

## Interrogativi difficilissimi dopo il caso di Eluana Englaro

# Sulla vita e sulla morte il bene supremo dell'autodeterminazione

di Laura Coltrinari

*Una netta spaccatura nel Paese. Le sentenze e il rispetto della Costituzione. Il dramma di Peppino Englaro. Il disegno di legge approvato non è un valido strumento per risolvere il problema*

■ Manifestazione di chi sosteneva che Eluana doveva rimanere in vita.

In Italia si è iniziato a parlare di testamento biologico negli ultimi vent'anni perché è emersa l'esigenza di una legge che regoli il fine vita nel momento in cui la medicina ha registrato notevoli progressi.

Si può brevemente ricordare che per testamento biologico si intende quello strumento che permette di dichiarare, quando si è ancora in pieno possesso delle proprie facoltà, a quali cure si accetta o si rifiuta di essere sottoposti nel caso si perda la possibilità di esprimere la propria volontà.

La questione è diventata più spinosa ed emotivamente significativa con il caso di Eluana Englaro e la battaglia di suo padre Peppino.

La svolta è arrivata con una sentenza della Corte di Appello di Milano, confermata dalla Corte Costituzionale, che ha autorizzato l'interruzione dell'alimentazione forzata di Eluana.

La vicenda di Eluana Englaro è nota a tutti.

Il 18 gennaio 1992 si verificò un incidente stradale a seguito del quale fu diagnosticato ad Eluana Englaro, che vi era rimasta coinvolta e che era allora appena ventunenne (essendo nata il 25 novem-

bre 1970), un gravissimo trauma cranio-encefalico con lesione di alcuni tessuti cerebrali corticali e subcorticali, da cui derivò prima una condizione di coma profondo e poi, in progresso di tempo, un persistente stato vegetativo con tetraparesi spastica e perdita di ogni facoltà psichica superiore, quindi di ogni funzione percettiva e cognitiva e della capacità di avere contatti con l'ambiente esterno. Dopo circa quattro anni dall'incidente, Eluana Englaro – essendo stata accertata la mancanza di qualunque modificazione del suo stato – fu dichiarata interdotta per assoluta incapacità con sentenza del Tribunale di Lecco in data 19 dicembre 1996. Fu nominato tutore il padre, Bepino Englaro.

Dopo altri tre anni circa prese avvio una lunga vicenda giudiziaria snodatasi in tre principali procedimenti consecutivi, nei quali il tutore, deducendo l'impossibilità per Eluana di riprendere coscienza, nonché l'inguaribilità/irreversibilità della sua patologia e l'inconciliabilità di tale stato e del trattamento di sostegno forzato che le consentiva artificialmente di sopravvivere (alimentazione/idratazione con sondino naso-gastrico) con le sue precedenti convinzioni sulla vita e sulla dignità individuale, e più in generale con la sua personalità, ha ripetutamente chiesto, nell'interesse e in vece della rappresentata, l'emanazione di un provvedimento che disponesse l'interruzione della terapia di sostegno vitale.

Nel primo procedimento il ricorso fu dichiarato inammissibile dal Tribunale di Lecco perché ritenuto incompatibile con l'art. 2 della Costituzione, letto ed inteso come norma implicante una tutela assoluta e inderogabile del diritto alla vita.

Seguirono altri procedimenti non accolti dal Tribunale di Lecco, e confermati dalla Corte di Appello di Milano, fino a quando in relazione ad un ricorso presentato da Englaro la Suprema Corte di Cassazione accoglieva i ricorsi proposti sia dal tutore che dalla curatrice speciale di Eluana Englaro considerando che, in





■ Nelle immagini, veglia fuori l'ospedale, l'ultimo giorno di vita di Eluana. Erano organizzate da chi voleva ancora in vita la ragazza.

situazioni ove sono in gioco il diritto alla salute o il diritto alla vita o più in generale assume rilievo critico il rapporto tra medico e paziente, il fondamento di ogni soluzione giuridica transita attraverso il riconoscimento di una regola, presidiata da norme di rango costituzionale (in particolare gli artt. 2, 3, 13 e 32 della Costituzione), che colloca al primo posto la libertà di autodeterminazione terapeutica.

Pertanto è la prestazione del consenso informato del malato, il quale ha come correlato la facoltà non solo di scegliere tra le diverse possibilità o modalità di erogazione del trattamento medico, ma anche eventualmente di rifiutare la terapia e di decidere consapevolmente di interromperla in tutte le fasi della vita, a costituire, di norma, fattore di legittimazione e fondamento del trattamento sanitario.

