

Il Testamento Biologico nell' ordinamento giuridico italiano

Iolanda Baldino

*Università degli studi di Napoli Federico II,
Giurisprudenza, Napoli, Italia.
baldinoiolanda@gmail.com*

Resumen

Se ofrece una descripción del actual ordenamiento jurídico italiano frente a las nuevas exigencias de tutela a partir del desarrollo científico-biotecnológico, en particular de la Constitución en tanto derecho vivo y del papel que juegan las presiones sociales como productoras de cambios, aunque se perciban lentos. Surgen a partir de ello instrumentos de tutela de los llamados “nuevos derechos”. Por ello, el Testamento Biológico nace de la exigencia jurídica de autodeterminación terapéutica de quien vive “artificialmente”, por lo que se acepta como “voluntad anticipada” la decisión frente a la cura del paciente y la exigibilidad de respeto hecha al médico. Sin embargo, al no estar regulado el Testamento Biológico, se deducen sus fundamentos a partir de los artículos 12, 13 y 32, Párrafo Segundo, de la Constitución italiana y de la jurisprudencia de la Corte Constitucional.

Palabras clave: Testamento Biológico, Voluntad personal, Constitución, Consentimiento informado, Derecho a la autodeterminación terapéutica.

The Biological Will in the Italian Legal Code

Abstract

This study offers a description of current Italian law in the light of new demands for protection based on scientific-biotechnological development, in particular from the Constitution in terms of living law and the role played by social pressures as producers of change, though perceived to be slow. Based on this, protection instruments arise for the so-called “new rights.” The biological will originates from the legal requirement for therapeutic self-determination for whoever is living “artificially,” through what is accepted as “anticipated will,” a decision regarding the patient’s cure and the demand for respect on the part of the doctor. However, since the biological will is not regulated, its foundations are deduced based on Articles 12, 13 and 32, Second Paragraph of the Italian Constitution and jurisprudence of the Constitutional Court.

Keywords: Biological will, personal will, Constitution, informed consent, right to therapeutic self-determination.

Sintesi

Offro una descrizione dell’attuale orientamento dell’ordinamento giuridico italiano nel recepire e nell’adeguarsi alle nuove esigenze di tutela emerse a seguito degli sviluppi in campo scientifico, medico e delle biotecnologie. L’ordinamento giuridico italiano ed in particolar modo la Costituzione, quale diritto vivente, con la loro mutevolezza e capacità di adeguarsi alle nuove spinte sociali, seppur lentamente, reagiscono offrendo nuovi strumenti in grado di tutelare i cosiddetti “*nuovi diritti*”. Il Testamento Biologico nasce dall’esigenza di offrire a chi vive “artificialmente” il diritto di autodeterminazione in ordine ai trattamenti sanitari, cioè consentire che la cura sia una scelta personale e che l’agire del medico sia rispettoso della volontà anticipatamente espressa dal paziente. Nonostante nell’ordinamento giuridico italiano il testamento biologico non riceva residenza in una normativa di legge, mi propongo di illustrare come invece il diritto all’autodeterminazione dell’individuo in ordine alle cure trovi il suo fondamento nel combinato disposto degli art. 2, 13, 32 ed in particolare art. 32, secondo comma della Costituzione italiana. Anche le pronunce della Corte Costituzionale, nonché la giurispru-

denza italiana, confermano il diritto di ciascuna persona alla libertà di cura, che è un diritto fondamentale, costituzionalmente riconosciuto e universalmente acquisito nel patrimonio dei diritti personalissimi.

Parole chiavi: Testamento biologico, volontà, Costituzione, consenso informato, diritto all' autodeterminazione terapeutica.

INTRODUZIONE

Ai nostri giorni l'autodeterminazione dell'individuo è divenuta la frontiera a cui le concezioni individualiste di stampo liberale tendono incessantemente, con la volontà di rendere il soggetto sempre più padrone della propria vita.

Questa evoluzione e presa di coscienza della propria volontà da parte del soggetto in ogni campo e quindi anche in campo medico ha stravolto il rapporto tra dottore e paziente. Una rivoluzione che è esplosa a seguito dell'affermarsi dirompente della "persona" nel nuovo panorama filosofico e giuridico. L'individuo come persona diviene il centro propulsore degli interessi culturali e giuridici, è il centro di ogni decisione.

Gli Stati Uniti prima, con la previsione del *living will*, e poi gli Stati Europei, tra cui Belgio, Francia, Olanda, Germania sono stati investiti da quella rivoluzione che sul piano normativo è stata tradotta nella previsione di strumenti attraverso i quali fosse garantita la libertà di cura.

Anche in Italia, il pensiero filosofico e giuridico ne è stato investito, infatti, come è stato detto nell'ambito dell'etica medica, la dottrina del consenso informato ha avuto lo stesso significato rivoluzionario che Kant assegnava all'Illuminismo: dare inizio al processo volto a consentire il superamento dello stato di minorità dell'individuo, assegnandogli il diritto e la responsabilità di usare il proprio intelletto. La libertà di cura e la tutela della salute trovano la loro garanzia nella adesione dell'atto medico alla volontà del paziente. Ma non è stata ancora tradotta sul piano normativo con l'emanazione di una legge sul testamento biologico.

