

PER UN DIRITTO GENTILE ALLA FINE DELLA VITA
Padova 25 ottobre 2013

*Pianificazione anticipata delle cure e direttive anticipate**
Gilda Ferrando

1. La disciplina della programmazione condivisa delle cure e delle direttive anticipate contenuta nella nostra proposta si colloca sullo sfondo dei **principi ai quali il documento si ispira**: diritto alla salute, intangibilità del corpo, consenso del paziente, rispetto della dignità e dell'identità della persona, e dell'integrità professionale dei curanti, responsabilità del medico. E ne costituisce il logico sviluppo nella fase in cui la coscienza e la consapevolezza vengono meno.

Dal punto di vista dei rapporti tra diritto e sfera privata il riconoscimento del diritto di esprimere anticipatamente le proprie scelte riguardo alle cure alle quali si desidera e non si desidera essere sottoposti si colloca pienamente nella prospettiva di un diritto che rispetta la libertà, l'identità di ciascuno e non pretende di imporre un unico punto di vista anche a coloro che non lo condividono; un diritto gentile che "sa ascoltare la verità, spesso sottile delle relazioni che regola e non cadere con peso di piombo sulle aspettative ed i bisogni delle persone" (Zatti).

Ancora di recente, la Corte europea dei diritti dell'uomo, nel caso Gross c. Svizzera, del maggio scorso, sviluppando i principi già affermati in Pretty e in Haas ha incluso il diritto "di scegliere la propria fine" nell'ambito del rispetto della vita privata da porre al riparo da arbitrarie interferenze dei pubblici poteri¹.

La persona cosciente e consapevole è in grado di concordare con il medico il percorso terapeutico che intende seguire. Quando sopravviene una situazione di incapacità si pone un problema ulteriore: quello di garantire l'eguale tutela dei diritti fondamentali in situazioni in cui l'interessato non può direttamente esercitarli.

Fin dal 2003 il CNB osservava che "le dichiarazioni anticipate di trattamento tendono ... ad evitare che l'eventuale incapacità del malato possa indurre i medici a considerarlo, magari inconsapevolmente e contro le migliori intenzioni, non più come una persona, con la quale concordare un programma terapeutico, ma soltanto come un corpo da sottoporre ad anonimo trattamento".²

Anche la Corte di Cassazione che ha ammesso che la perdita di coscienza non può determinare anche la perdita di diritti fondamentali³.

I documenti internazionali esprimono questa medesima esigenza. Nella Carta di Nizza il fatto di essere portatori di handicap viene indicato tra le circostanze sulle quali non è giustificato fondare discriminazioni (art. 21); viene affermato il diritto dei disabili di beneficiare di misure intese a garantirne l'autonomia, l'inserimento sociale e professionale, la partecipazione alla vita della comunità (art. 26). La Convenzione di New York sui diritti dei disabili (13 dicembre 2006, ratificata con dall'Italia l. 3 marzo 2009, n. 18) persegue lo scopo di assicurare "il pieno ed eguale godimento di tutti i diritti umani e di tutte le libertà fondamentali da parte di persone con disabilità" (art. 1)

Quando il paziente non è più in grado di esprimersi occorre individuare gli strumenti per garantire in modo eguale dignità, identità, libertà del malato, per valorizzare al massimo la sua autodeterminazione.

* Testo provvisorio, trascrizione dell'intervento orale

¹ Cfr. Corte EDU, *Pretty v. UK*, 29 aprile 2002, in *Foro it.*, 2003, IV, 57; Corte EDU, *Jeovah's Witnesses of Moscow c. Russia*, 10 giugno 2010 (C. 302/2002); Corte EDU, *HAAS v. Suisse*, 20 gennaio 2001 (C. 3132207); Corte EDU, *S.H. and Others c. Austria*, 1° aprile 2010 (C. 57813/00); *Kock c. Germania*, 12 Luglio 2012, (C. 497/09); *Gross. v. Suisse* 14 maggio 2013.

² Comitato Nazionale per la Bioetica, Dichiarazioni anticipate di trattamento, parere del 18 dicembre 2003.

³ Cass. 16 ottobre 2007, n. 21748 (Englaro), in *Nuova giur. civ. comm.*, 2008, I, 83.

Gli strumenti che la nostra proposta mette in campo per rendere possibile il rispetto delle scelte del paziente, anche in caso di sopravvenuta incapacità, sono la programmazione condivisa delle cure e le disposizioni anticipate di trattamento.

