuro e le spese sanitarie associate a qualsiasi cura straordinaria di cui i bambini dovessero necessitare ». Questo caso solleva anche un altro elemento sensibile: il fatto che, conoscendo il rischio che tutti gli embrioni impiantati potessero portare alla nascita di un bambino sano, è comunque stato scelto di fecondare la madre surrogata con tre embrioni, riducendo il rischio di sterilità del processo, anche se il padre committente non avrebbe voluto avere tre bambini. Il problema dell'aborto nella gestazione per altri richiama tra l'altro le difficoltà legate ai feti dotati di malformazione. Un caso americano ha discusso la possibilità per i genitori committenti di richiedere l'aborto in queste circostanze²⁴. Oltre all'interruzione della gravidanza, un caso thailandese che opponeva la madre surrogata di gemelli (di cui uno affetto da sindrome di Down) ai genitori committenti ha messo in

¹⁸ V. un esempio di contratto con madre surrogata indiana su www.surrogacylawsindia.com/admin/userfiles/file/Chapter_4.pdf (ultimo accesso: 01.05.2016).

¹⁹ K. DESAI, *op. cit.* Sul pericolo legato all'impianto di più embrioni di quelli che il corpo della madre può sopportare, v. per es. D. KHARB, *op. cit.*

²⁰ K. DESAI, *op. cit.*

²¹ V. nel modello disponibile su: www.surrogacylawsindia.com/admin/userfiles/file/Chapter_4.pdf, p. 93.

²² C. CAMPANILE, *Surrogate carrying triplets sues to stop abortion*, in *New York Post*, 4 gennaio 2016, disp. su: <http://nypost.com/2016/01/04/surrogate-mom-carrying-triplets-sues-to-stop-forced-abortion/> (ultimo accesso: 01.05.2016); K. O'REILLY, *When parents and surrogates disagree about abortion*, in *The Atlantic*, 18 febbraio 2015, disp. su: www.theatlantic.com/health/archive/2016/02/surrogacy-contract-melissa-cook/463323 (ultimo accesso: 01.05.2016).

²³ L'oggetto del contenzioso riguarda la costituzionalità della legge californiana sulla maternità surrogata: K. O'REILLY, *op. cit.*

²⁴ D. L. FORMAN, *Abortion Clauses in Surrogacy Contracts: Insights from a Case Study*, in *Family Law Quarterly*, vol. 49.1, 2015, pp. 29-53.

luce la difficile gestione di queste situazioni²⁵. In quest'ultimo esempio, i genitori sono rientrati in Australia (dove la maternità surrogata è vietata) soltanto con la bambina sana, abbandonando il bambino disabile alla nascita.

Le madri surrogate indiane ricevono una remunerazione intorno a £2.000²⁶, mentre quelle americane ricevono in media 20.000 US\$²⁷. Davanti alla differenza dei costi e delle condizioni della maternità surrogata nei vari paesi in cui la pratica è ammessa, risulta impossibile analizzare lo spostamento degli aspiranti genitori come esclusivamente interessati alla possibilità di ottenere qualcosa vietata nel loro Stato di origine. Oltre a considerazioni come la prossimità geografica della destinazione scelta, infatti, gli aspetti legati all'ambiente giuridico nel quale si svolgerà il rapporto di surrogazione hanno un impatto importante sulla scelta. Non si può escludere (e i casi osservabili nelle decisioni dei tribunali lo dimostrano) che delle coppie per le quali la sicurezza (del processo, della madre surrogata) è fondamentale preferiranno un quadro più consolidato come quello americano, anche se più costoso. Tuttavia, la differenza di costo può assumere un ruolo importante nella scelta di un paese dove la pratica, anche in funzione del costo del servizio proposto dalla madre surrogata, è più economica. L'impatto del prezzo e una possibile competitività tra i vari mercati sollevano questioni importanti, che vanno fino al punto di identificare nelle madri surrogate un "proletariato riproduttivo delocalizzato"²⁸, accostandolo all'immagine delle aziende che spostano parte della loro produzione in paesi nei quali la mano d'opera è meno cara. I rischi che possono essere identificati sono in questo caso molteplici, e includono la possibilità di *race to the bottom*²⁹ fomentata dalla competizione tra paesi che, nel desiderio di attrarre capitali, riducono il prezzo del prodotto sacrificando la tutela delle parti. Lo sviluppo recente delle regolazioni in materia di surrogazione non segue tuttavia questa predizione, e va piuttosto nel senso di prevedere condizioni più rigorose. Questi cambiamenti vanno da un divieto generale della pratica (caso del Nepal, dove la surrogazione era tollerata senza essere però

²⁵ *Australia gives citizenship to Down Syndrome baby left in Thailand*, in *Daily Mail Online*, 20 gennaio 2015, disp. su: www.dailymail.co.uk/wires/afp/article-2917899/Australia-gives-Down-Syndrome-baby-left-Thailand-citizenship.html (ultimo accesso: 01.05.2016); v. su questo problema B. RICHARDS, *Can I take the normal one? Unregulated commercial surrogacy and child abandonment*, in *Hofstra L. Rev.*, vol. 44, 2015, p. 201.

²⁶ A. RABINOWITZ, *Paying for Baby: The Trouble with Renting a Womb*, in *The Guardian*, 28 aprile 2016, disp. su: www.theguardian.com/lifeandstyle/2016/apr/28/paying-for-baby-trouble-with-renting-womb-india?CMP=fb_gu (ultimo accesso: 01.05.2016).

²⁷ V. i costi dettagliati proposti dalle cliniche che operano negli Stati Uniti (www.circlesurrogacy.com/costs/3, ultimo accesso: 01.05.2016) e l'estimazione fatta da un sito destinato all'informazione di aspiranti genitori: http://pregnancy.lovetoknow.com/wiki/Average_Cost_of_Surrogacy (ultimo accesso: 01.05.2016).

²⁸ L'espressione è stata utilizzata da Muriel Fabre-Magnan nel suo libro *La gestation pour autrui: Fictions et réalité*, Paris, 2013.

²⁹ R. WAI, *Transnational Liftoff and Juridical Touchdown*, in *Colum. J. Transnat'l L.*, vol. 40, 2001-2002, p. 209, spec. p. 254-258. Sul dibattito intorno al problema della *race to the bottom*, l'autore cita D. CHAMY, *Competition Among Jurisdictions in Formulating Corporate Law Rules: An American Perspective on the "Race to the Bottom" in the European Communities*, in *Harv. Int'l L.J.* n° 32, 1991, p. 423; L. A. BEBEHUK, *Federalism and the Corporation: The Desirable Limits on State Competition in Corporate Law*, in *Harv. L. Rev.* n° 105, 1983, p. 1437; W. L. CARY, *Federalism and Corporate Law: Reflections upon Delaware*, in *Yale L.J.* n° 88, 1978, p. 663 e W. W. BRATTON, *Corporate Law's Race to Nowhere in Particular*, in *Toronto L.J.*, 4, 1994, p. 401. Sul problema della competizione tra ordinamenti giuridici, v. anche H. MUIR WATT, *Aspects économiques du droit international privé: réflexions sur l'impact de la globalisation économique sur les fondements des conflits de lois et de juridictions*, in *RCADI* vol. 307 (2004), pp. 25-383.

specificamente regolamentata) a una limitazione dello scopo della surrogazione legale, escludendo ad esempio coppie omosessuali e, più recentemente, coppie straniere (caso dell'India³⁰).

Al fine di arricchire gli elementi del dibattito, si può aggiungere che, nel caso delle madri indiane, anche se il valore assoluto della loro remunerazione risulta inferiore a quella delle madri americane, l'importo è proporzionalmente più elevato, considerati i redditi di queste donne, provenienti spesso dagli strati meno agiati della popolazione. La possibilità di portare in grembo il figlio di genitori stranieri permette loro, ad esempio, di comprare una casa per la loro famiglia, assicurare l'educazione dei loro figli e diminuire la predominanza del ruolo maschile nell'organizzazione familiare. Il rischio, tuttavia, è quello di essere davanti a donne che sono state forzate a lavorare per cliniche di riproduzione dai padri e dai mariti, rendendole ancora più vulnerabili in una scelta sensibile come la messa a disposizione del corpo umano.

In ogni modo, per quanto la maternità surrogata possa essere combattuta dal punto di vista bioetico, morale oppure sul fronte dei diritti delle donne, l'adozione del ddl Cirinnà con l'estensione della *step child adoption* alle coppie omosessuali non avrebbe un impatto diretto sulla situazione di queste donne. La maternità surrogata rimane vietata in Italia dalla legge n. 40/2004. Si potrebbe sostenere che i paragrafi precedenti dimostrano, appunto, che il carattere locale di un divieto non impedisce che i genitori committenti si rechino all'estero per avere un figlio da una madre surrogata, e che un'apertura alle coppie di persone di sesso maschile aumenterebbe il numero di casi di surrogazione internazionale. Il problema si pone, allora, in termini di effetti della surrogazione in Italia. Nel momento in cui la giustizia italiana dovrà affrontare gli effetti di quest'ultima, però, la situazione non sarà più limitata al rapporto tra committenti e surrogata, ma dovrà includere un nuovo elemento fondamentale: il bambino nato all'estero.

3. *Step child adoption* e i diritti dei bambini nati all'estero da madre surrogata per conto di genitori committenti italiani

Nonostante i casi in cui l'articolo 44 l. b. della legge n. 183/84 sia servito di base per permettere a una persona di adottare il figlio nato da madre surrogata del coniuge non si siano ripetuti dopo il divieto della pratica in Italia, non è da sottovalutare che, in realtà, molti casi non arrivano ai tribunali, e non è sempre facile dimostrare il ricorso alla surrogazione³¹. Da questo punto di vista, ancora una volta, gli effetti dell'estensione della *step child adoption* alle unioni civili sarebbe uno solo: un ipotetico aumento del numero di casi di adozione del figlio (nato da madre surrogata) del coniuge, aggiungendo le coppie unite da un'unione civile alle coppie eterosessuali che già ricorrono alla tecnica.