Il Parlamento italiano è chiamato ad assumersi questa responsabilità divenuta indifferibile, perché questo avvenga occorre però superare i principali dubbi culturali, etici, che la società italiana frappone all'emanazione di una legge in materia. Sia le coscienze sociali che la stessa Costituzione italiana, sono rigidamente ancorate alla difesa della vita ed

orientate a tutelare prevalentemente le esigenze che vanno verso la vita e non verso una accettazione o accelerazione della morte.

Per questi motivi, il cammino verso il riconoscimento del testamento biologico nell'ordinamento giuridico italiano sembra ancora lungo.

1. IL TESTAMENTO BIOLOGICO: UNA NECESITÁ

“Il diritto produce le sue norme e la vita se ne impadronisce in forme che possono sorprendere il giurista o il legislatore. La vita non si sottomette al diritto, non si fa usare, può subirlo, promuoverlo, esserne annientata, ma resterà sempre a testimoniare che vi è qualcosa oltre il diritto, rivelandone i limiti”(Rodotà, 2006: 250).

I notevoli progressi in campo medico e scientifico consentono l'utilizzo di sofisticate biotecnologie che offrono la possibilità di curare gravi patologie o disabilità, ma soprattutto di procrastinare l'evento morte, garantendo una vita “artificiale”.

Tutto ciò, come hanno evidenziato le recenti cronache giudiziarie, ha anche sollevato nell'uomo contemporaneo ulteriori dubbi di ordine etico attinenti al trattamento sanitario cui sottoporsi nella fase finale di vita. Ma se nuovi e molteplici sono gli interrogativi cui non è facile dare soluzioni, è pur vero che una storia millenaria ci insegna che il diritto alla vita, in quanto espressione del diritto naturale, è sempre stato garantito in tutte le società, quale diritto fondamentale della persona.

“Vi è una diffusa e persistente difficoltà sociale di metabolizzare le innovazioni scientifiche e tecnologiche, quando queste incidono soprattutto sul modo in cui si nasce e si muore, sulla costruzione del corpo nella sua era di riproducibilità tecnica, sulla possibilità stessa di progettare la persona. Perdute le regole della natura, la società si rispecchia nel diritto ed ad esso chiede assicurazione prima che protezione. Se cadono le leggi della natura l'orrore del vuoto che lasciano deve essere colmato dalle leggi degli uomini” (Rodotà, 2006: 252).

Oggi emerge una domanda collettiva, diffusa e crescente, diretta al riconoscimento del diritto all'autodeterminazione terapeutica.

Il Testamento Biologico o Testamento di vita o, secondo la terminologia preferita dal Comitato Nazionale di Bioetica, Direttive Anticipate di trattamento, è lo strumento giuridico previsto per soddisfare la richiesta di tutela dei “nuovi diritti”, in particolare del diritto alla libertà di scelta in or-

dine ai trattamenti sanitari ai quali essere sottoposti in condizioni di incapacità di autodeterminarsi; diritti della persona che potrebbero risultare compromessi dal panorama tecnologico contemporaneo.

Il testamento di vita agevola la ricostruzione della volontà che non può essere attuale dato lo stato d'incapacità del paziente, realizzando in tal modo un'eguaglianza di trattamento e di tutela dell'incapace rispetto a chi è capace di manifestare il suo consenso/rifiuto ai trattamenti sanitari.

Infatti mentre il soggetto capace può autodeterminarsi in ordine alle cure esprimendo il suo consenso o dissenso al medico, il soggetto che si trova al termine della sua esistenza e "sopravvive artificialmente", solo tramite il testamento di vita può veder rispettata la sua volontà. Il paziente capace pianifica le sue cure impartendo istruzioni nel testamento biologico, attraverso il quale la volontà previa viene custodita e proiettata *pro futuro*, cioè quando non potrà più essere rinnovata.

Le scelte della fine vita sono scelte personalissime che spettano al soggetto capace e, solo nelle ipotesi di incapacità, eccezionalmente, si concede ad un terzo di effettuarle, in quanto, in mancanza, i desideri del malato non sarebbero per nulla ascoltati e rispettati. E' l'esigenza di progettare e di contestualizzare una volontà che non può più essere attuale a giustificare forme di pianificazione della fine-vita. La distanza è eliminata con il testamento di vita o in mancanza con la nomina di un fiduciario. Infatti le modalità di trasmissione della volontà sono la redazione di un testamento di vita o il conferimento della procura sanitaria ad un terzo, delegato, che dovrà garantire l'esatta ricostruzione della volontà del malato di cui è portavoce.

Ed inoltre, a seguito di quella che io ho definito "rivoluzione copernicana", cioè al nuovo modo di intendere la relazione medico-paziente, non più in senso *paternalistico*, ma *personalistico*, le Dichiarazioni Anticipate di trattamento mirano a ripristinare il dialogo medico-paziente e a dare voce ad un corpo che altrimenti sarebbe abbandonato all'arbitrio altrui.

Attraverso l'esercizio del diritto alla pianificazione delle cure col testamento biologico l'individuo si autodetermina, il paziente dialoga e collabora col medico ed il medico agisce rispettando la volontà così espressa.