Il riconoscimento del diritto all'autodeterminazione terapeutica non può essere negato nemmeno nel caso in cui il soggetto adulto non sia più in grado di manifestare la propria volontà a causa del suo stato di totale incapacità, con la conseguenza che, nel caso in cui, prima di cadere in tale condizione, egli non abbia specificamente indicato, attraverso dichiarazioni di volontà anticipate, quali terapie avrebbe desiderato ricevere e quali, invece, avrebbe inteso rifiutare nel caso in cui fosse venuto a trovarsi in uno stato di incoscienza, al posto dell'incapace è autorizzato ad

esprimere tale scelta il suo legale rappresentante (tutore o amministratore di sostegno), che potrà chiedere anche l'interruzione dei trattamenti che tengano artificialmente in vita il rappresentato.

Tuttavia questo potere-dovere che fa capo al rappresentante legale dell'incapace non è incondizionato, ma soffre di limiti "connaturati" al fatto che la salute è un diritto "personalissimo" di chiunque, anche dell'incapace, e che la libertà di rifiutare le cure presuppone il ricorso a valutazioni della vita e della morte che trovano il loro fondamento in concezioni di natura etica o religiosa, e comunque (anche) extragiuridiche, quindi di natura soggettiva, che per ciò stesso devono essere pur sempre riferibili al soggetto-malato, anche se incapace.

Un primo limite, coesistente alla scelta del rappresentante, va in particolare ravvisato nella necessità che tale scelta sia sempre vincolata, come attività rappresentativa, e nella concretezza del caso, al rispetto del migliore interesse ("best interest") del rappresentato.

Due ulteriori ed indefettibili condizioni si riassumono poi nel seguente principio di diritto secondo cui: «*Il pieno diritto di autodeterminazione terapeutica del malato, anche se incapace, si racchiude nella - in effetti ineccepibile - valorizzazione, sul piano giuridico, della preminenza della persona umana e della sua potestà di autodetermina-*

*zione terapeutica, che hanno un diretto fondamento normativo proprio in norme di rango costituzionale.*

*Ove il malato giaccia da moltissimi anni (nella specie, oltre quindici) in stato vegetativo permanente, con conseguente radicale incapacità di rapportarsi al mondo esterno, e sia tenuto artificialmente in vita mediante un sondino nasogastrico che provvede alla sua nutrizione ed idratazione, su richiesta del tutore che lo rappresenta, e nel contraddittorio con il curatore speciale, il giudice può autorizzare la disattivazione di tale presidio sanitario (fatta salva l'applicazione delle misure suggerite dalla scienza e dalla pratica medica nell'interesse del paziente), unicamente in presenza dei seguenti presupposti: (a) quando la condizione di stato vegetativo sia, in base ad un rigoroso apprezzamento clinico, irreversibile e non vi sia alcun fondamento medico, secondo gli standard scientifici riconosciuti a livello internazionale, che lasci supporre la benché minima possibilità di un qualche, sia pure flebile, recupero della coscienza e di ritorno ad una percezione del mondo esterno; e (b) sempre che tale istanza sia realmente espressiva, in*



base ad elementi di prova chiari, univoci e convincenti, della voce del paziente medesimo, tratta dalle sue precedenti dichiarazioni ovvero dalla sua personalità, dal suo stile di vita e dai suoi convincimenti, corrispondendo al suo modo di concepire, prima di cadere in stato di incoscienza, l'idea stessa di dignità della persona. Ove l'uno o l'altro presupposto non sussista, il giudice deve negare l'autorizzazione, dovendo allora essere data incondizionata prevalenza al diritto alla vita, indipendentemente dal grado di salute, di autonomia e di capacità di intendere e di volere del soggetto interessato e dalla percezione, che altri possano avere, della qualità della vita stessa».

Questa sentenza ha determinato un forte e acceso dibattito sul problema del fine vita.

Sulla questione si è assistito in Italia ad una netta spaccatura del Paese. Se l'eutanasia è equiparata all'omicidio, il problema nasce sui trattamenti che ogni cittadino ha diritto di rifiutare. Per i laici questo diritto si estende anche alle terapie di idratazione e alimentazione forzata. Per i cattolici, invece, è un punto irrinunciabile: nessuno ha diritto di scegliere quando morire. La

questione dirompente attiene, infatti, a quale debba essere il trattamento sanitario cui sottoporsi nella fase di fine vita. E già qui si pone il problema su che cosa debba intendersi per "vita".