La programmazione condivisa riguarda la malattia in corso di cui l'interessato ha avuto modo di valutare con il medico e le persone care la prognosi, il possibile decorso, le alternative terapeutiche, i rischi che si prospettano. Il suo scopo è anche quello di esplicitare la scala di valori su cui fondare le scelte.

Il problema principale è come far valere la scelta del paziente quando l'incoscienza sopravviene in una fase della malattia diversa da quella in cui è stata espressa, di fronte a medici ai quali non è stata direttamente partecipata, ai quali ci si è rivolti, ad esempio, per fronteggiare una crisi, un'urgenza improvvisa.

La proposta ne individua i modi di espressione - la programmazione condivisa dovrà essere riportata in cartella clinica o documentata con altro mezzo idoneo, secondo quanto previsto per il consenso informato - ed i possibili contenuti. La nomina di un fiduciario consente di proseguire il dialogo con i sanitari quando l'interessato non è più in grado di farlo personalmente. Egli collabora con "con i professionisti sanitari per l'attuazione del programma accettato", contribuisce alla "determinazione concreta delle indicazioni concordate e nelle decisioni richieste da situazioni non previste".

Quanto più la cultura medica si affranca dai residui dell'antico paternalismo, quanto più il medico diviene consapevole del carattere relazionale della sua professione, tanto più tende egli stesso a ricercare il dialogo con il malato e sente l'esigenza di ristabilirlo anche dopo la perdita della coscienza cercando nei "prossimi" possibili sostituti dell'interessato. Non è solo la giusta preoccupazione di evitare responsabilità civili o penali. E', in molti casi, la consapevolezza del ruolo che spetta al medico in qualità di garante, di protettore naturale di colui che è stato affidato alle sue cure, nella sua piena dimensione di persona - con speranze, progetti, ideali, relazioni - e non solo di malato.

Il documento SIAARTI mi pare un buon esempio di attuazione concreta di questa esigenza e dei modi in cui rispondervi. Ci si dovrà lavorare ancora per mettere a fuoco aspetti ancora in ombra (i diversi ruoli che spettano ai c.d. prossimi, familiari, tutore, amministratore di sostegno, fiduciario, ecc.), per chiarire alcune ambiguità. In ogni caso, mi pare molto importante che si affronti apertamente il problema di come rendere in concreto possibile la programmazione condivisa delle cure e contenere il tasso di dolore e sofferenza del malato e dei suoi familiari. Mi sembra molto importante che venga sottolineata l'esigenza di salvaguardare le relazioni familiari e personali nel contesto ospedaliero.

2. Il documento SIAARTI non considera invece **le vere e proprie dichiarazioni anticipate**, quelle espresse al di fuori da qualsiasi contesto di malattia attuale.

La nostra proposta, al punto 18, ne ammette la rilevanza definendo le disposizioni anticipate di trattamento come quelle "dichiarazioni della persona che, prevedendo il caso di propria futura incapacità di autodeterminarsi o di manifestare le proprie volontà esprime il consenso o il rifiuto a scelte terapeutiche e a trattamenti sanitari ivi comprese le pratiche di nutrizione e idratazione artificiale, e detta indirizzi o manifesta preferenze circa la cura e l'accudimento che vuole le siano prestati o che intende escludere".

Nell'età della tecnica si pone in modo nuovo rispetto al passato il problema dei limiti della medicina e dei limiti del diritto riguardo alla sfera privata. Non a caso di living will si comincia a parlare in ambiente anglosassone alla fine degli anni '60, l'epoca di primi trapianti, della elaborazione del protocollo di Harvard sulla definizione di morte cerebrale (1968), delle prime diagnosi di stato vegetativo permanente. Le nuove tecnologie rendono possibile la sopravvivenza anche in seguito a traumi e malattie che in passato portavano in tempi brevi alla morte, prolungano la convivenza con malattie croniche o degenerative.

Se l'uomo antico aveva paura della morte apparente, di essere sepolto ancora vivo, l'uomo moderno ha paura di non riuscire a morire, di essere tenuto in vita come simulacro di se stesso. La tecnologia apre straordinarie possibilità di sopravvivenza, scenari di libertà, di autodeterminazione. Non deve tuttavia diventare una prigione in cui veniamo costretti nostro malgrado. L'uomo moderno rivendica per sé il potere di chiedere di "essere lasciato andare", di individuare in modo personale il limite oltre il quale insistere nelle cure non è più *per lui* accettabile, e a malattia deve poter fare il suo corso, senza ulteriori ostacoli.