³⁰ Le coppie omosessuali sono state escluse dalla surrogazione in India, anche se la pratica più comune in questi casi è quella di registrare il bambino a nome del solo padre biologico (con o senza menzione della madre surrogata). L'esclusione delle coppie straniere, invece, riguarda il progetto di regolazione atteso da anni nel paese, di cui l'ultima versione prevede la limitazione della pratica alle coppie nazionali. Per un resoconto recente della pratica della gestazione per altri in India, v. A. RABINOWITZ, *op. cit.*

³¹ In un comunicato, la senatrice Anna Finocchiaro cita esperti che stimano più dell'80% delle domande di adozione sulla base dell'articolo 44 della legge n. 183/84 (quindi tra coppie eterosessuali) abbiano per oggetto un bambino nato da madre surrogata (www.senatoripd.it/giustizia/finocchiaro-mozione-su-maternita-surrogata-per-messa-al-bando-a-livello-internazionale, ultimo accesso: 01.05.2016).

Quando la maternità surrogata è scoperta, certi paesi in cui la pratica è vietata provano a reagire sanzionando l'atto dei genitori committenti. Questa sanzione può essere realizzata su diversi livelli. Un primo ostacolo può essere imposto dalle autorità consolari alle quali è presentata la domanda di trascrizione dell'atto di nascita del bambino. Il ricorso a una madre surrogata può allora essere sanzionato con il rifiuto di trascrizione, che ha per conseguenza l'impossibilità, per il bambino, di essere riconosciuto come cittadino del paese di origine dei genitori committenti. Se il bambino è nato in un paese che non riconosce lo *ius soli* come fondamento per la cittadinanza (come l'India o l'Ucraina), il bambino che risulta figlio di genitori stranieri non avrà accesso a nessun tipo di documento. È così ostacolato il viaggio verso il paese di origine dei genitori committenti, che devono considerare la possibilità di trasferirsi all'estero, affidare il bambino a persone locali nell'attesa di un ricorso alla decisione di rifiuto, oppure abbandonarlo agli organismi di adozione del paese in cui è nato³².

Se il bambino riesce ad ottenere i documenti che gli permettono di viaggiare, nuovi ostacoli possono aspettarlo nel paese di origine dei genitori committenti. Prima del 2014, in Francia, la maternità surrogata impediva (per contrarietà all'ordine pubblico o irregolarità dell'atto di nascita straniero³³) il riconoscimento della filiazione del bambino. La Corte di cassazione francese ha giustificato l'impatto della decisione sugli interessi del bambino, al quale deve essere data priorità nel senso della Convenzione di New York³⁴, e sul diritto delle parti al rispetto della vita familiare nel senso dell'articolo 8 CEDU³⁵, con il fatto che il rifiuto di riconoscimento non impediva che il bambino vivesse in Francia con i genitori committenti. La soluzione ammessa dalle autorità francesi per lottare contro la surrogazione consisteva quindi nel tollerare che il bambino vivesse in Francia, negandogli tuttavia la tutela e i diritti che deriverebbero dai rapporti di famiglia.

In Italia, la reazione delle autorità è stata più severa, punendo non soltanto il bambino, ma anche i genitori committenti, soggetti a sanzioni penali³⁶ e, soprattutto, all'allontanamento dal minore. No-

³² Davanti a questa situazione, in Francia venne emessa la circolare Taubira, secondo la quale i consolati devono fornire un certificato di nazionalità ai bambini che risultano figli di cittadini francesi secondo un atto straniero regolare: «Circulaire du 25 janvier 2013 relative à la délivrance des certificats de nationalité française – convention de mère porteuse – état civil étranger», NOR : JUSC1301528C (dite circolare Taubira), J.-R. BINET, *Circulaire Taubira – ne pas se plaindre des conséquences dont on hérite les causes*, in *JCP (G)* n° 7, 11 febbraio 2012, p. 161; N. MATHEY, *Circulaire Taubira – entre illusions et contradictions*, in *JCP (G)* n° 7, 11 febbraio 2012, p. 162.

³³ L'atto è considerato irregolare, nel senso dell'articolo 47 del Codice civile francese, nel caso in cui non corrisponda alla realtà. Secondo il concetto di verità ritenuto dalle autorità francesi, la paternità risulta dal legame genetico con il bambino, mentre la madre può soltanto essere la donna che l'ha portato in grembo.

³⁴ Convention on the rights of the child, art. 3-1: «In all actions concerning children, whether undertaken by public or private social welfare institutions, courts of law, administrative authorities or legislative bodies, the best interests of the child shall be a primary consideration».

³⁵ Convenzione europea dei diritti dell'uomo, art. 8: «Diritto al rispetto della vita privata e familiare: 1. Ogni persona ha diritto al rispetto della propria vita privata e familiare, del proprio domicilio e della propria corrispondenza. 2. Non può esservi ingerenza di una autorità pubblica nell'esercizio di tale diritto a meno che tale ingerenza sia prevista dalla legge e costituisca una misura che, in una società democratica, è necessaria alla sicurezza nazionale, alla pubblica sicurezza, al benessere economico del paese, alla difesa dell'ordine e alla prevenzione dei reati, alla protezione della salute o della morale, o alla protezione dei diritti e delle libertà altrui».

³⁶ T. TRINCHERA, *Profili di responsabilità penale in caso di surrogazione di maternità all'estero: tra alterazione di stato e false dichiarazioni a pubblico ufficiale su qualità personali*, in *Rivista Italiana di Diritto e Procedura Penale*, 1, 2015, p. 418.

nostante l'intenzione di base sia la protezione di un bambino che risulterebbe « da un desiderio narcisistico della coppia o che fosse destinato a risolvere i problemi di coppia »³⁷, il fatto che l'adottabilità non possa essere immediatamente dichiarata lascia il bambino in un limbo che gli costerà i primi anni di infanzia³⁸.

In summa: tutte le misure prese per lottare contro la surrogazione internazionale sono state confrontate al *fait accompli* – un bambino sul quale ricadono i peggiori effetti di queste decisioni. Questa situazione è stata portata alla Corte europea dei diritti dell'uomo da tre coppie di genitori committenti, che hanno contestato la proporzionalità della reazione dei loro Stati di origine. Anche ammettendo che non c'è consenso sul tema della maternità surrogata, e che gli Stati rimangono liberi di combattere la pratica, la Corte di Strasburgo ha concluso che gli effetti delle decisioni sui bambini erano troppo gravi perché esse potessero essere giustificate da obiettivi di ordine pubblico. Nei casi *Menesson* e *Labassée*, contro la Francia, è stato sanzionato il rifiuto di riconoscimento della filiazione tra il bambino e il suo padre biologico³⁹. Nel caso *Paradiso Campanelli*, invece, è stata censurata la decisione italiana di allontanare il bambino nato da madre surrogata dai genitori committenti⁴⁰.

4. Conclusione: l'insufficienza delle politiche locali per combattere le ripercussioni negative della maternità surrogata

La maternità surrogata solleva questioni importanti dal punto di vista bioetico, oltre alla protezione di valori universali, come la dignità della persona umana e la salvaguardia dei diritti individuali di quelle donne vulnerabili disposte ad offrire il proprio corpo per alleviare uno stato di difficoltà economica. Il dibattito attorno al ddl Cirinnà mette a fuoco la difficile ammissione di una norma che potrebbe avere un impatto, anche se indiretto, nella facilitazione del ricorso a madri surrogate all'estero.

Il rischio nelle reazioni che rifiutano qualsiasi riconoscimento agli effetti della gestazione per altri è tuttavia quello di esporre il bambino nato suo malgrado alle peggiori conseguenze delle sanzioni imposte ai genitori committenti, senza al contempo avere un effettivo impatto sulla protezione delle madri surrogate straniere. Fino a quando resta possibile per un individuo recarsi all'estero per ottenere qualcosa di vietato nel suo Stato di origine, esso lo farà. Se lo Stato intende contrastare questa pratica anche quando realizzata fuori dal suo territorio, non può farlo senza tenere conto della situazione del bambino.

Il modo in cui la pratica è stata punita dallo Stato e la censura dalla parte della Corte di Strasburgo dimostrano i limiti di un approccio locale e frammentato alla questione. Diversamente da altre pratiche, nelle quali la proibizione ricopre un valore *effettivamente* universale (la pedofilia, il traffico di stupefacenti, la tratta di essere umani), il divieto di maternità surrogata è locale, e l'universalità del

³⁷ Motivi adottati dai giudici del Tribunale di Campobasso per giustificare la decisione di allontanamento nel caso *Paradiso Campanelli*: Trib. Campobasso, 20 novembre 2011.

³⁸ Nel caso *Paradiso Campanelli*, il bambino aveva più di 4 anni all'inizio del processo davanti alla Corte europea dei diritti dell'uomo (CEDU, 27 gennaio 2015, *Paradiso Campanelli c. Italia*, para. 100: una perizia del marzo 2013 calcola l'età del bambino intorno a 30 mesi. La decisione è del 27 gennaio 2015).

³⁹ CEDU, 26 giugno 2014, *Menesson c. France e Labassée c. Francia*.

⁴⁰ CEDU, 25 gennaio 2015, *Paradiso Campanelli c. Italia*.

principio riflette soltanto la visione di un ordinamento su ciò che deve essere fondamentale⁴¹. È irrealistico per uno Stato influire sulle scelte regolamentari di un altro Stato attraverso la minaccia di sanzioni ai propri cittadini, ed è illegittimo farlo disconoscendo i diritti di un soggetto minore a cui non è imputabile il comportamento che si vuole sanzionare.