Nel caso dell'uomo l'evoluzione del sistema nervoso ha portato alla comparsa della corteccia cerebrale che caratterizza l'essere umano come l'animale più evoluto presente in natura (homo sapiens). Per quanto riguarda l'uomo, quindi, la letteratura scientifica medica ha elaborato il concetto di vita inteso quale consapevolezza e coscienza di sé, come strumento necessario alla vita di relazione. La domanda che la società attuale si pone è se, dunque, possa essere definita vita uno stato vegetativo.

Per rispondere a questa domanda bisogna tener presenti alcuni dati ormai acquisiti, in modo definitivo, dalla scienza e cioè il fatto che lo stato vegetativo è caratterizzato dall'assenza di coscienza di sé che toglie all'uomo la sua tipica possibilità di una vita di relazione, situazione che impedisce al soggetto, in vita vegetativa, di avere rapporti con i suoi simili.

In questo senso lo stato vegetativo non può più essere definito "vita". La definizione data dal Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) del testamento biologico è quella di «un documento con il quale una persona, dotata di capacità, esprime la sua volontà circa i trattamenti ai quali desidera e non desidera essere sottoposto nel caso in cui, nel decorso di una malattia o a causa di traumi improvvisi, non fosse in grado di esprimere il proprio consenso o il proprio dissenso informato».

Il Parlamento ha recentemente approvato un disegno di legge che ha interpretato la nozione di testamento biologico quale tutela del diritto alla vita inteso come diritto naturale inviolabile. La legge, infatti, vuole contemperare il rispetto dell'esercizio della libertà del soggetto con la tutela della fisicità di ogni uomo e del valore dell'invulnerabilità della vita.

Il principio garantito dalla Costituzione di autodeterminazione del paziente viene tutelato attraverso le Dichiarazioni Anticipate di Testamento (DAT) che dovrebbero ri-

creare quell'alleanza terapeutica tra il medico e il paziente anche in una situazione estrema in cui il soggetto non è più in grado di esprimersi.

Secondo l'intento del legislatore tali dichiarazioni se da una parte sono espressione della libertà del soggetto dall'altra rischiano, però, di privarlo della possibilità di contestualizzare e attualizzare la sua scelta, in virtù di eventuali cambiamenti scientifici intervenuti. Il diritto di autodeterminazione deve, quindi, sempre lasciare uno spiraglio alla revisione, altrimenti rischia di trasformarsi in quella che è stata definita una «presunzione fatale di poter determinare il proprio destino una volta per tutte, senza tener conto dei mutamenti, delle trasformazioni, delle sorprese che la vita riserva».

Il concetto filosofico sotteso a tale disegno di legge è quello di una libertà aperta all'empiria, quale espressione di un'idea di laicità comune a credenti e non credenti, ispirato a principi di autentico liberalismo. Il concetto di alleanza terapeutica rappresenta, quindi, la possibile traduzione di tale concezione della libertà, conferendo al paziente l'autonomia di orientare le scelte terapeutiche in un contesto - di fatto e psicologico - per lui ignoto.

Di qui si stabilisce che il soggetto, nella Dichiarazione Anticipata di Trattamento, non possa in alcun modo esprimere desideri che siano contrari alle norme giuridiche vigenti nel nostro Paese, chiedendo ed ottenendo interventi eutanasi o che possano configurarsi come suicidio assistito. Allo stesso modo si intende vietare ogni forma di accanimento terapeutico, sottoponendo il soggetto a trattamenti futuri, sproporzionati, rischiosi o invasivi.

La ratio della norma si basa sulla considerazione della distanza psicologica e temporale tra il momento in cui il soggetto esprime la sua volontà circa i trattamenti sanitari cui vorrà essere sottoposto nella fase di fine vita e il momento in cui realmente verranno attuati. La visione della vita potrebbe mutare a seconda che il soggetto goda o meno di ottima salute fisica e psichica allorché esprime la sua vo-



lontà. Inoltre, dal momento della redazione delle DAT, potrebbero essere nel frattempo intervenuti nuovi progressi scientifici che renderebbero inattuali i desideri precedentemente manifestati dal paziente.

La funzione giuridica delle DAT è, quindi, quella di garantire al malato esclusivamente l'esercizio della libertà di decidere circa quei trattamenti sanitari che, se fosse capace, avrebbe il diritto morale e giuridico di scegliere.

Ne consegue che l'alimentazione e l'idratazione artificiale non possono essere oggetto di Dichiarazione Anticipata di Trattamento, trattandosi di atti eticamente e deontologicamente dovuti, in quanto forme di sostegno vitale, necessari e fisiologicamente indirizzati ad alleviare le sofferenze del soggetto in stato terminale e la cui sospensione configurerebbe un'ipotesi di eutanasia passiva.