Questo atto di autonomia, infatti, avrebbe la funzione fondamentale di disciplinare il rapporto medico-paziente, che anche alla luce del nuovo Codice di deontologia medica, con la previsione del necessario consenso del paziente ai trattamenti sanitari, risulta rivoluzionato e di sicuro

recepito nell'ordinamento giuridico italiano. Le scelte oggi non sono più affidate in via esclusiva al medico, ma il paziente diviene protagonista della scelta terapeutica. Oggi il medico non è solo nelle scelte sulla fine-vita, la cura non è frutto di una determinazione unilaterale, ma nell'alleanza terapeutica il medico deve informare il paziente ed agire in conformità della sua volontà, cioè con il suo consenso informato ai trattamenti sanitari.

L'alleanza terapeutica tra medico e paziente si realizza nell'agire del medico in conformità del consenso informato, attuale e consapevole del paziente, tanto che oggi tale *modus operandi* è divenuto una "*regola di vita*" (Rodotà, 2006: 250).

Questa regola non è più efficace nel garantire la personalità della scelta di cura dell'individuo, quando il paziente è incapace, cioè in uno stato esistenziale in cui non può più esprimere il suo consenso.

La funzione del testamento biologico è di rendere presente questo consenso, manifestato dal paziente in condizioni di capacità, ma destinato ad avere efficacia ed a veicolare l'agire del medico in futuro.

La rilevanza giuridica del consenso informato consiste proprio nel coinvolgere il medico nella condizione di sofferenza del paziente ed il paziente nell'apparato tecnico del medico. Il desiderabile ed il possibile si dovrebbero saldare nella medesima scelta di vita.

L'intrinseca eticità del testamento biologico consiste nell'essere in grado di realizzare quest'incontro di volontà, l'alleanza terapeutica, tra medico e paziente, proprio quando è preclusa ogni prospettiva di dialogo. E' uno strumento necessario, per quanto imperfetto e discusso, che consente alla solitudine dell'incapace che non può decidere di incontrare la solitudine del medico che non sa decidere secondo i desideri del paziente.

2. TESTAMENTO BIOLOGICO E COSTITUZIONE ITALIANA

Il testamento biologico sembra, dunque, essere lo strumento giuridico idoneo ad assicurare la personalità del consenso, ad affidare alla persona il diritto di scelta, a tutelare il diritto all'autodeterminazione, a realizzare la collaborazione terapeutica, a definire i limiti della responsabilità del medico, qualora l'individuo si trovasse nell'impossibilità di provvedervi da sé.

“In realtà, il testamento biologico rappresenta una delle tante modalità di governo della vita, tutelata all'art. 2 della Costituzione italiana, che hanno il loro fondamento nella libertà personale e nell'autonomia della persona. E' un itinerario che si scorge limpidamente nella Costituzione italiana, tra l'art. 13, la libertà personale, e l'art. 32, il diritto alla salute” (Nania, 2009: 25).

In Italia, l'art. 32 della Costituzione, conserva implicito il principio della volontarietà dei trattamenti sanitari e quindi consacra come valore fondamentale il diritto all'autodeterminazione del paziente.

Esso recita: *“La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti.*

Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana” (art.32 Costituzione).

Al primo comma è sancito il *“diritto alla salute”*, espressamente elevato al rango di valore fondamentale meritevole di tutela, riconosciuto sia al singolo che alla collettività.

La *“salute”* è un concetto che deve essere inteso nella sua ampiezza di significato, sicuramente esprime il diritto ad essere curati, ma non si ferma all'accezione tradizionale di assenza di malattia, bensì va oltre, fino alla tutela complessiva della personalità. Si passa dall'idea standard di salute, accertata con il parametro oggettivo della scienza, all'idea del *“vissuto”*, cioè della percezione del proprio stato fisico e mentale che il soggetto ha, perché lo star bene coinvolge lo stato interiore della vita così come avvertiti e vissuti dal soggetto stesso. Poiché la salute diviene un fatto soggettivo, spetta all'individuo che ha la percezione del suo vissuto decidere e scegliere la cura; il medico non può prescindere dalla esperienza di vita, dalle convinzioni, dai desideri e dalla percezione che il soggetto ha di sé.

La Repubblica tutela e garantisce il diritto alla salute anche nell'art. 2 della Costituzione: *“La Repubblica riconosce e garantisce i diritti inviolabili dell'uomo”*; diritti che esistono prima della Costituzione, che non sono creati da essa, ma la Costituzione si limita solo a recepirli, a riconoscerli e tutelarli, si tratta di diritti inalienabili, inviolabili, immodificabili, e che spettano all'uomo in quanto uomo.

Quindi la pianificazione delle cure, in quanto progetto di vita, rappresenta di sicuro un modo ed uno strumento attraverso il quale tale diritto viene esercitato.

Il testamento biologico sarebbe sicuramente un valido strumento di attribuzione alla volontà dell'individuo interessato, delle scelte di cura e quindi, di attuazione di quel principio inespresso nell'art. 32, della *volontarietà dei trattamenti*.

Il legislatore costituzionale è ancora più esplicito al secondo comma dell'art. 32 della Costituzione, ove sancendo che nessuno può essere obbligato ad un determinato trattamento sanitario, afferma un diritto alla *libertà di cura*. Cioè il diritto di curarsi, come il diritto di rifiutare le cure, cioè di non essere coattivamente sottoposto ad un determinato trattamento sanitario da parte del medico.