Che direzione potrebbe prendere, quindi, uno Stato che punti a combattere la maternità surrogata in modo efficace? Alcuni tentativi sono stati fatti nel senso di coordinare politiche a livello internazionale sulla maternità surrogata⁴². Questi sforzi rimangono comunque marginali, e sembrano ispirati da convinzioni culturali locali che conducono necessariamente a condannare la pratica in modo globale, senza distinzioni. Tale modo di imporre valori locali in documenti internazionali ha tuttavia poche possibilità di ottenere successo. La surrogazione è lecita in paesi culturalmente vicini a quelli che la vogliono vietare⁴³ e in questi Stati, indipendentemente dal giudizio che si può avere sulla pratica, la maternità surrogata è accolta come una politica progressista piuttosto che una minaccia ai diritti fondamentali.

Concretamente, una censura indiscriminata della surrogazione non è il modo più produttivo di combattere gli effetti nefasti di questa pratica, particolarmente per quanto riguarda lo sfruttamento del corpo di donne economicamente vulnerabili. Il ricorso alla maternità surrogata all'estero è non soltanto inevitabile, ma le decisioni della Corte europea dei diritti dell'uomo impongono ormai agli Stati di riconoscere almeno parte dei suoi effetti. Agli Stati che desiderano combattere gli effetti perversi del turismo procreativo rimane la possibilità di assumere una posizione più pragmatica nel senso di incoraggiare una regolamentazione della pratica lì dove le parti si trovano più a rischio. Prendendo spunto dalle negoziazioni della Convenzione dell'Aia sull'adozione internazionale di minori⁴⁴, l'obiettivo da raggiungere è quello di favorire le pratiche "meno peggiori", distinguendo i casi in cui surrogata e bambini sono più tutelati da quelli in cui la gestazione per altri è lasciata agli accordi privati (tante volte squilibrati) tra le parti.

Tra l'altro, è fondamentale tenere conto del ruolo degli intermediari, e riflettere sul modo con cui controllare maggiormente l'attività di agenzie e cliniche. Questi intermediari sono spesso in diretto contatto con la madre surrogata, e impongono le condizioni della gravidanza e il compenso, ottenendo un profitto sul servizio prestato. La regolazione di queste attività è quindi strettamente collegata agli aspetti negativi del turismo procreativo spesso denunciati da giornalisti⁴⁵ e accademici⁴⁶.

⁴¹ La distinzione su questi due approcci è visibile nel confronto di due decisioni, in cui la prima (CA Bari, 13 febbraio 2013) accetta gli effetti della surrogazione basandosi sul fatto che il divieto non è universale, mentre in cassazione (Cass. 11 nov. 2014) si ritiene l'approccio locale, fondato sull'ordine pubblico internazionale.

⁴² La Conferenza dell'Aia di Diritto internazionale privato ha ricevuto un mandato per lavorare sulla questione della surrogazione internazionale, al fine di migliorare la situazione dei bambini nati al seguito di una gestazione per altri realizzata all'estero: www.hcch.net/en/projects/legislative-projects/parentage-surrogacy (ultimo accesso: 01.05.2016).

⁴³ La gestazione per altri è ammessa in 7 tra i 35 paesi membri del Consiglio dell'Europa (Regno Unito, Paesi Bassi, Grecia, Georgia, Albania e i casi più noti della Russia e dell'Ucraina), sotto condizioni più o meno rigorose: v. lo studio di diritto comparato nella decisione *Menesson c. France* della CEDU, cit., para. 40-42.

⁴⁴ Convenzione dell'Aia del 29 maggio 1993 sulla protezione dei minori e sulla cooperazione in materia di adozione internazionale.

⁴⁵ V. ad esempio K. DESAI, *India's surrogate mothers are risking their lives. They urgently need protection*, op. cit.

⁴⁶ V. ad esempio M. FABRE-MAGNAN, *La gestation pour autrui: Fictions et réalité*, op. cit.

Un errore delle cliniche può inoltre creare ostacoli nel riconoscimento del legame tra genitori committenti e bambino, nei casi in cui un legame genetico tra loro sia richiesto dallo Stato di origine dei genitori. In questi casi, la fecondazione della surrogata con un embrione che non corrisponda geneticamente ai genitori committenti può impedire l'unione della famiglia. Un incidente di questo tipo ha dato origine al contenzioso opponendo i genitori allo Stato italiano nel caso *Paradiso Campanelli*. La Corte europea dei diritti dell'uomo ha deciso, in quest'occasione, che l'allontanamento del bambino sarebbe contrario al suo diritto a una vita privata e familiare⁴⁷, ma le conseguenze di un assente legame genetico sul suo stato civile rimangono incerte.

In effetti, la soluzione nei casi *Menesson e Labassée* si limita a imporre il riconoscimento del legame tra bambino e padre *biologico*. Questa decisione è stata accolta in maniera restrittiva dai tribunali francesi, che si sono limitati a riconoscere i legami genetici attestati in un atto di nascita regolare – quel che esclude, quindi, gli atti in cui appare la madre committente, e potrebbe condurre a escludere il padre committente in caso di assenza di legame biologico.

Il mondo cambia, e in questo cambiamento le pratiche individuali precedono l'intervento legislativo⁴⁸. Il turismo procreativo è un fenomeno recente, al quale gli Stati stanno ancora cercando risposte. In questi casi in cui politiche fondamentali come l'ordine pubblico, la dignità della persona umana e l'interesse superiore del minore sono in collisione, è indispensabile riflettere sugli effetti concreti delle decisioni sulle parti, oltre agli orientamenti politici scelti. In materia di surrogazione internazionale, gli effetti più severi delle misure che contrastano la pratica ricadono finora sugli interessi del bambino. Anche l'esclusione della *step child adoption* dal ddl Cirinnà va in questo senso. Pur di non ammettere l'esistenza *legale* di famiglie che esistono già *de facto*, si priva il bambino della tutela di avere due genitori *legali* piuttosto che uno solo. Senza poter fare in modo che questi minori abbiano una madre, la decisione del Parlamento e del Senato nega i diritti dei bambini nei confronti di uno dei loro padri.

⁴⁷ Un caso recente ha tuttavia condotto all'allontanamento del bambino nato in Nepal per in conto di una coppia di Israele: S. SURKES, *Israeli gay couple discovers surrogate baby is not their child*, in *The Times of Israel*, 7 janv. 2016, disp. su: www.timesofisrael.com/gay-couple-discovers-surrogate-baby-is-not-their-child.

⁴⁸ V. in questo senso D. MCBARNET, *Law, Policy, and Legal Avoidance: Can Law Effectively Implement Egalitarian Policies?*, in *Journal of Law and Society*, 15, 1988, p.113 spec. p. 114: «At the most general level of all is the notion of lag: law is just too slow to keep up with the pace of changing economic reality. But there is another problem which has been ignored in the analysis of why egalitarian regulation fails - not how the law makers make law, not how the regulators enforce it, but how those on the receiving end use and manipulate it».

L'integrazione dei test genetici di nuova generazione nella pratica clinica. Le implicazioni della sentenza Myriad

Giulia Zanandreis*

GENETIC TESTING IN CLINIC PRACTICE: THE IMPACT OF THE MYRIAD DECISION

ABSTRACT: The purpose of this contribution is to examine the main issues concerning the clinical integration of genetic tests that use new sequencing techniques, known as Next-Generation Sequencing. The analysis focuses on the potential, the limits and the future challenges resulting from the wide availability of the new tests, given the recent decision of the U.S. Supreme Court in the case *Association for Molecular Pathology v. Myriad Genetics*.

KEYWORDS: BioLaw; genetic testing; next generation sequencing; BRCA1/2, genetic information.

SOMMARIO: 1. Premessa – 2. Dal metodo Sanger al Next-Generation Sequencing – 3. Il Next-Generation Sequencing nella pratica clinica: la gestione dei risultati – 4. Le implicazioni della sentenza Myriad – 5. Considerazioni conclusive.

1. Premessa

Recentemente, le tecniche di sequenziamento del DNA hanno subito una rapida evoluzione, passando dal tradizionale metodo Sanger, cosiddetto di prima generazione, al Next-Generation Sequencing (NGS), un tipo di sequenziamento ad alta resa che permette di analizzare moltissimi frammenti di DNA in parallelo anziché uno solo. La rapidità con cui queste tecniche si stanno sviluppando e il graduale abbassamento dei costi promettono una vera e propria rivoluzione in campo clinico-diagnostico. A differenza dei test tradizionali, i test genetici di nuova generazione consentono, infatti, di guardare attraverso il patrimonio genetico dell'individuo in maniera più approfondita, identificando un'ampia gamma di variazioni genetiche utili per identificare o trattare, più precisamente, l'insorgenza di alcune patologie.

In particolare, la diffusione del metodo NGS ha subito una repentina accelerazione quando, nel 2013, la Corte Suprema statunitense, nel noto caso *Association for Molecular Pathology v. Myriad Genetics*, ha messo fine ad una pratica di lunga durata adottata nel 1998 dal Trilateral Patent Office (EPO, JPO, USPTO) che consentiva la brevettabilità delle sequenze di geni purché isolati e purificati dal loro ambiente naturale. Prima di allora, infatti, diversi studi avevano rilevato una tendenza di alcuni laboratori a rallentare, o addirittura ad accantonare, le proprie ricerche per timore di incorrere in cause per violazione dei brevetti posseduti da Myriad.

* Dottoressa in Giurisprudenza, Università degli Studi di Trento. Mail: giulia.zanandreis@gmail.com. Contributo sottoposto a doppio referaggio anonimo.

L'integrazione del Next-Generation Sequencing nella pratica clinica richiede una riflessione tanto dal punto di vista tecnico, quanto da quello etico e giuridico, sulla capacità degli strumenti attualmente disponibili di garantire allo stesso tempo che i test vengano sviluppati e utilizzati efficientemente e che i pazienti vi possano accedere in maniera sicura ed affidabile.

2. Discussione

L'analisi del genoma avviene attraverso la tecnica di sequenziamento del DNA, che consiste nell'individuare e ordinare tutti i nucleotidi che costituiscono il nostro patrimonio genetico così come sono posizionati nel genoma. Sequenziare significa dunque analizzare le diverse porzioni di DNA per scoprire il ruolo svolto dai geni e indagare se funzionino correttamente.

