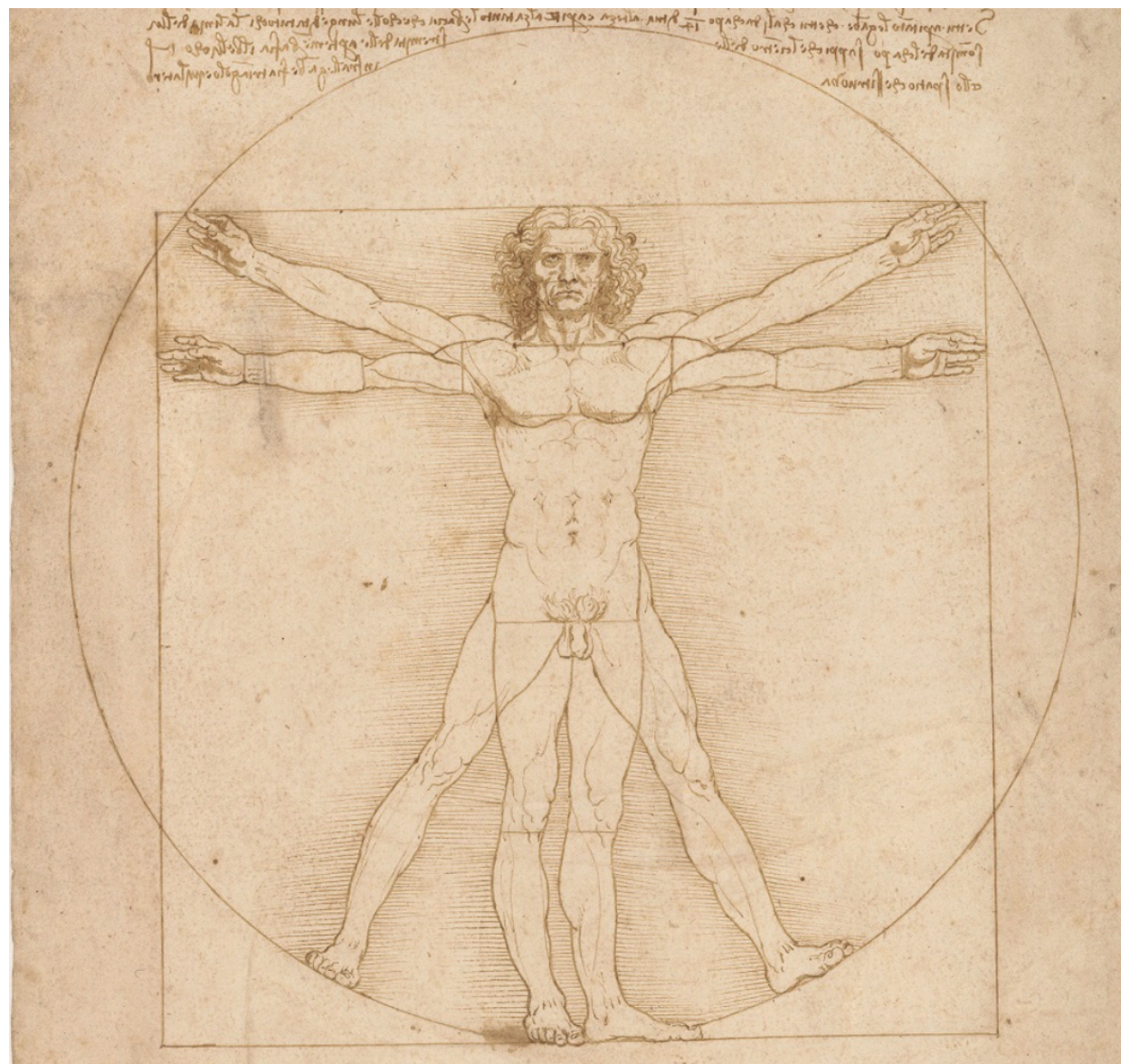


Dal consenso informato alle cosiddette DAT: analisi delle fonti

avv. Salvatore Fabio FARRUGGIA
(Vice Presidente CPO Ordine Avvocati Torino)

Concetto di persona

La persona è l'insieme di tutte le caratteristiche del singolo individuo, e quindi delle caratteristiche fisiche tangibili, etiche, comportamentali, morali e spirituali, nonché della proiezione del singolo nella vita sociale, ossia della percezione che ogni persona dà di sé stessa all'esterno.



Il principio di vulnerabilità

Vulnerabilità esprime due idee fondamentali.

(a) La prima esprime **la fragilità e la finitezza dell'esistenza umana** su cui poggia, nelle persone capaci di autonomia, la possibilità e la necessità di ogni vita morale.