Dal dettato costituzionale si evince che anche l'ordinamento giuridico italiano, seppur con lentezza si stia adeguando e stia recependo la nuova concezione medico-paziente, un tempo di tipo paternalistico, oggi di tipo solidaristico. Infatti vige la regola del *consenso informato*, in quanto il medico deve uniformare il suo agire, seppur doveroso, alla volontà del paziente, dalla quale non può prescindere, tranne in casi eccezionali.

L'art. 32 infatti legittima restrizioni alla volontarietà dei trattamenti solo per espressa disposizione di legge. Ed in questi casi si fa riferimento ad ipotesi di particolari gravità, in cui l'intervento *sine voluntate o contra voluntate* del paziente è giustificato dalla necessità di salvare l'individuo stesso o la collettività. La Costituzione postula una riserva di legge come garanzia nel bilanciamento degli opposti interessi, da un lato della libertà di cura e dall'altro della salute pubblica.

La legge ha un limite. Il limite è espressamente sancito, cioè la legge non può in alcun caso violare i limiti posti a tutela della *persona umana*. La legge, lo Stato, sono garanti della salute dell'individuo e della collettività, ma nei limiti della proporzionalità e dell'adeguatezza, ma soprattutto della persona umana.

In quanto "nessuna volontà espressa né della collettività, né del Parlamento può sostituirsi all'interessato. La legge che prescrive un determinato trattamento sanitario non può violare le opinioni, le credenze, i convincimenti del singolo che rappresentano il patrimonio più geloso del singolo e della sua dignità" (Pizzetti, 2008: 86).

Questo diritto all'autodeterminazione sancito dall'art. 32 della Costituzione è stato garantito ed attualizzato grazie alla previsione del *consenso informato*.

Nessun trattamento sanitario può essere praticato sul paziente senza il suo consenso informato, naturalmente in questo caso facciamo riferimento alla manifestazione di volontà di un soggetto capace, che può esercitare il suo diritto alla pianificazione delle cure, tramite un consenso o rifiuto delle cure, attuale, dopo essere stato adeguatamente informato sul suo stato di salute e sul trattamento al quale verrebbe sottoposto. Il problema è stabilire se anche il soggetto incapace, in quanto non può manifestare un consenso attuale ed informato, perchè impossibilitato da una malattia o da un trauma che gli impedisce di autodeterminarsi, possa vedersi riconosciuto il diritto alla libertà delle cure e quindi veder salvaguardata la sua volontà, la sua persona ai sensi dell'art. 32.

L'art. 32 della Costituzione riconosce il diritto all'autodeterminazione dei trattamenti sanitari del soggetto capace, l'incapace invece, ha diritto all'autodeterminazione e di pianificazione delle cure, pur in mancanza di un consenso attuale ed informato?

Coloro che negano il diritto all'incapace sostengono che vi sia una differenza tra il sofferente lucido e l'incapace e quindi quest'ultimo, in ragione del suo stato d'incapacità, perderebbe *ipso facto* il diritto alla pianificazione delle cure. In questi casi il medico agirebbe in forza del solo principio solidaristico, che impone al medico la somministrazione di ogni cura nei limiti dell'accanimento terapeutico. Mentre nel caso del capace la cura sarebbe un atto doveroso del medico in termini solidaristici, ma anche attuazione della volontà-consenso manifestato dal paziente. Alla medesima soluzione si perviene anche nel caso in cui si sostenga che l'art. 32 della Cost. trovi attuazione solo in presenza di un consenso informato, che sarebbe l'unico strumento per mezzo del quale, la Costituzione, ai sensi dell'articolo 32, consentirebbe l'esercizio della libertà di cura.

In realtà l'art. 32 a differenza della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea, che fa esplicito riferimento alla necessità di un consenso libero ed informato della persona interessata, non richiama, almeno "esplicitamente" la regola del consenso attuale ed informato. In realtà l'art. 32 "non riconosce solo un diritto a poter manifestare il proprio dissenso o il proprio consenso ai trattamenti sanitari (che sarebbe effettivamente riconosciuto solo al soggetto che abbia attualmente le capacità

psico-fisiche necessarie per poterlo manifestare) quanto piuttosto il diritto a poter essere o non essere oggetto di trattamenti sanitari” (Pizzetti, 2008: 95), salvo i casi in cui questi siano obbligatori per legge e sempre che da una parte tutelino e dall’altra non peggiorino la salute dell’individuo che vi è sottoposto.

Il tenore ed il silenzio della Costituzione italiana nell’art. 32, secondo comma, non esclude il riconoscimento di un diritto alla autodeterminazione ed un diritto alla pianificazione delle cure, quale logica estensione del diritto alla libertà di cura, in caso di incapacità sopravvenuta.

Dunque è un diritto riconosciuto al paziente come individuo, anche incosciente, in quanto la contingenza di non poter più estrinsecare la propria volontà non impedisce di includere il diritto all’autodeterminazione delle cure tra le prerogative giuridiche del paziente incapace.

L’ordinamento giuridico italiano, quindi, in attuazione del principio della volontarietà dei trattamenti sanitari dei soggetti incapaci, in mancanza di un consenso attuale, non esclude, ma anzi riconosce come legittimi, altri strumenti e forme attraverso cui esprimere la propria volontà terapeutica, purché idonei a salvaguardare ed a promuovere la libertà inviolabile di cura, nel rispetto della persona umana, tra questi il testamento biologico.