Per portare un esempio, i geni BRCA 1 e 2 sono particolarmente noti per la loro correlazione a forme ereditarie di cancro al seno e alle ovaie. Tali geni sono considerati onco-soppressori, pertanto se funzionano normalmente, sono in grado di arrestare la crescita di cellule cancerose. Al contrario, qualora questi geni presentassero delle mutazioni verrebbe compromessa la loro capacità di agire come soppressori tumorali¹.

Pertanto, individuare se e dove una sequenza di DNA presenta delle variazioni è di estrema importanza poiché l'identificazione precoce delle mutazioni consente di diagnosticare con anticipo una miriade di disturbi e adottare misure, già nella fase presintomatica, idonee ad attenuare, per quanto possibile, l'incidenza di quei fattori che potrebbero influire decisamente nello sviluppo della malattia a cui predispongono i geni².

Per anni i test genetici hanno utilizzato metodi di sequenziamento tradizionali, primo fra tutti il metodo ideato nel 1977 da Frederik Sanger. Il metodo Sanger ha il merito di rappresentare il punto di partenza per la comprensione della struttura e della complessità del genoma e per lungo tempo è stato considerato il "gold standard" dei test genetici. Tale metodo, detto di prima generazione, si caratterizza per l'analisi di elevata precisione svolta su piccole porzioni di DNA³. Ciononostante, tale metodo comportava un impiego eccessivamente gravoso di laboratori, strumentazioni e ricercatori e, di conseguenza, non si mostrava adatto alle nuove esigenze, nascenti dal Progetto Genoma umano, che richiedevano, invece, il sequenziamento di frammenti di DNA ben più lunghi.

Dopo anni in cui il Sanger sequencing ha rappresentato il punto di riferimento della diagnostica genetica molecolare mondiale, le tecniche di sequenziamento di nuova generazione (note come Next-Generation Sequencing) hanno preso il sopravvento.

A differenza dei metodi tradizionali, le nuove tecniche NGS permettono di analizzare in parallelo moltissimi frammenti di DNA, anziché uno solo. In questo modo l'analisi genetica può comprendere una

¹ National Cancer Institute, *BRCA1 and BRCA2: Cancer Risk and Genetic Testing* <http://www.cancer.gov/cancertopics/factsheet/risk/brca>, (last visited 10/10/2016).

² M. JORQUI AZOFRA, *Análisis genéticos en el ámbito asistencial: reflexión ético-jurídica*, Cátedra Interuniversitaria Fundación BBVA - Diputación Foral de Bizkaia de Derecho y Genoma Humano, Universidad de Deusto y Universidad del País Vasco UPV/EHU, Granada, 2010.

³ Sulle fasi del metodo Sanger: V. NIGRO, *La next generation sequencing è entrata nella pratica pediatrica?*, in *Prospettive in Pediatria*, Vol. 45, Num. 178, 2015, pp. 137-142.

porzione più ampia di patrimonio genetico in tempi più rapidi e a costi inferiori⁴. Il sequenziamento di nuova generazione può, infatti, essere esteso all'intero genoma, all'intero esoma o ad un gruppo, o pannello, di geni⁵. L'analisi Whole-Genome sequencing permette di sequenziare completamente il patrimonio genetico dell'individuo, comprendendo sia le parti codificanti sia quelle non codificanti. Il sequenziamento Whole-Exome rappresenta un metodo efficace per sequenziare in maniera selettiva con costi inferiori. Sebbene infatti l'esoma, che costituisce la parte codificante del DNA, rappresenti solo l'1% del nostro materiale genetico, si stima che fino all'85% di tutte le mutazioni patogenetiche sia contenuto in questa regione.

Pertanto, i test genetici che utilizzano la tecnologia NGS hanno il merito di consentire ai medici di guardare ampiamente attraverso il genoma ed identificare un'ampia gamma di variazioni genetiche clinicamente significative per diagnosticare o trattare una malattia in maniera più precisa.

Ciononostante, la conseguenza principale di un'analisi così ampia di patrimonio genetico è che vengono inevitabilmente rivelate molte più informazioni sul paziente di quante siano necessarie per rispondere al quesito clinico. La probabilità di riscontrare varianti genetiche è infatti proporzionale alla porzione di DNA sottoposta ad analisi: tanto più estesa sarà la sequenza analizzata, tanto più probabile sarà individuare questo tipo di mutazioni. Poiché il sequenziamento di nuova generazione si estende spesso all'esame di geni dei quali non si conoscono ancora pienamente tutte le caratteristiche, i risultati dei test NGS contengono generalmente un alto tasso di varianti genetiche.

Comunemente si riconoscono tre tipologie di varianti⁶. In primo luogo esistono le varianti causative, cioè quelle alle quali è possibile attribuire con certezza un ruolo patogenetico poiché già riconosciute precedentemente. Rientrano in questa categoria anche le varianti che, pur non ancora riconosciute, comportano una perdita di efficienza di un gene noto.

La seconda tipologia è rappresentata dalle varianti responsabili di fenotipi non collegati al quesito clinico, conosciute anche come "risultati incidentali" (*incidental findings*, IF). Si tratta di varianti, considerate inattese o secondarie, legate alla possibilità, propria di ogni individuo, di essere portatore di un numero considerevole di mutazioni genetiche associate a potenziali conseguenze cliniche.

Infine è possibile riscontrare varianti di sequenza con effetti funzionali e clinici non definiti, note come varianti di significato incerto (*variants of uncertain significance*, VUS). Un risultato di questo tipo

⁴ S. GAMBARDELLA, V. ALBANO, R. CAMPOPIANO, et al., *Short history of the "Genomic Revolution" and implication for neurological institutes*, in *La Rivista Italiana della Medicina di Laboratorio - Italian Journal of Laboratory Medicine*, Vol. 11, 2015, pp 1-13.

Sui costi del sequenziamento del DNA: National Human Genome Research Institute, *DNA Sequencing Costs: Data. Data from the NHGRI Genome Sequencing Program (GSP)*, 2016, <https://www.genome.gov/27541954/dna-sequencing-costs/>, (last visited 10/10/2016).

⁵ Breda Genetics, *Applicazione della Next Generation Sequencing*, 2013, <https://bredagenetics.com/applicazioni-della-next-generation-sequencing/?lang=it>, (last visited 10/10/2016).

⁶ Sulle tipologie di varianti:

Documento Commissione Società Italiana Genetica Umana (SIGU), *Il sequenziamento del DNA di nuova generazione: indicazioni per l'impiego clinico*, 2016;

S.H. KATSANIS, N. KATSANIS, *Molecular genetic testing and the future of clinical genomics*, in *Nature Reviews Genetics*, Vol.14, Num.6, 2013, pp. 415-426.

J.Y. CHEON, J. MOZERSKY, R. COOK-DEEGAN, *Variants of uncertain significance in BRCA: a harbinger of ethical and policy issues to come?*, in *Genome Medicine*, Vol. 6 Num.12, 2014, pp. 121-131.

implica che, sebbene il test abbia rilevato un'alterazione del DNA, non si possiedono prove sufficienti per classificare tale alterazione come dannosa o neutra.

3. Il Next-Generation Sequencing nella pratica clinica: la gestione dei risultati

È in campo clinico-diagnostico che le tecniche di sequenziamento di nuova generazione esprimono il loro potenziale, poiché promettono un vero e proprio cambiamento nella gestione delle patologie grazie al passaggio da un approccio di tipo terapeutico ad uno di tipo personalizzato e preventivo, basato sulle predisposizioni genetiche. I test NGS, infatti, possono rivelarsi particolarmente utili per chiarire l'eziologia di malattie sconosciute per soggetti che hanno ormai esaurito le cure standard, rivelare le basi genetiche delle patologie più rare e dar vita ad una medicina precisa e personalizzata, calibrata in base alle esigenze del paziente⁷.

Anche in campo oncologico il Next-generation Sequencing ha dato esiti soddisfacenti per il fatto che analizzando una regione più ampia di patrimonio genetico è possibile ottenere un quadro più completo riguardo le interazioni tra geni o tra geni e altri fattori che possono causare l'insorgenza del tumore.

Ad oggi, si registra una generale propensione a considerare che l'NGS sia pronto per essere integrato nella pratica clinica. Tuttavia, data l'enorme quantità di dati prodotti, non si può fare a meno di interrogarsi sulla capacità, di tali tecniche, di assumere un ruolo tanto importante.

È pertanto doveroso svolgere una riflessione, tanto tecnica quanto etica e giuridica, sulla presenza dei presupposti per un utilizzo corretto dei test genetici c.d. di nuova generazione.

L'ingente mole di informazioni prodotte costituisce il punto di partenza di tale riflessione.

La prima questione da affrontare riguarda, infatti, la gestione appropriata di questi dati.

Il primo passo per l'analisi e l'interpretazione dei dati è la loro conservazione. Ciò significa innanzitutto che è necessario uno spazio-disco abbastanza ampio per poter immagazzinare sia i dati iniziali, generati dalla macchina di sequenziamento, che le successive elaborazioni⁸. In secondo luogo, si richiede che tali dati siano inseriti in appositi database che consentano la ricerca e l'interrogazione dei dati raccolti. La raccolta e l'organizzazione di dati di buona qualità che possano essere successivamente condivisi costituisce elemento fondamentale per la corretta interpretazione delle varianti riscontrate e per abbassare il tasso di significati incerti. Sarebbe dunque auspicabile la previsione di standard e metodi uniformi che possano essere applicati da tutti i laboratori. Infatti, maggiori saranno le informazioni disponibili sulla correlazione tra una variante e una patologia, tanto più sarà possibile limitare la possibilità che risultino interpretazioni differenti da laboratorio a laboratorio.