Il problema della limitazione delle cure è un problema complesso, solo in parte risolvibile sulla base di risposte di tipo "tecnico" (come l'impossibilità del trattamento di perseguire l'obiettivo per cui è effettuato, la constatazione del fallimento di un trattamento dopo un periodo di prova). In queste situazioni il problema centrale è quello della tutela della persona, della sua dignità, identità. Ogni persona ha, un proprio personale modo di intendere la vita, la sofferenza. C'è una dimensione soggettiva che ha pieno diritto di esprimersi.

Le direttive anticipate rientrano pienamente nella costruzione del rapporto terapeutico, della relazione di fiducia tra medico e paziente, sono il modo per renderne possibile l'autenticità, anche nelle situazioni più difficili.

In Europa si assiste ad una linea di tendenza incline a valorizzare le direttive anticipatamente espresse dal paziente, alle volte attribuendo ad esse efficacia vincolante, altre volte, invece, considerandole come un'utile indicazione, ma lasciando al medico la decisione finale. Vi sono Paesi in cui le direttive anticipate sono vincolanti per il medico (ad esempio, Olanda, Danimarca, Austria, Regno Unito, Germania, Svizzera), altri in cui hanno un valore orientativo, che non esclude la facoltà del medico di discostarsene (ad esempio la Francia, ed in certa misura anche la Spagna). Nella maggior parte degli Stati, poi, il paziente può esprimere soltanto il rifiuto (o la richiesta di sospensione) di terapie, in altri, invece, la richiesta può essere diretta ad ottenere assistenza al suicidio (Svizzera), oppure un intervento attivo del medico per por fine alla vita che sta spegnendosi (vera e propria eutanasia) (ad es. Belgio, Olanda).

In Italia (come anche Grecia, Portogallo) non esiste ancora una disciplina specifica, anche se importanti indicazioni si possono trarre dal codice di deontologia medica (art. 34) e dalla Convenzione di Oviedo (art. 9) e dalle norme che in alcune situazioni specifiche attribuiscono rilevanza a decisioni prelieve (si pensi alla donazione di organi (l. n. 91/1999), o alla possibilità di designazione anticipata dell'amministratore di sostegno da parte dell'interessato (art. 408 c.c.): segno che non vi sono ostacoli di principio ad ammettere che decisioni di natura personale possano proiettarsi oltre la perdita della capacità.

3. In mancanza di una disciplina espressa, è problematico **individuare gli strumenti giuridici disponibili per dar voce al malato oltre la perdita della coscienza**. La giurisprudenza ha dato al riguardo contributi di grande rilievo: Penso al caso Englaro (21748/2007), alla sentenza sulla designazione anticipata di A. d. s. (n. 23707/2012⁴), a quelle sul rifiuto di trasfusione da parte dei testimoni di Geova (23676/2008⁵). Da esse si evince il principio per cui le dichiarazioni precedentemente effettuate dall'interessato in piena consapevolezza, quando adeguatamente circostanziate, debbono essere rispettate dall'A. d. s., dal medico e dal giudice. Ed anche nel caso in cui tali dichiarazioni manchino la decisione dovrà essere presa nel rispetto della personalità dell'interessato, della sua volontà c.d. "presunta".

Nel caso Englaro (21748/2007) la Corte di Cassazione ha focalizzato l'attenzione sulla figura del rappresentante legale, affermando che, in assenza di una volontà precedentemente espressa dall'interessata, il tutore, previa autorizzazione giudiziale, è legittimato non solo a dare il consenso a trattamenti medici, ma anche di chiedere la sospensione di quelli in corso, in presenza di due condizioni: il carattere irreversibile dello stato di incoscienza e l'esistenza di una volontà

⁴ Cass. 20 dicembre 2012, n. 23707, in *Nuova giur. civ. comm.* 2013, I, 424, con nota di GORGONI.

⁵ Cass. 15 settembre 2008, n. 23676, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2009, I, 170, con nota di CRICENTI.

dell'interessato esplicitamente manifestata o “anche implicitamente ma inequivocabilmente risultante dalle sue convinzioni, dal suo stile di vita, dalla sua complessiva personalità”.