La nostra Carta costituzionale è aperta alla previsione di un ventaglio potenzialmente ampio di strumenti per mezzo dei quali il diritto all’autodeterminazione dei trattamenti sanitari può essere tutelato dall’ordinamento ed esercitato dal singolo, anche se incapace.

La libertà di cura, la volontarietà dei trattamenti, il diritto all’autodeterminazione delle cure sono sanciti nel nostro ordinamento, il consenso/dissenso informato non ne è l’unico mezzo di attuazione, ma è riconosciuto il diritto alla pianificazione anticipata delle cure dell’incapace. In quanto ai sensi dell’art. 3 della Costituzione italiana, si verificherebbe una sostanziale ed ingiustificata disparità di trattamento del paziente, sulla base di un eventuale stato di incapacità. Lo stato d’incapacità di esprimere un consenso attuale, non può inevitabilmente escludere la possibilità del paziente di accettare o rifiutare le cure, in quanto renderebbe cogente un trattamento che altrimenti sarebbe volontario, al di fuori di una specifica previsione legislativa, in dispregio della riserva di legge posta dallo stesso art. 32.

Il paziente incapace ha il diritto alla libertà di cura, il medico agirà nel rispetto dei principi costituzionali d'ispirazione solidaristica, che consentono o impongono quegli interventi urgenti ed indifferibili che siano nel miglior interesse del paziente, ma superata la condizione d'urgenza, l'istanza personalistica alla base del principio del consenso informato ed il principio della parità di trattamento tra gli individui deve essere garantita.

Quindi va riconosciuto all'incapace il potere di indicare, attraverso dichiarazioni di volontà anticipate, manifestate in uno stato di piena integrità psico-fisica, quali terapie egli avrebbe desiderato ricevere e quali rifiutare, nel caso in cui si trovasse in uno stato d'incoscienza, in quanto una cura può essere imposta solo per legge.

Anche la stessa Corte Costituzionale ha affermato che “la libertà di autodeterminazione della persona, capace e non, rispetto al proprio corpo ed ai trattamenti sanitari di cui può essere oggetto costituisce un vero e proprio “diritto inviolabile”, rientrante tra i valori supremi, quale indefettibile nucleo essenziale dell'individuo, non diversamente dal contiguo e connesso diritto alla vita ed all'integrità fisica con il quale concorre a costituire la matrice di ogni altro diritto, costituzionalmente protetto, della persona” (Corte Costituzionale sentenza n. 238/96).

Quindi a livello costituzionale è il combinato disposto dell'art. 32, 2 comma e dell'art. 2 e art. 13, a riconoscere il diritto alla pianificazione anticipata delle cure, da un lato, in quanto estensione del diritto alla autodeterminazione rispetto ai trattamenti medici anche oltre la soglia della capacità, e dall'altro quale diritto strettamente collegato alla dignità e identità umana ed allo sviluppo della personalità rispetto ad esistenze artificialmente garantite in condizioni di incoscienza.

Anche in un'altra recente sentenza, n. 438 del 2008, che ha un'importanza fondamentale, la Corte Costituzionale da un lato individua espressamente, nell'art. 32, 13 e 2 della Costituzione italiana, il luogo di residenza ed il fondamento costituzionale del diritto al consenso informato ai trattamenti sanitari e dall'altro riconosce al consenso informato la natura di principio fondamentale in materia di diritto alla salute.

“La circostanza che il consenso informato trovi il suo fondamento in tali disposizioni costituzionali, pone in risalto la sua funzione di sintesi di due diritti fondamentali: il diritto all'autodeterminazione ed il diritto alla salute, in quanto se è vero che ogni individuo ha il diritto di essere

curato, è anche vero che egli ha altresì il diritto di ricevere le opportune informazioni in ordine alla natura ed ai possibili sviluppi del percorso terapeutico cui può essere sottoposto, nonché all'eventuale terapia alternativa; informazioni che devono essere le più esaurienti possibili proprio al fine di garantire la libera e consapevole scelta da parte del paziente e quindi, la sua stessa libertà personale, conformemente all'art. 32, 2 comma della Costituzione" (Corte Cost. n. 438/08).

La centralità della persona, anche nelle scelte terapeutiche, che coinvolgono diritti personalissimi, quali il diritto alla vita, alla integrità psico – fisica dell'individuo, il diritto alla salute ed alla libertà personale, attribuisce al paziente un ruolo determinante nella relazione medica.

La libertà di cura e la tutela della salute trovano la loro garanzia nella adesione dell'atto medico alla volontà del paziente. Necessaria conseguenza del recepimento del mutato atteggiarsi del rapporto medico/paziente, affermatasi prima in America e nei paesi di area anglosassone e poi radicatasi anche in Europa.

Un ruolo che si fa sovrano nella tradizione anglosassone ma che si evolve in "alleanza terapeutica" nel pensiero giuridico-filosofico europeo.

Non si tratta più di un relazione dispotica, ove le decisioni vengono lasciate alla discrezionalità del medico, quale depositario dell'*ars medica*, al monologo del medico ed al sostanziale abbandono del paziente, si preferisce invece l'instaurazione di un dialogo, in quanto la scelta delle cure, coinvolgendo diritti personalissimi, deve essere frutto di un confronto.

"Se al posto del monarca si mette il medico, ed il suddito a quello del malato, si ha un'immagine fedele di quello che è stato il dispotismo illuminato del medico e l'essenza del paternalismo che ha caratterizzato tale rapporto" (Gracia, 1993: 19).