La creazione di algoritmi e sistemi che possano gestire in maniera efficiente la mole di dati sarà dunque presupposto fondamentale ma non sufficiente. Di uguale importanza, infatti, sarà rendere tali sistemi affidabili, in modo che siano in grado di proteggere le informazioni immagazzinate nel rispetto delle discipline di tutela dei dati genetici.

⁷ H.J. JACOB, K. ABRAMS, D.P. BICK, *Genomics in clinical practice: lessons from the front lines*, in *Science Translational Medicine*, Vol. 194, Num. 5, 2013, pp. 194.

⁸ G. APREA, G. GIANESE, M. PIETRELLA, ET AL., *Il ruolo dell'ICT nelle scienze omiche high-throughput*, in *Energia Ambiente e Innovazione, Biotecnologie per lo sviluppo sostenibile*, 2013.

Così come previsto dalla Dichiarazione Internazionale sui Dati Genetici Umani, la raccolta, l'elaborazione, l'uso e la conservazione dei dati devono avvenire nel rispetto della dignità umana, dei diritti e delle libertà fondamentali⁹.

La seconda questione da affrontare riguarda la restituzione dei risultati ai pazienti. Infatti, una volta analizzati e interpretati, i dati vanno rivelati al consultando.

La fase di comunicazione delle informazioni ottenute attraverso il test rappresenta una fase tanto importante quanto delicata in quanto richiede al medico o al consulente genetico di considerare differenti implicazioni. Da un lato, infatti, è possibile riscontrare un senso di conforto rappresentato dalla possibilità di diagnosticare un disordine ancora allo stadio presintomatico, identificare una predisposizione e adottare le misure in grado di attenuare l'insorgere della malattia. Dall'altro lato, però, non si può non tener conto di quel disagio che sorge dalla presa di coscienza del rischio di sviluppare una malattia, anche grave, che può trasformarsi in un fardello psicologico con gravi conseguenze psicosomatiche¹⁰.

Particolarmente problematica risulta la questione relativa alla comunicazione di risultati in cui sono stati riscontrati incidental findings e varianti di significato incerto.

Negli ultimi anni alcuni organismi, in diverse sedi e in diversi contesti, si sono occupati della questione, elaborando pareri e linee guida contenenti possibili soluzioni¹¹. Dall'analisi dei documenti prodotti si nota come consulenza genetica e consenso rappresentino l'elemento fondante di ogni approccio. Questi strumenti rivestono un'importanza fondamentale proprio in virtù del fatto che al soggetto possono presentarsi tante e diverse alternative diagnostiche.

La consulenza genetica deve essere predisposta sempre prima di qualsiasi test, consentendo un dialogo continuo tra consultando e consulente, poiché si tratta di «scelte che, per le loro risonanze profonde, richiedono la piena autonomia decisionale come condizione essenziale perché l'esito di tali scelte, quale che sia, venga integrato in modo non distruttivo nel mondo psicologico ed etico dell'individuo o della coppia»¹². Pertanto, è imprescindibile che il consenso, strumento di garanzia del rispetto delle scelte del paziente, nasca da un percorso di presa di coscienza di tutte le possibili implicazioni di un test genetico.

Così come previsto dalla Convenzione per la protezione dei diritti dell'uomo e la dignità dell'essere umano riguardo alle applicazioni della biologia e della medicina e dal Protocollo addizionale sui test genetici, è necessario che la persona che si sottopone ad un test genetico riceva ogni informazione preliminare pertinente, in particolare riguardo allo scopo e alla natura del test, nonché circa le implicazioni dei risultati del test stesso. Inoltre, ai fini della praticabilità del test, si richiede che la persona interessata abbia prestato il proprio consenso libero e informato¹³.

⁹ Articolo 1, Dichiarazione Internazionale sui Dati Genetici Umani, http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=17720&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html (last visited 10/10/2016).

¹⁰ M. JORQUI AZOFRA, *Análisis genéticos en el ámbito asistencial: reflexión ético-jurídica*, cit.

¹¹ Food and Drug Administration, American College of Medical Genetics, European Society of Human Genetics, Comitato Nazionale per la Bioetica e Società Italiana di Genetica Umana.

¹² Comitato Nazionale per la Biosicurezza e le Biotecnologie, *Linee guida per i test genetici*, 1999.

¹³ Articoli 8 e 9, Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine, concerning Genetic Testing for Health Purposes,

Nei recenti pareri, Comitato Nazionale per la Bioetica, Società Italiana di Genetica Umana ed European Society of Human Genetics¹⁴ concordano sul fatto che debba essere disposta un'apposita consulenza pre e post test e che il consultando sia informato sullo scopo e sulla natura dell'analisi, sulla probabilità di riscontrare incidental findings o varianti di significato incerto e sulla possibilità di essere ricontattato qualora, in un secondo momento, le varianti venissero riclassificate. Rispetto all'approccio tradizionale, la consulenza genetica per i test NGS necessita, dunque, di approfondire maggiormente i contenuti informativi.

Relativamente all'individuazione di risultati addizionali rispetto al quesito clinico (incidental findings), la questione principale consiste nello stabilire quali, tra questi, siano da comunicare. Alcuni studi hanno dimostrato che la reazione dinanzi alla decisione sull'ottenere o meno informazioni che non erano state sollecitate varia da individuo ad individuo. Se infatti tutti i membri familiari generalmente acconsentono a ricevere i risultati relativi all'analisi della condizione per la quale si sono sottoposti al test, non tutti concordano invece nel prestare consenso per la comunicazione degli IF¹⁵. Vi è consenso generale nel ritenere che gli IF di cui è stata riconosciuta l'utilità clinica, intesa come possibilità di disporre di cure efficaci o di misure di prevenzione, debbano essere comunicati. Rimangono invece differenti le opinioni sul dovere di informare il paziente nel caso in cui venga riscontrato un IF di valore clinico incerto o associabile ad una patologia attualmente non trattabile¹⁶.

La soluzione adottata dal Medical College of Wisconsin, che ha iniziato la sperimentazione sull'integrazione clinica dei test, è stata quella di prevedere che la decisione su quali informazioni rivelare dovesse essere adottata in fase pre-test da medico e paziente, rispettando l'autonomia decisionale di quest'ultimo¹⁷.

La Società Italiana di Genetica Umana distingue tre tipi di IF in base alla loro utilità e validità clinica, a ciascuna delle quali corrisponde una diversa soluzione in merito alla possibilità di comunicare o meno il risultato al paziente¹⁸. La classificazione prevede: incidental findings clinicamente utili e validi, clinicamente validi ma non utili e clinicamente non utili e non validi. La scelta sulle informazioni da comunicare al paziente dovrà, pertanto, tenere conto di tale distinzione. In riferimento alla prima tipologia di IF si ritiene ammissibile la comunicazione dei risultati al paziente previo consenso. Per i secondi si esclude generalmente la comunicazione delle informazioni a meno che il paziente non abbia prestato consenso specifico e solamente dopo aver disposto un'adeguata consulenza. Infine si esclude la comunicazione al paziente e la refertazione dei risultati clinicamente non utili e non validi.

<https://rm.coe.int/CoERMPublicCommonSearchServices/DisplayDCTMContent?documentId=0900001680084824>, (last visited 10/10/2016).

¹⁴ Comitato Nazionale per la Bioetica, *Gestione degli "incidental findings" nelle indagini genomiche con le nuove piattaforme tecnologiche*, 2016; Documento Commissione Società Italiana Genetica Umana, *Il sequenziamento del DNA di nuova generazione: indicazioni per l'impiego clinico*, 2016; G. MATTHIJS, E. SOUCHE, M. ALDERS ET AL., *Guidelines for diagnostic next-generation sequencing*, in *European Journal of Human Genetics*, Num.24, 2016, pp. 2-5.

¹⁵ M. HEGDE, S. BALE, P. BAYRAK-TOYDEMIR et al. *Reporting incidental findings in genomic scale clinical sequencing – a clinical laboratory perspective*, in *The Journal of Molecular Diagnostics*, Vol. 17, 2015, pp. 107-117.

¹⁶ Comitato Nazionale per la Biosicurezza e le Biotecnologie, *Linee guida per i test genetici*, cit.

¹⁷ H.J. JACOB, K. ABRAMS, D.P. BICK, *Genomics in clinical practice: lessons from the front lines*, cit.

¹⁸ Documento Commissione Società Italiana Genetica Umana, *Il sequenziamento del DNA di nuova generazione: indicazioni per l'impiego clinico*, cit.

Secondo la SIGU, un'importante eccezione è rappresentata dalle varianti predittive dell'efficacia terapeutica o di effetti avversi di specifici farmaci, si ritiene infatti che le informazioni di interesse farmaco genetico abbiano utilità clinica e, per questo motivo, vadano comunicate.

In queste situazioni particolari è possibile rilevare come, talvolta, sia necessario operare un difficile bilanciamento tra i doveri del medico di prestare cure ottimali (in base ai principi di etica medica di beneficenza e non maleficenza) e il diritto del paziente di conoscere o meno le informazioni genetiche che lo riguardano.

Il principio di autonomia decisionale viene richiamato con connotazioni differenti. Da un lato, tale principio si identifica con la possibilità di essere messi al corrente di tutte le informazioni disponibili in modo da permettere di conoscere tutti gli elementi necessari per poter assumere decisioni, anche future, in maniera ponderata e avere così il potere di autodeterminarsi utilizzando quante più informazioni possibili; dall'altro lato, è possibile intenderlo come fondamento di un vero e proprio diritto di non sapere e pertanto di non ricevere informazioni personali, quali appunto quelle genetiche.