In una più recente pronuncia (23707/2012) la Corte affronta la questione della designazione anticipata di amministratore di sostegno. La Corte ritiene che la designazione anticipata può essere integrata da linee guida dirette ad indirizzare le scelte dell'amministratore, “indicazioni” ai trattamenti cui vuole o no essere sottoposto. In tal caso, l'Ads deve rispettare questa sua volontà a patto che sia ancora attuale (in quanto non revocata) e sia sufficientemente “univoca” e “specificata”. La designazione anticipata di Ads con contestuale manifestazione delle “indicazioni” dell'interessato può dunque costituire uno strumento per far valere l'autonomia individuale oltre la perdita della coscienza.

Ciò non significa che la designazione anticipata di Ads sia l'unico modo per esprimere la propria autodeterminazione terapeutica e che dunque le direttive anticipate siano prive di valore al di fuori della “procedimentalizzazione” richiesta per la nomina dell'Ads. Se così fosse, infatti, l'Ads si rivelerebbe strumento per comprimere, piuttosto che per potenziare l'autodeterminazione terapeutica, perché si finirebbe per escludere che le direttive anticipate siano rilevanti direttamente nei confronti del medico, a prescindere dalla nomina di Ads.

Da questi indirizzi si può già arguire la rilevanza attuale delle dichiarazioni anticipate pur in assenza di una disciplina da parte del legislatore. E sappiamo che, sul presupposto della loro efficacia attuale, alcuni Comuni hanno predisposto registri per raccogliere e conservare le DAT.

Le pronunce giurisprudenziali dovrebbero in qualche modo agevolare il compito del legislatore, individuando i principi sulla base dei quali il Parlamento dovrà scrivere le regole.

Da questo punto di vista è stata ritenuta esemplare l'approvazione della legge tedesca sulle “disposizioni del paziente” che fa seguito a due sentenze del *Bundesgerichtshof* del 2003 e del 2005⁶ che avevano ritenuto vincolanti per il medico le disposizioni di fine vita. Muovendo dal principio dell'autodeterminazione del paziente, sul quale la Corte aveva formulato le proprie decisioni, la nuova legge specifica le forme e i modi della sua manifestazione, chiarisce le relazioni tra medico e fiduciario, individua i limitati casi di intervento giudiziale. La premessa è il riconoscimento «che la vita e la morte nella loro complessità non sono normabili e si sottraggono a categorie standardizzate». Per questo il legislatore deve «lasciare spazio alla considerazione del caso singolo, rendendo possibile la valutazione e la valorizzazione individuale di ogni singola disposizione del paziente»⁷.

Sappiamo, invece, come sono andate da noi le cose, con il progetto Calabrò approvato in aperta polemica con la sentenza della Corte di Cassazione.

Il nostro documento, invece, si colloca in linea di continuità con i precedenti delle Supreme Corti.

Dare alle persone la certezza che le loro volontà saranno rispettate non significa aprire le porte ad una incondizionata libertà di “spegnere”: significa, invece prefigurare gli strumenti di controllo di queste decisioni, la loro trasparenza, la effettiva conformità a quanto anticipatamente disposto dall'interessato. Significa anche incentivare una politica sanitaria di sostegno e di aiuto nelle fasi terminali che, attenuando l'angoscia del malato di essere un peso eccessivo per i suoi cari, renda più libere le scelte. Sollevare i medici dai dubbi circa la propria responsabilità significa riportare al centro dell'attenzione i compiti della medicina, i diritti delle persone, ora offuscati dalla deriva della medicina difensiva.

4. La proposta di riconoscere efficacia alle DAT è radicalmente contestata da quanti ritengono che la vita non sia un bene di cui è lecito disporre, che vivere sia un dovere cui non ci si può liberamente sottrarre, e che, quindi, non sia lecito interferire con il processo del morire, anche quando, con l'avvento della medicina tecnologica, ha perso ogni “naturalità”.

⁶ BGH 17 marzo 2003, in *NJW*, 2003, 1588; BGH 8 giugno 2005, in *NJW*, 2005, 2385.

⁷ Tra virgolette il testo della Relazione alla legge, come riportato da ZATTI, *Le “disposizioni del paziente”, ci vorrebbe un legislatore*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2009, II, 313.