"Il corpo è il più fisico dei momenti d'incrocio tra le libertà dell'individuo ed il potere" (Veronesi, 2007: 5).

Il paziente ha la libertà di scelta e di autodeterminazione ma non in maniera impositiva coercitiva rispetto alle scelte del medico, ma collaborativa. Si tratta di due autonomie che non si scontrano, ma si incontrano in quest'alleanza il cui equilibrio è garantito dal fatto che l'azione medica deve essere supportata dalla volontà del paziente, senza escludere

l'autonomia del medico e la sua professionalità, cose di cui il paziente ha bisogno.

Il consenso informato ed il testamento biologico nascono come necessità di tradurre sul piano del diritto questa realtà già radicata e che si afferma in maniera imponente.

Tuttavia il consenso, al pari del dissenso, per essere consapevole, presuppone la possibilità di accedere alle informazioni necessarie ad una serena ponderazione dei rischi e dei benefici connessi ad un determinato trattamento ed alla valutazione delle possibilità terapeutiche alternative.

La condivisione delle scelte esige che la "strutturale asimmetria informativa" caratterizzante la relazione tra medico e paziente sia tendenzialmente superata o quantomeno ridotta nella maggiore misura possibile attraverso un flusso informativo chiamato a svilupparsi all'interno della medesima relazione.

E' evidente che assume rilievo un diritto del paziente, diverso da quello della libertà di cura, cioè il diritto di ricevere informazioni. Esso è un diritto che non può confondersi nella libertà di cura, ma è strumentale al godimento di quest'ultima. Il diritto all'informazione per la tutela della salute svolge infatti un ruolo servente e propedeutico rispetto alla formazione del consenso consapevole ad un trattamento sanitario, pur collocandosi anch'esso nel'art. 32 della Costituzione.

Al consenso come espressione del principio della volontarietà dei trattamenti si aggiunge il suo risvolto negativo, cioè il rifiuto delle cure.

La regola della non coercibilità dei trattamenti sanitari richiede come necessario corollario la condivisione delle scelte, fa del consenso/dissenso informato non un diritto autonomo e distinto da quello della salute. Al contrario, nella dimensione di libertà ricondotta alla fattispecie complessa etichettata come diritto alla salute, cioè nella libertà di curarsi o non curarsi, di accettare o rifiutare le cure, è immanente l'espressione di un consenso ai percorsi terapeutici proposti dal medico.

Il requisito dell'autodeterminazione viene meno solo nelle ipotesi di trattamenti obbligatori previsti dalla legge a tutela degli interessi della collettività, che non fanno comunque venir meno le garanzie informative di cui il paziente gode e che comunque incontrano un limite nel rispetto della persona.

3. LE REAZIONI DELL'ORDINAMENTO ITALIANO ALLA NUOVA SFIDA. TRA GIURISPRUDENZA E DISEGNI DI LEGGE

Il testamento di vita sarebbe la valida alternativa nelle ipotesi in cui la volontà non possa rinnovarsi, come scelta di cura personale dell'incapace.

Ciò risulta anche confermato dalle recenti pronunce giurisprudenziali, in particolare quella relativa al noto caso Englaro, la sentenza 27145/08, con la quale le Sezioni Unite della Corte di Cassazione concessero l'autorizzazione all'interruzione dei trattamenti "salvavita" della giovane Eluana, ridotta in stato vegetativo permanente, a causa di un incidente stradale.

Si trattò di una sentenza fondamentale, in quanto attuativa ed esecutiva della volontà di Eluana così come ricostruita sulla base delle testimonianze del padre e delle persone alle quali Eluana avrebbe espresso il desiderio di essere lasciata morire se si fosse trovata in condizioni di fine vita. Infatti emerse non solo che Eluana non avrebbe voluto essere un mero soggetto passivo di un trattamento finalizzato al mero sostegno artificiale per la sua sopravvivenza biologica, ma anche le ragioni del "perché" non avrebbe ammesso tale possibilità: in particolare perché considerava radicalmente incompatibile con le sue concezioni di vita uno stato patologico di totale incapacità motoria e di assoluta deprivazione sensoriale che le impedisse completamente di muoversi, di sentire e di pensare, passivamente restando come un semplice "oggetto" in balia dell'altrui volontà.

Nonostante nella Costituzione italiana il diritto all'autodeterminazione delle cure ed il principio della volontarietà dei trattamenti sia implicitamente affermato, e nonostante i contributi giurisprudenziali, in Italia non è ancora stata emanata una legge sul testamento biologico. C'è un vuoto normativo che necessita di essere colmato, affinché l'Italia si adegui al mutato panorama europeo ed internazionale, in quanto già molti ordinamenti sono dotati di una legge sul testamento biologico.

Diverse sono state le proposte di legge avanzate, tra queste il Disegno di legge del senatore Calabrò Raffaele, che al momento giace in Parlamento.

Una proposta quest'ultima che rispecchia chiaramente le contraddizioni e le discussioni che scuotono e preoccupano le coscienze. Da un lato si afferma il principio della indisponibilità ed inviolabilità della vita,

vietando eutanasia ed accanimento terapeutico, dall'altra si introduce una disciplina sulle Dichiarazioni anticipate di trattamento, alle quali si attribuisce espressamente la funzione orientativa nell'operato del medico in conformità alla Convenzione di Oviedo.