Il diritto di non sapere è stato riconosciuto nel 1997 nella Dichiarazione Universale sul Genoma Umano e i Diritti Umani, il cui articolo 5 prevede: «Il diritto di ognuno di decidere di essere informato o meno dei risultati di un esame genetico e delle sue conseguenze dovrebbe essere rispettato»; e nell'articolo 10 della Convenzione di Oviedo sui Diritti Umani e la Biomedicina: «ogni persona ha il diritto di conoscere ogni informazione raccolta sulla propria salute. Tuttavia, la volontà di una persona di non essere informata deve essere rispettata». Tale diritto è inoltre sostenuto dalle linee guida del Comitato Nazionale per la Biosicurezza e Biotecnologie¹⁹, dal recente parere del Comitato Nazionale per la Bioetica sulla gestione degli *incidental findings*²⁰ e dalla Società Italiana di Genetica Umana²¹. Quest'ultima consiglia, inoltre, l'istituzione di un comitato consultivo indipendente che fornisca supporto al medico nei casi particolari in cui il diritto all'autonomia decisionale del paziente mal si concilia con i principi di deontologia medica. Un esempio potrebbe essere quello in cui vengono riscontrati IF che svelano malattie per le quali è necessario procedere tempestivamente con misure terapeutiche ma la loro comunicazione contrasta con i desideri del consultando.

Negli Stati Uniti, il diritto di non sapere ha riscosso particolare attenzione quando nel 2013 l'American College of Medical Genetics and Genomics (ACMG) ha pubblicato le sue raccomandazioni sulla gestione degli IF. In base a tali raccomandazioni la scelta di sottoporre il proprio genoma ad analisi era subordinata alla concessione dell'autorizzazione al proprio medico di svelare anche eventuali scoperte accidentali. Il potere decisionale passava così nelle mani del medico al quale spettava decidere se comunicare solamente la variante relativa al quesito clinico originario o anche i risultati addizionali²². Il documento, che aveva sollevato diverse polemiche, è stato poi modificato nel 2014 prevedendo la possibilità per il paziente di scegliere quali informazioni ricevere.

¹⁹ Comitato Nazionale per la Biosicurezza e le Biotecnologie, *Linee guida per i test genetici*, cit.

²⁰ Comitato Nazionale per la Bioetica, *Gestione degli "incidental findings" nelle indagini genomiche con le nuove piattaforme tecnologiche*, cit.

²¹ Documento Commissione Società Italiana Genetica Umana, *Il sequenziamento del DNA di nuova generazione: indicazioni per l'impiego clinico*, cit.

²² R.C. GREEN, J.S. BERG, W. GRODY, ET AL., *ACMG recommendations for reporting of incidental findings in clinical exome and genome sequencing*, in *Genetic Medicine*, Vol. 15, 2013, pp.565-574.

È chiaro dunque che il diritto di non sapere debba essere rispettato e talvolta bilanciato con esigenze maggiori, lasciando un certo margine di discrezionalità all'opinione esperta di medici e consulenti che tengano conto della tipologie di informazioni trattate e dei soggetti interessati.

L'affermazione di tale diritto, specialmente in ambito genetico, è infatti legato al potenziale effetto negativo che l'informazione genetica, date le sue peculiarità, può avere sulla vita dell'individuo e dei suoi familiari. «Esso si afferma quale strumento di tutela dell'integrità psicologica del paziente, ovvero l'interesse a che il paziente non risulti psicologicamente danneggiato dalla conoscenza della presenza di un'alterazione genetica e dunque dalla percezione di se stesso come persona a rischio aumentato, ovvero maggiormente predisposta ad una determinata patologia rispetto alla quale non esiste alcun trattamento efficace»²³.

Infine, con riferimento alla gestione delle varianti rimaste prive di significato certo è necessario porre l'attenzione sulla peculiare situazione in cui, in un secondo momento, tale variante potrebbe essere riclassificata. Tali risultati, infatti, sono inevitabilmente legati agli sviluppi scientifici. Pertanto quella che ad oggi può sembrare una variante priva di significato, in futuro, grazie alla disponibilità di maggiori informazioni, potrebbe essere riclassificata come patogenetica o neutra. Ad esempio, trovare una particolare variante in un gran numero di persone non affette da particolari patologie, può essere un buon metodo per riclassificare una variante tra quelle improbabilmente dannose. In queste particolari ipotesi, sorge il dubbio sull'esistenza di un dovere di ricontattare i pazienti qualora emergessero informazioni in grado di dare nuova rilevanza clinica alle varianti rimaste prive di significato. Supponendo l'esistenza di questo dovere, è necessario stabilire a quale soggetto spetti: chi, tra laboratorio, medico e consulente genetico, dovrebbe avere la responsabilità di ricontattare il paziente? O sarebbe quest'ultimo a dover richiedere periodicamente il riesame dei risultati ottenuti in vista di una nuova interpretazione?

La soluzione adottata dal Medical College of Wisconsin è stata quella di offrire ai pazienti la possibilità di intraprendere un percorso clinico in cui annualmente vengono rianalizzati i dati genetici ottenuti a seconda dell'interesse del consultando²⁴.

Secondo la SIGU un'ulteriore opzione potrebbe essere quella di affidare al paziente i dati ottenuti tramite test NGS, lasciandogli, in conseguenza, anche la possibilità di richiedere, qualora lo desideri, una consulenza futura²⁵.

Secondo l'opinione dell'European Society of Human Genetics i laboratori diagnostici non dovrebbero essere sovraccaricati dalle richieste di rianalizzare vecchi dati in vista di ottenere nuovi risultati. Il laboratorio può offrire solamente ciò che è conosciuto e confermato nel determinato momento in cui il soggetto si sottopone al test. Di conseguenza non è previsto che il laboratorio rianalizzi sistematicamente vecchi dati e riporti nuovi risultati a meno che, in un momento particolare, il laboratorio stesso o la comunità scientifica, non decida di cambiare la classificazione di una variante. In quest'ultimo caso il laboratorio sarà responsabile per la conduzione di una nuova analisi, per il rila-

²³ P. DELBON, M. PATERNOSTER, G. RICCI, ET AL. In *I test genetici. Etica, deontologia, responsabilità*. Giuffrè, Milano, 2007.

²⁴ H.J. JACOB, K. ABRAMS, D.P. BICK, *Genomics in clinical practice: lessons from the front lines*, cit.

²⁵ Documento Commissione Società Italiana Genetica Umana, *Il sequenziamento del DNA di nuova generazione: indicazioni per l'impiego clinico*, cit.

scio di un nuovo report, basato sulle nuove prove, e per ricontattare i medici nel caso in cui si riscontrino pazienti potenzialmente affetti dal nuovo status della variante²⁶.

4. Le implicazioni della sentenza Myriad

Giunti a questo punto, è interessante esaminare come la Sentenza della Corte Suprema Statunitense, nel noto caso *Association for Molecular Pathology v. Myriad Genetics*, abbia contribuito alla diffusione dei test NGS.

Per anni la politica brevettuale ha influenzato il mercato dei test genetici. A partire, infatti, dalla pubblicazione della prima bozza di sequenziamento di DNA umano, frutto degli studi del Progetto Genoma Umano, si è verificata "un'esplosione" di richieste di brevetti, tanto in Europa quanto negli Stati Uniti. Il problema principale era come assicurare questa prima bozza al servizio dell'intera umanità e non limitarla all'utilità di pochi. A tal proposito, fu adottata una strategia di comunicazione pubblica dei risultati ottenuti. In questo modo, infatti, veniva garantito quotidianamente l'accesso libero a chiunque fosse interessato²⁷.

L'ammissibilità della brevettabilità dei geni isolati è frutto di una decisione congiunta del 1998 del Tri-lateral Patent Office (EPO, JPO, USPTO), nella quale si stabilì che «i prodotti naturali purificati non sono da considerare prodotti naturali o mere scoperte, in quanto in natura non esistono in forma isolata»²⁸, pertanto si riteneva che il semplice fatto di isolare il prodotto naturale dal suo ambiente lo rendesse soggetto ai diritti di proprietà industriale in quanto distinto dal prodotto naturale non brevettabile. Tuttavia tale prassi ha sollevato negli anni diverse critiche, in particolare facendo sorgere il dubbio che in alcuni brevetti concessi su materiale umano si potesse riscontrare più una legittimazione del mercato che il riconoscimento di un vero e proprio processo innovativo e creativo.

Tale idea è riscontrabile anche nelle motivazioni della Court of Appeals nel caso *Association for Molecular Pathology v. Myriad Genetics*. La Corte, infatti, è apparsa restia nel divergere dalla prassi di lunga durata adottata dall'ufficio brevetti. In particolare il giudice Moore ha sostenuto che se avesse dovuto decidere il caso «on a blank canvas» avrebbe potuto concludere che una sequenza di DNA isolato, inclusi la maggior parte o tutti i suoi geni, non rientra nella materia brevettabile. Ma proprio perché il caso non poteva essere deciso «on a blank canvas» e poiché la prassi seguita per decenni dall'Ufficio brevetti statunitense è stata quella di concedere migliaia di brevetti sulle sequenze di DNA isolate e in generale sui prodotti naturali purificati, era necessario agire con cautela per non prendere alla leggera «settled expectations and extensive property rights». Infatti, visti i notevoli investimenti di tempo e denaro delle industrie biotecnologiche per ottenere diritti di proprietà relativi alle sequenze di DNA sarebbe stato rischioso distruggere le loro legittime aspettative²⁹.

²⁶ G. MATTHIJS, E. SOUCHE, M. ALDERS ET AL., *Guidelines for diagnostic next-generation sequencing*, cit.

²⁷ come scrisse Francis Collins, direttore del Progetto Genoma Umano: "il sequenziamento del DNA del genoma umano rivestiva un'importanza tanto fondamentale che era necessario renderla pubblica immediatamente attraverso internet, ogni 24 ore, libera da segretezza e brevetti".

²⁸ S. DARIÓ BERGEL, *Enfoque ético-jurídico de la sentencia de la Corte Suprema de los Estados Unidos sobre patentabilidad de genes humanos*, in *Revista Biotética*, Num. 22, 2014, pp 18-27.

²⁹ Appeal from the United States District Court for the Southern District of New York in Case No. 09-CV-4515.