Questa posizione riflette l'idea – esplicitata nell'art. 1 del progetto di legge approvato nella scorsa legislatura da uno dei rami del parlamento, c.d. progetto Calabrò - che la vita sia un diritto non solo inviolabile, ma anche indisponibile, che la vita sia un dono di cui l'individuo non può disporre, che il suo significato si apprezzi solo in una dimensione trascendente. Essa è rispettabile, come ogni concezione morale, in quanto liberamente seguita da chi la professa. Per garantire la libertà di tutti, il diritto, tuttavia, non può essere espressione di un'opzione morale. “Perché la libertà sia piena – avverte la Corte Europea dei Diritti - il paziente deve avere la possibilità di fare scelte che siano coerenti con i propri punti di vista e valori, per quanto irrazionali, stolte o imprudenti queste scelte possano apparire ad altri”⁸.

Quanto ai **contenuti** ed agli effetti delle DAT, i punti più controversi toccano alcuni aspetti cruciali: i trattamenti ai quali è lecito rinunciare (in particolare, l'idratazione e alimentazione artificiali), il valore vincolante o meno delle direttive e, ancor prima, la possibilità stessa di considerare le direttive come espressione di un “consenso informato”.

Si obietta, infatti, che il consenso deve essere personale, attuale, informato. Le direttive anticipate sono sì espresse in modo personale, ma non sono attuali, e, a ben vedere, non sono neppure pienamente informate, in quanto, essendo formulate prima che la patologia insorga, non possono tener conto delle circostanze e modalità in cui questa si manifesta e neppure dello stato dell'arte in quel momento. In realtà consenso informato e direttive anticipate perseguono sì il medesimo scopo, ma in diversi contesti e quindi con non è corretto estendere in modo meccanico i requisiti dell'uno alle altre. Come si osservava in apertura, con questi documenti la persona non sceglie un certo trattamento sanitario. Intende tutelare identità e dignità, prima ancora che la salute. Vuole evitare che la perdita della coscienza non le consenta più di pretendere il rispetto della sua personalità, della sua identità e dignità.

Il consenso informato si riferisce a una situazione concreta, le direttive hanno invece una portata di ordine generale, sono formulate in vista di una situazione futura ed ipotetica, riguardo alla quale l'informazione non può che essere a sua volta di carattere generale.

La strutturale mancanza di attualità delle direttive anticipate non può costituire ostacolo ad attribuire loro rilevanza, sempre che siano articolate in modo da dimostrare la conoscenza e l'accettazione da parte del paziente delle conseguenze – anche di quelle ultime - della sua decisione. Per quanto riguarda i **trattamenti di cui è lecito chiedere la non attivazione o la sospensione**, la nostra proposta chiarisce immediatamente che vi sono compresi **idratazione e alimentazione artificiale**. L'opposta soluzione, che esclude la legittimità del rifiuto o della richiesta di sospensione, si basa principalmente sul fatto che non sarebbero trattamenti sanitari, ma semplici forme di “accudimento” e “assistenza” della persona. La posizione è insostenibile dal punto di vista scientifico – esistono numerosi pareri delle comunità scientifiche⁹ e pareri di Commissioni ministeriali ad hoc¹⁰ che sostengono il contrario - e inconcludente da quello giuridico in quanto in relazione all'art. 13 Cost., al principio dell'*habeas corpus* in esso contenuto, quel che conta è il fatto che si tratti di trattamenti invasivi della sfera fisica che sono illeciti se non consentiti, a prescindere dal loro carattere terapeutico o meno.

In realtà quello che queste obiezioni intendono mettere in discussione è l'autodeterminazione, la possibilità stessa che una persona cosciente e consapevole possa rifiutare trattamenti necessari per la sua sopravvivenza. Su questo punto si è nettamente diviso il CNB. Il parere del 2008 - sul rifiuto cosciente di cure - registra due posizioni contrapposte. La prima, in sintonia con l'evoluzione della giurisprudenza, dà pieno riconoscimento al principio di autodeterminazione. La seconda, invece, è fortemente restrittiva sul valore dell'autonomia del paziente ed esclude la possibilità di rifiutare

⁸ Corte EDU Jeovah's Witnesses of Moscow c. Russia, 10 giugno 2010

⁹ Ad esempio, Linee Guida della Società italiana nutrizione parenterale ed enterale 2002, con ampia bibliografia internazionale.