In questo senso, il CNB ha sottolineato che il carattere non assolutamente vincolante, ma non per questo meramente orientativo delle dichiarazioni, non viola in nessun modo l'autonomia del soggetto, presumendo che nessun paziente si priverebbe della possibilità di beneficiare di quei trattamenti che si rendessero disponibili in un periodo successivo alla manifestazione della sua volontà.

In questo senso il ruolo del medico non deve limitarsi a eseguire meccanicamente, come un burocrate, i desideri del paziente, ma ha l'obbligo morale di valutarne l'attualità in relazione alla situazione clinica e ai nuovi sviluppi scientifici.

La legge, quindi, vuole esprimere un concetto di alleanza terapeutica tra medico e paziente, in cui il malato sia considerato come un attore attivo e responsabile del trattamento terapeutico, rispettando la sua libertà decisionale, cercando di evitare i rischi insiti, secondo il legislatore, "nell'esaltazione acritica dell'autonomia dell'individuo".

Mentre al medico è richiesto di mirare sempre al bene vero del paziente, ricordando che ogni malato porta con sé un valore incondizionato, fondamento di ogni agire medico.

## Criticità del disegno di legge

L'approvazione dell'attuale disegno di legge non ha, tuttavia, sciolto alcuni profili critici del problema.

Il nodo gordiano posto dalla legge è, infatti, la concezione che si adotta circa il concetto di nutrizione e idratazione artificiale.

Secondo la legge l'alimentazione e l'idratazione artificiale sono definiti come sostegni vitali e non terapie, pertanto non possono essere oggetto di rinuncia nel testamento biologico.

La letteratura medica scientifica sostiene, invece, che nella maggior parte dei casi queste operazioni si praticano per mezzo di un'incisione chirurgica dello stomaco, attraverso l'introduzione di una cannula di plastica e la somministrazione di una miscela di proteine, carboidrati, microelementi, elettroliti che devono essere giorno per giorno prescritti da un medico. Quando la persona è cosciente, è necessaria la firma dell'ammalato sul modulo del consenso informato.

Il punto sul quale bisogna interrogarsi è se questo diritto continui a sussistere nei casi di incoscienza o la perdita della coscienza si traduce anche in una perdita di diritti?

Il punto problematico attiene alla ricerca del fondamento del diritto di scelta terapeutica che viene esercitato dall'incapace, attraverso il proprio tutore, rifiutando il trattamento di sostegno alimentare forzato.

La soluzione al quesito vede il riconoscimento del diritto di autodeterminazione terapeutica del malato, anche se incapace, fondarsi nella valorizzazione, sul piano giuridico, della preminenza della persona umana e della sua potestà di autodeterminazione terapeutica, che hanno un diretto fondamento normativo proprio in norme di rango costituzionale (artt. 2, 3, 13 e 32 della Costituzione). Il valore-uomo, nel suo essere "dato" e nel suo essere "presupposto" come "valore etico in sé", nasce da una lettura comparata delle norme costituzionali, a cominciare dall'art. 2 Cost. per poi individuare i successivi diritti alla salute e alla vita.



■ Beppino Englaro, il papà di Eluana.

In quest'ottica il diritto alla salute o alla vita non sono un'entità esterna all'uomo, che possa imporsi, anche contro e a dispetto della volontà dell'uomo stesso.

Questo comporta che la prosecuzione della vita non può essere imposta a nessun malato, mediante trattamenti artificiali sia quando il malato stesso liberamente decida di rifiutarli sia quando il malato versi in stato di assoluta incapacità, e questo è un'attuazione del principio di uguaglianza nei diritti di cui all'art. 3 della Costituzione, inteso non solo nella finalità di assicurare sostegno materiale agli individui più deboli o in difficoltà, come gli incapaci, ma anche in quello di rendere possibile la libera espressione della loro personalità, della loro dignità e dei loro valori.

E tale diritto non può che – necessariamente – esprimersi attraverso la mediazione di "qualcun altro", ossia il tutore o l'amministratore di sostegno, giacché, se non vi fosse nessun "mediatore" abilitato ad esprimere la "voce" del malato-incapace, non potrebbe neppure attuarsi, per definizione, quel diritto "personalissimo" all'autodetermi-



nazione terapeutica che pure non può non essergli riconosciuto.

Si riconosce, così, non l'esistenza di un diritto assoluto di morire, inteso come negazione o contraddizione del diritto di vivere, ma l'esistenza di un diritto, di matrice costituzionale, che incarna la necessità di assecondare un inevitabile destino biologico, a lasciare che la vita segua il suo corso "naturale" fino alla morte senza interventi "artificiali" esterni quando essi siano più dannosi che utili per il malato, o non proporzionati, né da lui tollerabili; senza potersi confondere tale diritto, dunque, con quello di eutanasia.