Myriad

Il caso di specie riguardava, infatti, l'ammissibilità dei brevetti sui geni BRCA1 e BRCA2 che l'ufficio brevetti statunitense aveva concesso alla società Myriad Genetics, una compagnia privata di biotecnologie con sede nello Utah. I brevetti in questione coprivano, oltre alle sequenze genetiche, anche le mutazioni su quei geni, qualsiasi metodo per individuare tali mutazioni e le correlazioni tra le mutazioni genetiche e la predisposizione al tumore al seno o alle ovaie. Come conseguenza di ciò, i laboratori Myriad di Salt Lake City erano l'unico luogo nel paese in cui poteva essere realizzato il test di sequenziamento per i pazienti, per il fatto che i brevetti permettevano di impedire che eventuali concorrenti utilizzassero il test diagnostico o offrissero test alternativi³⁰. La situazione creava di fatto un monopolio nelle mani di Myriad Genetics sull'uso dei geni BRCA, rendendo impossibile per le donne, come sosteneva l'American Civil Liberties Union, «to access other tests or get a second opinion about their results, and allows Myriad to charge a high rate for its test» (più di \$ 3,000).

Nel 2013, dopo che la Corte d'Appello aveva confermato l'ammissibilità dei brevetti di Myriad, è intervenuta la Supreme Court sancendo due importanti principi: il divieto di brevettare i geni per il semplice fatto di essere stati isolati dal loro ambiente naturale e la brevettabilità del cDNA³¹.

Con riferimento al primo principio, la Corte ha riconosciuto che «la contribuzione principale della Myriad è stata scoprire la posizione esatta e la sequenza genetica dei geni BRCA1 e BRCA2 nei cromosomi 17 e 13». La questione era dunque stabilire se questa operazione fosse sufficiente a rendere i geni brevettabili. In proposito, i giudici hanno affermato che la posizione e l'ordine dei nucleotidi esisteva già in natura, anche prima che Myriad li individuasse, ed è quindi indiscusso che essa non ha creato o alterato nessuna informazione genetica codificata nei geni BRCA.

Facendo riferimento infatti alla giurisprudenza del caso *Chakrabarty*³², per la quale il batterio era brevettabile in quanto «with markedly different characteristics from any found in nature», la Corte arriva ad affermare che Myriad non ha creato nulla e non ha neppure alterato la struttura genetica del DNA.

Pur considerando l'importanza e l'utilità dei geni individuati, la loro semplice separazione dal materiale genetico circostante non costituisce un atto di invenzione: «groundbreaking, innovative, or even brilliant discovery does not by itself satisfy the §101 inquiry».

Il principio sancito dalla Corte Suprema ha avuto grande impatto nel mercato dei test genetici. Una delle conseguenze più immediate, successive al caso Myriad è stata la possibilità di disporre di versioni alternative di test genetici per rilevare la probabilità di sviluppare lo stesso tipo di tumore per il quale era stato creato il BRCAanalysis³³. Subito dopo la decisione, infatti, i maggiori concorrenti di Myriad hanno iniziato ad offrire sul mercato la loro versione di test relativi ai geni BRCA1 e BRCA2 ad un prezzo di circa \$995, un terzo rispetto a quello offerto da Myriad³⁴. Il caso Myriad apriva dunque le

³⁰ American Civil Liberties Union, *Legal Challenge to Human Gene Patents*, 2009

https://www.aclu.org/files/pdfs/freespeech/brca_qanda.pdf, (last visited 10/10/2016).

³¹ Supreme Court of the United States, *Association for Molecular Pathology et al. v. Myriad Genetics, Inc., et al.*, June 13, 2013.

³² *Diamond v. Chakrabarty*, 447 U.S. 303, 1980.

³³ L. SPINELLA, *Análisis de las patentes de invención sobre genes humanos en torno al caso Association for Molecular Pathology et al v. Myriad Genetics Inc. et al.*, in *Revista de Bioética y Derecho*, Num. 35, 2015, pp. 52-64.

³⁴ B.M. KUEHN, *Supreme Court Rules Against Gene Patents*, in *JAMA*, Vol. 310, Num. 4, 2013, pp. 357-359.

porte non solo ad una maggiore quantità di test genetici ma anche ad una maggiore varietà poiché consentiva a differenti laboratori di offrire le loro versioni, mettendo fine alla paradossale situazione di possedere test sufficientemente validi ma non utilizzabili per timore di violare la proprietà intellettuale di alcuni geni coinvolti³⁵.

Anche la diffusione dei test NGS ha subito una repentina accelerazione. Prima della sentenza, diversi studi avevano rilevato una tendenza di alcuni laboratori a rallentare, o addirittura ad accantonare, le proprie ricerche per timore di incorrere in cause per violazione dei brevetti posseduti da Myriad³⁶. In questi termini la decisione è stata accolta come un «breakthrough for access to individual genetic tests but also, even more important, for the integration of genome sequencing into clinical care»³⁷.

La questione successivamente affrontata dalla Corte ha riguardato la brevettabilità del DNA complementare (cDNA) che, secondo i giudici, non sembra presentare gli stessi ostacoli di un segmento di DNA isolato e presente in natura. Il cDNA, viene creato a partire da uno stampo di RNA e costituisce una copia esatta del DNA ma privata delle regioni non codificanti. Secondo la corte questo procedimento non può accadere in natura, pertanto, il tecnico di laboratorio «indiscutibilmente crea qualcosa di nuovo quando viene realizzato il cDNA».

Ciononostante, è interessante notare che nella nota 9 della sentenza la Corte specifica che non esprime alcuna opinione sul fatto che siano soddisfatti gli altri requisiti di brevettabilità, lasciando dunque aperto il dibattito sul rispetto dei requisiti di non ovvietà e di applicabilità industriale.

Pare a chi scrive che la Corte non abbia colto a pieno la possibilità di determinare una svolta decisiva al tema della brevettabilità del materiale genetico, lasciando aperte le porte a future controversie. Se è vero che nel cDNA le componenti non-codificanti del DNA originario non sono comprese e questo permette di definirlo come qualcosa di nuovo, non presente in natura, dal quale vengono eliminate le informazioni non necessarie per tenere gli elementi codificanti; non appare comunque chiaro in che modo le informazioni del gene naturale possano essere considerate esenti dal brevetto. Infatti, anche se fosse comprensibile l'idea che il cDNA possa essere considerato un prodotto dell'ingegno umano, rimane comunque il fatto che le informazioni in esso contenute sono originate dal gene naturale e pertanto non inventate. Se si considera che, in quest'ottica, il requisito della novità si identifica non tanto nell'aggiunta di nuove qualità ma, al contrario, nell'eliminazione delle parti non necessarie dal prodotto originario, si permette alla forma di diventare un unicum con le informazioni contenute che rischiano di rimanere così ad essa vincolate.

Questo aspetto appare particolarmente sorprendente alla luce del fatto che qui si sta riflettendo sulle parti essenziali del materiale genetico. Ciò che, infatti, suscita maggiore interesse non è il materiale genetico in sé, quanto piuttosto le informazioni in esso contenute³⁸, specialmente in un contesto,

³⁵ L. SPINELLA, *Análisis de las patentes de invención sobre genes humanos en torno al caso Association for Molecular Pathology et al v. Myriad Genetics Inc. et al.*, cit.

³⁶ K.E. ORMOND, M. K. CHO, *Translating personalized medicine using new genetic technologies in clinical practice: the ethical issues*, in *Personalized Medicine*. Vol. 11, Num.2, 2014, pp.211–222

³⁷ F.S. COLLINS, M.A. HAMBURG, *First FDA Authorization for Next-Generation Sequencer*, in *New England Journal of Medicine*, Vol. 369, 2013, pp. 2369–2371.

³⁸ T. ANDREASSEN, *Ethical reasons for narrowing the scope of biotech patents*, in *Health Care and Philosophy*, Vol.18, Num.4, 2015.

quale quello dei test NGS, che ha spostato la concorrenza sul piano dell'abilità di aggregare e interpretare dati e risultati complessi.

L'unica possibilità per evitare che si ripeta una situazione di monopolio come quella creata da Myriad sui geni BRCA potrebbe consistere nel considerare che il procedimento di creazione del cDNA sta diventando una pratica piuttosto comune e nel caso di eventuale richiesta di brevetto potrebbero mancare i requisiti per la concessione.

5. Considerazioni conclusive

Per concludere, in base alla recente esperienza con i geni BRCA1 e 2 appare interessante tentare di cogliere qualche suggerimento per proseguire sul cammino dell'integrazione dei test NGS. I BRCA rientrano sicuramente tra i geni più conosciuti e studiati, il loro sequenziamento risale infatti al 1994. Tuttavia, nonostante tutti gli esami svolti, dall'analisi di questi geni tuttora risultano regolarmente varianti a cui non è possibile attribuire un significato certo (VUS). Questo implica che, se per questi geni, particolarmente conosciuti, il livello di VUS rimane alto, lo stesso non può che accadere nella messa in pratica dei test WGS/WES, che per loro natura si estendono all'analisi di un numero maggiore di geni e riscontrano un elevato tasso di VUS.

Se poi si considera anche che vi è il rischio che un solo soggetto ottenga il controllo totale su questi geni, così come è accaduto a Myriad, rendendo le loro informazioni inaccessibili ad altri laboratori, ne deriva inevitabilmente che, non avendo disponibilità di dati utili per il confronto, il livello di VUS non può che rimanere alto, mancando le informazioni necessarie per la loro riclassificazione. Per attribuire rilevanza e utilità a queste varianti è necessario, infatti, studiare le relazioni esistenti fra genotipi e fenotipi già riscontrati negli individui e possibilmente raccolti in appositi database. Tale processo di confronto permette di stabilire la rilevanza clinica di un risultato, interpretarlo correttamente e ridurre al minimo la possibilità di lasciare varianti prive di un significato certo.