¹⁰ Nell'ottobre del 2000 è stata istituita dal Ministro della Salute Veronesi un gruppo di lavoro presieduto da Fabrizio Oleari su “Nutrizione e idratazione nei soggetti in stato di irreversibile perdita della coscienza”, che ha presentato i risultati nel 2002.

trattamenti “salva-vita”¹¹. Questa seconda posizione è riflessa nel progetto di legge approvato nella scorsa legislatura da uno dei rami del Parlamento.

Su questo punto, invece, la nostra proposta è molto chiara: idratazione ed alimentazione artificiale possono essere rifiutati dall’interessato.

Quanto alle **modalità di espressione** delle dichiarazioni anticipate sono stati elaborati diversi modelli, preferendosi in alcuni casi una indicazione analitica dei trattamenti accettati o rifiutati, altre volte una più ampia ed elastica, con contestuale indicazione di una persona – il fiduciario - che, all’evenienza, avrà il compito di curarne l’interpretazione ed attuazione, concordando col medico le soluzioni più coerenti con la personalità dell’interessato. La prima soluzione intende porre vincoli più rigidi, ma proprio per tale rigidità, sconta il rischio di una possibile maggiore incidenza delle sopravvenienze tali da rendere inattuali le richieste. La seconda delinea un quadro più elastico e si affida in maggior misura al rapporto fiduciario con la persona designata per la contestualizzazione delle direttive.

La proposta prevede sia una formulazione di tipo analitico – con l’espressa indicazione dei trattamenti accettati o rifiutati – sia una di tipo più elastico, per principi tali da raffigurare il profilo identitario del disponente.

Le dichiarazioni anticipate non possono invece essere dirette al rifiuto di misure di assistenza e accudimento indispensabili alla tutela della dignità della persona.

Le DAT possono inoltre contenere l’espressione delle proprie “convinzioni, credenze, inclinazioni circa la relazione con la malattia e la fine della vita secondo la propria concezione di sé e dell’esistenza, perché ad esse si adeguino il trattamento e l’assistenza”.

E’ compito del fiduciario interpretare e concretizzare le volontà di concerto col medico in relazione alle circostanze del caso.

Anche in assenza di dichiarazioni espresse i sanitari devono comunque assicurare alla persona il pieno rispetto della sua personalità ed identità attingendo ad ogni fonte che possa dare certa conoscenza di esse.

Per quanto riguarda il medico che rispetti le direttive anticipate, la proposta chiarisce – ed è questo un punto di grande rilievo - che egli non è punibile né altrimenti soggetto a responsabilità e sanzioni.

Quanto alla **forma**, le DAT dovranno essere espresse in modo da offrire al medico la ragionevole certezza che provengano dall’interessato e che siano state formulate in piena consapevolezza¹². La loro manifestazione deve essere favorita anche con regole sulla forma che non ne penalizzino la redazione, pur nell’esigenza di offrire al medico ragionevole certezza della loro attendibilità. Ed infatti la proposta prevede una pluralità di forme alternative. Non è necessario l’atto pubblico¹³. La scrittura costituisce, come sempre, utile elemento di prova. Si ammette tuttavia che possano eventualmente essere espresse anche con altri mezzi appropriati (ad esempio audiovisivi). Si può anche pensare al loro inserimento in cartella clinica, se formulate in occasione di un ricovero o direttamente al medico curante. La revoca, invece, è sempre ammissibile ed ha forma libera.

¹¹ V. Il parere del CNB, 24 ottobre 2008, “*Rifiuto e rinuncia consapevole al trattamento sanitario nella relazione paziente medico*”. Nelle conclusioni, si legge “all’interno del presente Comitato sono emerse diverse opinioni, sia a livello bioetico che biogiuridico, per quel che riguarda l’ipotesi del rifiuto/rinuncia alle cure. Da un lato vi è la posizione secondo cui la vita umana costituisce un bene indisponibile, da tutelare e preservare sempre, garantendo adeguate cure mediche. Dall’altro, quella che considera il bene vita come un bene senza dubbio primario e meritevole della massima tutela, ma non per questo assoggettato ad un regime di assoluta indisponibilità, dovendosi tenere in considerazione il valore che il singolo vi attribuisce, alla luce dei principi e delle scelte morali che riflettono il senso che ognuno conferisce alla propria esistenza.”

¹² Fa riferimento ad un consenso precedentemente espresso in modo “certo e documentato” il CDM, art. 38, u.c.: “Il medico, se il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà, deve tenere conto nelle proprie scelte di quanto precedentemente manifestato dallo stesso in modo certo e documentato”.