(b) La vulnerabilità è l'oggetto di un principio morale che richiede l'esercizio della cura nei confronti delle persone vulnerabili. **Le persone vulnerabili sono quelle persone la cui autonomia e dignità o integrità possono essere minacciate. in questo senso tutti gli esseri umani, in quanto portatori di dignità, sono protetti da questo principio.**

Il principio di vulnerabilità, secondo quanto è auspicato dalla Dichiarazione di Barcellona, è un principio che deve ispirare le legislazioni degli Stati, dei poteri pubblici e sociali e, inteso come oggetto di un principio morale, orientare l'etica della cura, e rappresenta un utile, innovativo **paradigma per una reinterpretazione delle questioni sollevate dalla biomedicina e le biotecnologie e soprattutto di alcuni temi del dibattito bioetico contemporaneo: l'etica della responsabilità, il rapporto medico-paziente, le scelte inerenti il nascere e il morire, l'autodeterminazione della persona, la rinuncia alle cure, la tutela della vita.**

(The Barcelona Declaration policy proposals to the European Commission, November 1998)

Biomedicina e biotecnologie

Con riferimento al **diritto alla vita e al diritto alla salute**, gli **avanzamenti della biomedicina e delle biotecnologie** hanno reso possibile il **prolungamento della vita umana** curando molte malattie che un tempo erano, invece, considerate fatali.

Tali nuove possibilità offerte dalla scienza consentono quindi la sopravvivenza dell'essere umano in condizioni che spesso sono estremamente critiche: i casi sono noti e sono stati oggetto anche delle cronache sui media nazionali e internazionali, e in alcuni di essi la situazione di fatto è quella di una condizione di assenza irreversibile di capacità cognitiva e motoria, e di sopravvivenza interamente dipendente dall'opera di una macchina o dall'alimentazione e idratazione artificiali.

In tali contesti emerge un bisogno estremo di considerare **la dignità della persona come valore imprescindibile che l'ordinamento, in tutte le sue diverse articolazioni, deve considerare e proteggere.**

Dignità della persona

Il canone della **dignità rappresenta il principio-base** dal quale non può prescindersi ove si intende affrontare le **tematiche legate al biodiritto**, il quale trova un puntuale richiamo:

art. 1 della Convenzione di Oviedo (1997) volta a proteggere “l’essere umano nella sua dignità e nella sua identità, garantendo ad ogni persona, senza discriminazione, il rispetto della sua integrità e dei suoi altri diritti e libertà fondamentali riguardo alle applicazioni della biologia e della medicina”

art. 2 lettera C) della Dichiarazione UNESCO sulla bioetica e i diritti umani (2005) volto a promuovere “il rispetto per la dignità umana e proteggere i diritti umani, assicurando il rispetto per la vita degli esseri umani, nonché le libertà fondamentali, in conformità con il diritto internazionale dei diritti umani”

La dignità umana, aspettando a qualsiasi essere umano, non può essere declinata senza un'adeguata interpretazione nelle diverse circostanze e non può essere perduta da alcun essere umano, anche da quello più sofferente, rappresentando al contempo espressione massima della autodeterminazione dell'individuo e limite all'autonomia del medesimo soggetto

Nel corpo della Convenzione di Oviedo si prescrive espressamente che **l'interesse e il benessere dell'essere umano debbono prevalere sull'interesse della società o della scienza, e si introduce altresì il principio del consenso informato** (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»)

La giurisprudenza costituzionale italiana ha definito il consenso informato come **“sintesi di due diritti fondamentali della persona: quello all'autodeterminazione e quello alla salute**, in quanto, se è vero che ogni individuo ha il diritto di essere curato, egli ha, altresì, il diritto di ricevere le opportune informazioni in ordine alla natura e ai possibili sviluppi del percorso terapeutico cui può essere sottoposto, nonché delle eventuali terapie alternative; 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 della persona, conformemente all'art. 32.2 Cost. (in tal senso Corte Cost. Sent. 438/2008)

La giurisprudenza della CEDU di Strasburgo ha riconosciuto nel caso **Pretty vs United Kingdom**, Application no. 2346/02, 29.04.2002, che dal diritto alla vita non può trarsi il diritto diametralmente opposto alla morte, se non a prezzo di un'inammissibile distorsione della lettera dell'articolo 2 della Convenzione Europea. Similmente la Corte ha ritenuto che un diritto siffatto non potesse ricavare dagli articoli 3, 8, 9 e 14 della Convenzione.

Nel caso di specie una donna, paralizzata dal collo in giù da una malattia degenerativa e alimentata artificialmente, desiderava porre fine alla propria vita ma **non era in grado di farlo da sola**. Tuttavia, la legge inglese vieta **l'assistenza al suicidio, a prescindere dal consenso del paziente**. La Corte ha ritenuto che, mentre il rispetto del **diritto alla vita di cui all'articolo 2 della Convenzione è obbligatorio per gli Stati**, la previsione o meno della possibilità di forme di suicidio assistito rientra nel **marginale di apprezzamento riconosciuto agli Stati stessi**.