Ed inoltre, da come si evince anche dalla relazione del senatore Calabrò, si esclude la natura di trattamenti terapeutici, all'idratazione ed alimentazione artificiale, considerati come trattamenti fisiologicamente ed eticamente dovuti, salvavita, quindi non rifiutabili, perché se sospesi integrerebbero una forma di eutanasia passiva. E quindi si evince che assolutamente restano irrisolti ed ancora animati i dubbi ed i dibattiti.

4. I DIBATTITI ETICI E GIURIDICI OSTATIVI ALL'APPROVAZIONE DEL TESTAMENTO BIOLOGICO IN ITALIA

Parecchi sono, infatti, gli ostacoli che si frappongono alla emanazione di una legge introduttiva del testamento biologico nell'ordinamento giuridico italiano.

Il problema più discusso delle Dichiarazioni Anticipate di trattamento è la inattualità ed incertezza della volontà in essa contenuta.

Il testamento biologico è una proiezione approssimativa della volontà del paziente, cioè di quale sarebbe la sua effettiva volontà nel momento in cui si dovesse decidere sulla sua salute e se fosse pienamente a conoscenza delle sue condizioni patologiche e delle conseguenze del consenso o rifiuto al trattamento sanitario consigliatogli. Esso dovrebbe massimizzare la capacità di autodeterminazione ma non è possibile eliminare il dubbio su quanto ciò sia effettivamente razionale e voluto e non illusorio. E' questo un ostacolo effettivo al riconoscimento del testamento di vita nel nostro ordinamento, proprio perché è discussa la validità ed idoneità della sua funzione di sostituzione del consenso informato, pur essendo predisposto in maniera anticipata e quando il soggetto era capace ma non poteva conoscere, ma semplicemente prevedere il suo futuro.

Ma il Comitato Nazionale di Bioetica risolve i dubbi ritenendo che, le Direttive Anticipate di trattamento non abbiano carattere assolutamente vincolante, ma nello stesso tempo non meramente orientativo. Il medico, dovrà pianificare le cure ed orientarsi necessariamente sulla base della volontà manifestata dal paziente, seppur non più attuale e decontestualizzata. Dal momento che la Costituzione italiana, a differenza

della Convenzione di Oviedo, pur affermando la necessità di un consenso informato non sembra richiederne, almeno *prima facie*, l'attualità.

Si spiega il motivo per cui il CBN abbia preferito utilizzare la terminologia “*dichiarazioni anticipate*”, che è più pregnante dei “desideri di trattamento” come nell’art. 9 della Convenzione di Oviedo e molto meno vincolante e burocratica del “testamento biologico”.

Sarebbe un assurdo residuo paternalistico lasciare al medico il potere decisionale ed escludere la partecipazione del paziente, ma sarebbe anche assurdo eseguire acriticamente ogni richiesta del malato, quando appaia frutto di leggerezza, suggestione, disinformazione.

Bisogna quindi abbandonare qualsiasi tendenza volontaristica, ricorrendo a modelli che favoriscano una bioetica relazionale, del rapporto e del dialogo.

Un ulteriore ma possiamo dire davvero rilevante ostacolo alla emanazione di una legge sul testamento di vita attiene al contenuto della stessa.

Il testamento di vita deve avere un contenuto lecito, in esso si può dichiarare in ordine alla eventuale assistenza religiosa, donazione di organi, sospensione o interruzione dei trattamenti sanitari e salvavita, la nomina di un terzo che in caso di incapacità decisionale dovrà rappresentare e garantire l’attuazione della volontà del dichiarante, ma non potrà contenere decisioni “eutanasiche”.

Spesso un approccio superficiale con l’istituto del testamento biologico crea confusione e genera l’idea che si possa identificare con l’eutanasia, con la conseguenza che sarebbe preliminare ad un eventuale riconoscimento normativo del testamento di vita anche la legittimazione giuridica delle pratiche eutanasiche.

“Tuttavia è opportuno precisare che è errato ritenere che le Dichiarazioni Anticipate implicino l’ammissibilità dell’eutanasia. Entrambe rientrano nella vicenda della fine vita, ma sono due problematiche diverse e vanno trattate separatamente. Le Dichiarazioni Anticipate forniscono indicazioni in merito alla volontà del paziente, utilizzabili quando non potrà farle valere di persona. Sono uno strumento dell’autonomia della persona e non hanno alcuna implicazione eutanastica necessaria. Possono prevederla o escluderla con clausole precise, qualora fosse legislativamente riconosciuta” (D’ Avack, 2006: 80).

L'eutanasia quindi rappresenta un limite contenutistico del testamento biologico, presupposto della sua liceità, in quanto è vietata nel nostro ordinamento.

Il tema della morte anticipata infatti mette in gioco una serie di valori forti su cui si regge il nostro sistema costituzionale, quale il diritto alla vita, all'integrità psico-fisica, della dignità umana, il diritto alla salute ed all'autodeterminazione dell'individuo. Quando discutiamo circa i confini tra testamento di vita ed eutanasia facciamo riferimento alle dichiarazioni di rifiuto di trattamenti sanitari salvavita, cioè di nutrizione o idratazione artificiale, che hanno il compito di sostituire una funzione vitale seriamente compromessa e che se sospesi o interrotti, in ottemperanza alla volontà previa del malato, determinerebbero il decesso del paziente.