¹³ V. peraltro la delibera 23 giugno 2006 del Consiglio Nazionale del notariato, avente lo scopo di facilitare la redazione del documento da parte dei notai.

La questione dei contenuti interferisce con quella degli **effetti delle direttive**. L'alternativa tra direttive vincolanti o meramente orientative è frutto un equivoco: Non bisogna infatti confondere il loro pieno rispetto con una meccanica esecuzione, e, viceversa, non bisogna neppure ridurle a meri criteri di "orientamento" rimessi alla piena libertà valutativa del medico¹⁴. Proprio per evitare questi equivoci la proposta dichiara che la direttive anticipate **debbono essere pienamente rispettate** intendendosi con ciò che il loro adempimento deve avvenire solo dopo aver verificato la corrispondenza tra la situazione ipotizzata dal disponente e quella effettivamente verificatasi. La vincolatività non toglie, ed anzi presuppone, che i medici siano chiamati a verificare la congruità delle direttive rispetto alla situazione data. La "valutazione delle disposizioni anticipate sotto il profilo (non dell'opportunità, dell'etica, della religione, ma esclusivamente) dell'esserne concretamente integrate le previsioni ipotetiche, non può che impegnare la responsabilità del medico. Per evitare equivoci di questo tipo non si parla di vincolatività, ma si esige il "pieno rispetto" delle DAT: "il vincolo al rispetto non significa obbligo meccanico di esecuzione di un "precetto", ma dovere di sostanziale attuazione dell'intento del paziente in relazione alle circostanze concrete".

A ben vedere è questo il significato da dare all'art. 9 della Convenzione di Oviedo quando recita che "i desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte di un paziente che, al momento dell'intervento, non è più in grado di esprimere la sua volontà saranno tenuti in considerazione". Questa formulazione sostituisce quella contenuta in una precedente versione che li indicava come "determinanti". Il passaggio da "determinanti" a "tenuti in considerazione" viene tuttavia spiegata nel Rapporto esplicativo che accompagna la Convenzione con il fatto che può intercorrere un certo tempo tra il momento dell'espressione della volontà e quello della eventuale applicazione nel corso del quale possono essersi verificate evoluzioni delle conoscenze mediche e della tecnologia che consentano soluzioni e terapie innovative. Non si intende quindi indebolire il valore della volontà, bensì rimarcare la necessità di "contestualizzazione", di verifica dell'attualità dei desideri espressi.

Il punto è sottolineato dal CNB, nel ricordato parere del 2003, dove si osserva che il "carattere non (assolutamente) vincolante, ma nello stesso tempo non (meramente) orientativo, dei desideri del paziente non costituisce una violazione della sua autonomia, che anzi vi si esprime in tutta la sua pregnanza; e non costituisce neppure (come alcuni temono) una violazione dell'autonomia del medico e del personale sanitario. Si apre qui, infatti, lo spazio per l'esercizio dell'autonoma valutazione del medico, che non deve eseguire meccanicamente i desideri del paziente, ma anzi ha l'obbligo di valutarne l'attualità in relazione alla situazione clinica di questo e agli eventuali sviluppi della tecnologia medica o della ricerca farmacologica che possano essere avvenuti dopo la redazione delle dichiarazioni anticipate o che possa sembrare palese che fossero ignorati dal paziente". E si aggiunge "tuttavia, il passaggio da "determinanti" a "tenuti in considerazione" non dovrebbe essere interpretato come passaggio da un carattere (assolutamente) vincolante a uno (meramente) orientativo. Se è corretto escludere la prima caratterizzazione, anche la seconda va esclusa quando venga intesa in senso talmente debole da coincidere con la restituzione al medico di una piena libertà decisionale ed operativa, che equivarrebbe a conferirgli un indebito potere paternalistico, che implicherebbe il completo svuotamento di senso delle dichiarazioni anticipate stesse". Ne consegue, prosegue il CNB, "che se il medico, in scienza e coscienza, si formasse il solido convincimento che i desideri del malato fossero non solo legittimi, ma ancora attuali, onorarli da parte sua diventerebbe non solo il compimento dell'alleanza che egli ha stipulato con il suo paziente, ma un suo preciso dovere deontologico".

¹⁴ V. disegno di legge Calabrò