È evidente, pertanto, che la possibilità che un unico soggetto ottenga il controllo totale su porzioni del DNA, così come ha fatto Myriad, e renda le loro informazioni inaccessibili, non possa che limitare la corretta interpretazione dei risultati dei test.

Il fatto che in proposito non si sia ancora raggiunta una soluzione univoca è dimostrato anche dall'ulteriore controversia, sorta al principio del 2016, tra l'American Civil Liberties Union e Myriad Genetics; questo prova che "the Myriad saga" è tutt'altro che conclusa. L'ACLU ha, infatti, proposto reclamo allo U.S. Department of Health & Human Services (HHS) nei confronti di Myriad per ottenere tutti i dati genomici raccolti attraverso i test svolti, compresi i dati sulle sequenze e sulle varianti rilevate³⁹. Benché, ad oggi, non sia ancora giunta una risposta dallo U.S. Department of Health and Human Services che permetta di far luce sulla discussione, possiamo comunque rilevare che le normative nascenti e l'opinione pubblica generale si stanno muovendo nella direzione di assicurare un approccio responsabile all'accesso e alla condivisione delle informazioni genetiche. Così, negli Stati Uni-

³⁹ Aclu, press release, *ACLU Files Complaint Against Lab that Refuses to Recognize Patients' Right to Their Own Genetic Information*, 2016.

ti, la nuova regolamentazione dell'HHS garantisce ai pazienti di accedere a «the full gene variant information generated by the test»⁴⁰.

Per concludere si auspica che negli anni a venire si possa giungere all'elaborazione di un approccio responsabile che sia in grado di assicurare un'efficace collaborazione nella condivisione dei dati, utilizzando al meglio il potenziale offerto dalle nuove tecniche di sequenziamento del DNA e assicurando il rispetto delle libertà e dei diritti degli individui.

Espresso

⁴⁰ 365U.S. Department of Health & Human Service, *Individuals' Right under HIPAA to Access their Health Information* 45 CFR § 164.524.

Consenso informato e DAT. Riprende il cammino parlamentare

Donata Lenzi*

INFORMED CONSENT AND LIVING WILLS. THE PARLIAMENTARY DEBATE GOES ON

ABSTRACT: The paper presents the present stage of the parliamentary debate on the law on informed consent and living wills in the Italian Chamber of Deputies.

KEYWORDS: end of life issue; draft law; parliamentary debate; living wills; informed consent.

È cominciato il 4 febbraio di quest'anno – in XII Commissione Affari sociali della Camera dei deputati – l'esame delle 16 proposte di legge in materia di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento. Un mese dopo, è iniziato nelle commissioni II Giustizia e XII Affari sociali in sede congiunta l'esame delle 4 proposte di legge in tema di eutanasia. La divisione dei percorsi dipende in parte dai regolamenti parlamentari, in parte da una scelta consapevole. Abbiamo ritenuto infatti che sulla necessità di affermare in modo chiaro e con legge ordinaria il principio del consenso informato rispetto alle scelte di cura e sulla validità delle disposizioni anticipate, ci sia un vasto consenso nel Paese e nel Parlamento, oltre che una ripetuta sollecitazione della magistratura (si veda da ultimo la sentenza del Cons. St. Sez III, 2.9.2014 n. 4460) e che ciò sia preliminare a qualsiasi altra discussione.

La presenza di ben 16 proposte di legge obbliga alla formazione di un Comitato Ristretto, formato da una quindicina di deputati, che arrivi alla formulazione di un testo unificato attraverso un paziente lavoro di confronto e di ricerca di soluzioni concrete. Attualmente (ottobre 2016) siamo in questa fase. Il testo unificato verrà poi adottato come testo base dalla Commissione in plenaria e sarà poi sottoposto alla fase pubblica di confronto attraverso gli emendamenti, prima in Commissione e poi in Aula.

Pur non potendo al momento anticipare quale sarà il testo finale, è possibile indicare brevemente le questioni e gli orientamenti.

Sul tema del consenso informato, la giurisprudenza costituzionale è intervenuta più volte, via via riconoscendone il valore fondante la legittimità dell'atto medico, la sintesi tra diritto all'autodeterminazione e salute (sentenza Corte Costituzionale n. 438 del 2008).

L'esperienza concreta, per quanto abbiamo direttamente e indirettamente potuto ricostruire, è assai diversa. Spesso il consenso si traduce nella firma di un modulo il cui vero scopo è da fungere da esonero di eventuali responsabilità future, quindi più di aiuto all'operatore e alla struttura che al paziente. Altrettanto spesso e soprattutto nei confronti di pazienti privi di sostegno familiare o di competenze, prevale l'atteggiamento paternalista che è quasi connotato ad un modo tradizionale di concepire la professione medica e viene ignorata la volontà del paziente.

* Capogruppo PD nella XII Commissione affari sociali della Camera dei deputati. Mail: donata.lenzi@gmail.com. Contributo su invito.

Qualcuno avrebbe potuto pensare che dopo il caso Welby fosse ormai chiarito che la volontà del paziente è a fondamento della legittimità di qualsiasi atto medico anche, anzi soprattutto, nel caso di interventi salvavita; ma così non è e il timore dei malati cronici gravi – si pensi a chi è affetto da Sla – di subire la tracheostomia o altro trattamento fortemente invasivo e tale da peggiorare le condizioni di vita o contrario alla propria idea di dignità, è assai presente e pienamente motivato.

Da questa distanza tra le affermazioni di diritto costituzionale e la pratica, nasce la necessità di una legge ordinaria che ne chiarisca i contorni e si adoperi per renderlo un diritto concreto.

Le fondamenta costituzionali del consenso informato sono chiare: l'articolo 32 della Costituzione certamente, ma anche l'articolo 2 e l'articolo 13 con la sua affermazione perentoria «la libertà personale è inviolabile».

Nella legge che stiamo costruendo, si vuole partire dall'affermazione che il consenso informato è l'atto fondante di qualsiasi relazione di cura. Non si cura un corpo, ma una persona. Sono le sue opinioni, la sua visione della vita, la sua esperienza maturata in un dato contesto relazionale e sociale che contano. Relazione di cura e non alleanza terapeutica. Relazione indica un rapporto dinamico, l'alleanza un obiettivo auspicabile ma non sempre ottenuto.

Di fronte al paziente non c'è un medico come mero esecutore di ordini né un servizio sanitario ridotto al rango di supermercato, dove si sceglie la terapia sullo scaffale delle offerte. C'è invece un medico con una propria competenza professionale, autonomo nella scelta della proposta terapeutica, e un servizio sanitario che è tenuto a garantire le cure appropriate ma è tenuto anche a non abbandonare alla solitudine e alla sofferenza chi le rifiuta. Si pensi al tragico caso della giovane donna di Rimini morta quest'estate per tumore dopo aver rifiutato la chemioterapia, volendo inseguire il sogno di qualche cura alternativa. Va lodato lo sforzo dell'equipe medica di informare dei rischi, provare la strada del convincimento, rispettare la decisione della paziente e alla fine riaccoglierla in ospedale per accompagnarla ad un fine vita dignitoso.

Il rispetto della volontà del paziente comporta quindi il rispetto della decisione di rifiutare le cure, di revocare in qualsiasi momento il consenso già prestato e quindi interrompere le cure, il che può implicare la collaborazione del medico, una collaborazione legittima in quanto doverosa. Rientrano nel consenso informato le cure anche se salvavita, anche se si tratti di nutrizione e idratazione artificiale. Che le si consideri o no un trattamento sanitario (opinione prevalente nelle maggiori società scientifiche), comunque è il rispetto dell'articolo 13 della Costituzione che ne impedisce l'uso forzato.

Le disposizioni anticipate di trattamento divengono così il veicolo attraverso il quale la volontà del paziente e il suo sistema di valori vengono aggiornati al momento in cui si trovi incapace di esprimere la propria volontà. La scelta del termine «disposizioni» non è casuale. Non sono mere dichiarazioni la cui attuazione viene lasciata alla libera adesione del medico e d'altra parte definirle «direttive» suonava alle nostre orecchie quasi gerarchico, definitivo. Sono disposizioni che il fiduciario è chiamato ad attuare e il medico a rispettare, con l'eccezione dell'arrivo di nuove terapie non prevedibili al momento della sottoscrizione.

La vera novità rispetto alla discussione tradizionale avvenuta nelle precedenti legislature sta nella previsione di una specifica fattispecie, quella della «pianificazione anticipata delle cure».

Mi auguro non ci si tormenti se si tratti di una forma di consenso pianificato piuttosto che una dat ancora più vincolante. Nella proposta è una tipologia a sé e ritengo sarà alla fine lo strumento più

usato. Nasce dall'ascolto delle associazioni dei pazienti e dei medici di cure palliative, e corrisponde ai cambiamenti che stanno intervenendo nel campo della salute: aumento delle speranze di vita e contemporaneamente delle patologie croniche invalidanti. Un paziente colpito da una di queste patologie, se ben informato, ha un'idea delle difficoltà che dovrà affrontare e del decorso della malattia e delle decisioni che questo comporta molto più completa e più reale di chi in salute stilla una disposizione anticipata di trattamento. Quello che il paziente desidera dalla struttura sanitaria che lo ha in carico e dal medico che lo cura sono, contemporaneamente, le cure migliori accompagnate dalla certezza che al momento decisivo sia rispettato il proprio volere, anche se che questo consiste nel rifiuto della tracheostomia per il malato di Sla o nella sedazione profonda per chi, malato di tumore e con ancora pochi giorni di vita, soffre atrocemente. Nella pianificazione anticipata delle cure ci si impegna in due: il paziente e chi lo ha in cura, anche se al paziente in ogni momento viene riconosciuto il diritto a cambiare idea.

Il percorso è ancora lungo diversi mesi, l'impegno mio e dei miei colleghi è convinto, c'è un clima favorevole e disponibile al confronto. Se si evitano le guerre ideologiche e di posizionamento dentro e fuori il Parlamento, possiamo avere una buona e civile legge.