La posizione della Corte EDU è stata confermata anche con riferimento a Stati in cui forme di **suicidio assistito sono legali**: la Corte ha ritenuto, nel caso **Haas vs Switzerland**, Application no. 31322/07, 20.01.2011, che **non esista un diritto del singolo ad ottenere dallo Stato gli strumenti (e, in particolare, i farmaci) necessari per porre fine alla propria vita senza prescrizione medica**, e ciò perché la prescrizione medica garantisce che le decisioni dell'individuo **non siano affrettate** e che **la pratica non dia adito ad abusi**.

Nel caso in esame il ricorrente soffriva di una grave malattia psichica, ma non rientrava nei requisiti della legge svizzera per ottenere la prescrizione del farmaco in questione, dal momento che tale legge consente **il suicidio assistito solo per chi non sia in grado di suicidarsi autonomamente** (il ricorrente era afflitto da un disturbo psichico, non fisico).

Nel senso opposto, e dunque in **tema di interruzione dell'alimentazione e idratazione artificiale**, la Corte EDU ha ritenuto, nel caso **Lambert and Others vs France**, Application no. 46043/14, 5.06.2015, che sia necessario riconoscere un ampio margine di apprezzamento agli Stati, e che pertanto non violi l'articolo 2 della Convenzione la normativa dello Stato membro che consenta tale interruzione, a patto che essa disciplini adeguatamente i necessari controlli e passaggi procedurali.

Nel caso in esame il paziente versava in stato di incoscienza permanente (stato vegetativo) e veniva idratato e alimentato artificialmente ricorrendo l'ipotesi che secondo la norma dell'ordinamento francese che autorizza i medici ad interrompere **trattamenti medici "irragionevolmente ostinati"**

La Corte EDU, con la pronuncia in esame, ha, affermando che **la sospensione dei trattamenti di idratazione e nutrizione artificiale cosiddetta "eutanasia passiva" non causa la morte del paziente, ma semplicemente non impedisce la morte per cause naturali che comunque interverrebbe**. In questo senso, la questione rientra nel margine di apprezzamento degli Stati membri.

I casi sinora menzionati di decisione sul fine vita sono **occorsi prima che nel nostro ordinamento venisse approvata una legge sul testamento biologico** e, anzi, hanno sollecitato in vario modo opinione pubblica e il legislatore ad intervenire in materia dopo anni di effettivo vuoto legislativo. Il Parlamento italiano ha quindi infine approvato, la legge n. 219 del 22 dicembre 2017, recante “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento”. **La legge ha tentato di dare una sistemazione compiuta e organica ad alcune delle questioni problematiche relative al fine vita, recependo in molti casi i migliori approdi della giurisprudenza nazionale e comunitaria.**

Operatori del diritto

All'interno della complessa cornice normativa, giurisprudenziale e sociale devono orientarsi a vario titolo gli operatori del diritto ai quali è diretta la previsione dell'art **18 comma 2 della Dichiarazione UNESCO** sulla bioetica e i diritti umani (2005) in linea con la previsione dell'art. **28 Convenzione di Oviedo** sui Diritti dell'Uomo e la biomedicina

“Le persone e i professionisti interessati, nonché la società nel suo insieme, devono impegnarsi in un dialogo sistematico in tema di un processo decisionale delle questioni bioetiche. Tali soggetti sono chiamati, ognuno all'interno del proprio settore disciplinare, a garantire che le domande fondamentali poste dallo sviluppo della biologia e della medicina siano oggetto di un dibattito pubblico appropriato alla luce, in particolare, delle implicazioni mediche, sociali, economiche, etiche e giuridiche”

Dialogo sistematico

Corte di Cassazione – Cass. Civ. 20 aprile 2016 n.7766 -

“dismettere il supponente abito di peritus peritorum ed ascoltare la concorde voce della scienza psicologica, psichiatrica, psicoanalitica, che comunemente insegna, nell'occuparsi dell'essere umano, che ogni individuo è, al tempo stesso, relazione con se stesso e rapporto con tutto ciò che rappresenta "altro da se", secondo dinamiche chiaramente differenziate tra loro [...] È questo il compito cui è chiamato il giudice della responsabilità civile, che non può mai essere il giudice degli automatismi matematici ovvero delle super-categorie giuridiche quando la dimensione del giuridico finisce per tradire apertamente la fenomenologia della sofferenza. Compito sicuramente arduo [...] ma reso meno disagiata da un costante lavoro di approfondimento e conoscenza del singolo caso concreto o, se si vuole, di progressivo e faticoso "smascheramento" della narrazione cartacea rispetto alla realtà della sofferenza umana”