Quando parliamo di "eutanasia", dal greco, *εὐ-θάνατος*, cioè "dolce/buona morte", facciamo riferimento non ad una morte naturale ma ad una morte cagionata dall'uomo; essa spazia da pratiche compiute per un superiore interesse della collettività ad atti concernenti la singola persona. Il dibattito etico-giuridico di cui si discorre è incentrato sulle eutanasia individualistica, altruistica o "pietosa", cioè mossa da pietà del medico nei confronti del malato, tanto da indurlo a porre fine alla sua sofferenza.

Può il testamento di vita contenere una volontà ad essere lasciato morire ed a porre fine alle sofferenze? L'individuo ha il diritto di morire? La vita è un bene disponibile?

Il rifiuto dei trattamenti sanitari salvavita, (attuazione art 32 della Costituzione italiana), eventualmente contenuto in un testamento biologico non rappresenta una manifestazione eutanasica, non è una richiesta di ricevere o essere aiutato a darsi la morte, non costituisce una rinuncia alla vita, ma è semplicemente attuazione del diritto di sottrarsi alle cure oggetto di rifiuto ed a qualsiasi terapia coartata in assenza di una previsione di legge, anche se poi come conseguenza indiretta ma non voluta seguirebbe il decesso del malato.

Possiamo anzi precisare che il paziente malato terminale, cioè mantenuto in vita artificialmente, rifiuta le cure, in nome di un altro principio, quello di ricevere una morte dignitosa. Il rifiuto dei trattamenti salvavita, non costituisce una rinuncia alla vita, né attua un diritto di morire, ma esprime una libertà di scelta di porre fine alla sofferenza, di lasciare che la malattia faccia il suo decorso naturale.

La stessa Corte Suprema ha con chiarezza affermato che: “Se deve escludersi che il diritto alla autodeterminazione terapeutica del paziente incontri un limite, allorché da esso consegua il sacrificio del bene vita, il rifiuto delle terapie chirurgiche, anche quando conduce alla morte, non può essere scambiato per eutanasia, cioè per 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” (Corte di Cassazione sentenza n. 21748/08).

RIFLESSIONI FINALE

Dunque, in conclusione, è evidente, che tutte queste delicate questioni dimostrano la complessità dell’argomento e le difficoltà di introdurre la fattispecie del testamento biologico nell’ordinamento giuridico italiano, colmando il vuoto legislativo, che grida attraverso la voce sofferente di Welby, che chiese di morire, attraverso la voce di Beppino Englaro che alla domanda dei giornalisti su cosa direbbe alla figlia all’esito della lunga battaglia conclusasi con lo stacco del sondino, rispose: “ce l’abbiamo fatta”!

Si ravvisa dunque la necessità di elaborare una legge che contemperi il rispetto dell’esercizio della libertà del soggetto con il diritto alla inviolabilità della vita e la tutela della dignità umana.

“Il cuore della libertà è rappresentato dal diritto di definire il proprio concetto di esistenza, del suo significato, dell’universo e del mistero della vita umana. Se le opinioni relative a questi argomenti fossero imposte dallo Stato, non sarebbe possibile autodeterminare la propria volontà” (Amato, 2005: 18).

Il legislatore deve saper cogliere questo respiro di libertà, evitando la rigidità e le contrapposizioni ideologiche, in quanto il Testamento Biologico nasce come regola di libertà e preserva il corpo ed il destino del malato da scelte altrui.

“Su se stesso, sul proprio corpo e sulla propria mente, l’individuo è sovrano”, John Stuart Mill, *La libertà*.

Il testamento biologico realizzerà tale libertà.

Riferenze bibliografiche

- AMATO, Salvatore. 2005. **Le dichiarazioni anticipate di trattamento**, in Comitato Nazionale per la Bioetica: 1990- 2005. Quindici anni di impegno, Roma (Italia).
- Corte Costituzionale, sentenza n. 238/96, <http://www.giurcost.org/decisioni/index.html>. (Consultado 10 de noviembre de 2010).
- Corte costituzionale, sentenza n. 438/2008, <http://www.giurcost.org/decisioni/2008/0438s-08.html>. (Consultado 03 de enero de 2011).
- Corte di Cassazione, sentenza n. 21748/2007, <http://www.ratioiuris.it/news.interna.php?notizia=596>. (Consultado 11 de noviembre de 2010).
- D'AVACK, Lorenzo. 2006. **Scelte di fine vita**, in A. A. V. V., Il testamento biologico. Riflessioni di dieci giuristi, Milano (Italia).
- GRACIA, Diego. 1993. **Fondamenti di Bioetica. Sviluppo storico e metodo**, Milano (Italia).
- NANIA, Domenico. 2009. **Il testamento biologico, La terza via**, Roma (Italia).
- PIZZETTI, Federico Gustavo. 2008. **Alle Frontiera della vita. Il testamento biologico tra valori costituzionali e promozione della persona**, Milano (Italia).
- RODOTÀ, Stefano. 2006. **Il diritto e il suo limite**, in La vita e le regole. Tra diritto e non diritto, Milano (Italia).
- RODOTÀ, Stefano. 2006. **La fine**, in La vita e le regole. Tra diritto e non diritto, Milano (Italia).
- VERONESI, Paolo. 2007. **Il corpo e la Costituzione. Concretezza dei casi ed astrattezza della norma**, Milano (Italia).