A supporto di tale conclusione si evidenzia che se il tutore potesse esprimere una volontà orientata al rifiuto anche in caso di patologia reversibile, finirebbe per privare il malato, nella prospettiva di un recupero delle sue facoltà psichiche reso possibile appunto dal carattere reversibile della patologia, della potestà di esprimersi un domani lui stesso, direttamente e personalmente, in merito a tale scelta; privazione, questa, che finirebbe per contraddire logicamente proprio quel diritto di autodeterminazione

terapeutica del malato che trae fondamento dagli artt. 2, 3, 13 e 32 della Costituzione.

Per cui l'estrapolazione della condizione di irreversibilità della patologia che determina il diverso modo di operare della volontà a seconda che il malato sia o meno capace di esprimerla validamente e direttamente al fine dell'interruzione delle cure mediche, non sembra tradursi affatto in un'ipotesi di discriminazione ingiustificata.

Tale sono le conclusioni raggiunte, come sopra illustrato, dalla Suprema Corte di Cassazione chiamata a dirimere il delicatissimo caso di Eluana Englaro.

Altro problema attiene alla diversa situazione in cui versi il malato capace di esprimersi, dove per la prestazione è necessario sempre un valido consenso informato al trattamento medico che lo legittimi; al contrario, per il malato incapace, il trattamento è da considerare di per sé legittimo, salvo motivato e valido rifiuto del tutore.

Tale distinzione risponde, infatti, proprio all'evidente diversità di situazione oggettiva che accompagna chi versi non già in una qualunque situazione di incapacità, più o meno totale e più o meno transitoria, ma solo chi cada in quella speciale condizione-limite, definibile stato vegetativo permanente.

Ove sopravvenga tale stato, il trattamento di sostegno alimentare forzato non può che autolegittimarsi sempre, nell'immediatezza, anche in mancanza di esplicito consenso, e non solo per un elementare principio di precauzione, ma ancor prima per il suo carattere di cura medica doverosa sin dall'inizio, in quanto finalizzata al rispetto del diritto alla vita del malato incapace.

La legittimità del trattamento può venir meno successivamente quando sopravvenga una valida espressione di volontà contraria del tutore o altra giusta causa legalmente riconosciuta come idonea a determinare la cessazione della terapia.

La questione centrale attiene, infatti, alla specifica terapia costituita dall'alimentazione con sondino naso-gastrico erogata ad un malato in condizioni di riceverla senza

particolare difficoltà o intolleranza fisica quando il trattamento medico in concreto erogato sia oggettivamente contrario alla dignità di qualunque uomo e, quindi, anche di qualunque malato incapace.

Il criterio d'indagine enucleato dalla giurisprudenza è quello del "best interest" inteso come utilità del malato.

A questo si deve condurre un'indagine tesa ad accertare se il malato avrebbe o meno acconsentito a tale trattamento valutando se, in ragione delle sue concezioni di vita e della dignità umana, avrebbe accettato o meno di sopravvivere in una condizione di totale menomazione fisio-psichica e senza più la possibilità di recuperare le sue funzioni percettive e cognitive.

Ecco l'importanza di ricostruire, anche in via presuntiva, la volontà del malato, tenendo conto della sua personalità; della sua identità complessiva; del suo stile di vita e del carattere della sua vita; del suo senso dell'integrità; dei suoi interessi critici e di esperienza; dei suoi desideri; delle sue precedenti dichiarazioni; del suo modo di concepire l'idea di dignità della persona (alla luce dei suoi valori di riferimento e dei convincimenti etici, religiosi, culturali e filosofici che orientavano le sue determinazioni volitive).

L'indagine deve essere condotta valutando se il malato in stato di capacità avrebbe accettato quella situazione, se la volontà ipotetica ha dei riscontri nei vari elementi conoscitivi emersi dall'istruttoria che devono connotarsi come elementi di prova chiari, univoci e convincenti, se e in che misura la curatrice speciale abbia assunto una posizione convergente con quella del tutore, se la ricostruzione effettuata dal tutore e riscontrata con gli elementi di prova tenga conto con riferimento al passato del malato.

Alla luce delle considerazioni sopra svolte si può concludere che l'attuale disegno di legge approvato non costituisca un valido strumento giuridico di tutela all'autodeterminazione del paziente e, in generale, della libertà dell'individuo, quale bene supremo tutelato dalla Costituzione. ■