

Accanimento terapeutico o eutanasia per abbandono del paziente? Il caso Lambert e la Corte di Strasburgo

Giovanna Razzano*

MEDICAL FUTILITY OR EUTHANASIA? THE LAMBERT CASE AND THE STRASBOURG COURT

ABSTRACT: The study focuses on the case of Vincent Lambert, a patient in a vegetative state for which the Grand Chamber (European Court of Human Rights), has confirmed the decision of the French Council of State to withdraw artificial nutrition because this represents an unreasonable obstinacy. However, following a second consultation with the doctors, it was considered appropriate to continue the nutrition, showing that the previous decision is questionable and that the precautionary principle would be more appropriate in bioethical issues. Through the analysis of several documents, the author shows the importance of distinguishing between euthanasia and assisted suicide on the one hand, and therapeutic abstention on the other. The author agrees with dissenting opinion from the Grand Chamber judges and considers that the interruption of the nutrition to patients in a vegetative state is a form of euthanasia and this is in contrast with the directions of Council of Europe and Italian Constitutional principles. Deprivation of food and water, indeed, with the effect of causing the death, based on poor prognosis, is incompatible with the principle of equality and with the principle of recognition of the inalienable rights to every man.

KEYWORDS: Council of Europe, disproportionate treatment, therapeutic abstention, euthanasia, vegetative state, artificial nutrition and hydration, principles of beneficence and non-maleficence, precautionary principle.

SOMMARIO: 1. Introduzione. Problematicità del concetto di accanimento terapeutico e di “vita artificiale” nell’emblematico caso di Vincent Lambert. – 2. La definizione di accanimento terapeutico e la distinzione fra l’interruzione della terapia sproporzionata e l’eutanasia passiva: le indicazioni del Consiglio d’Europa. – 3. Segue: la voce del CNB, del Codice di deontologia medica e delle società scientifiche. – 4. I dubbi della scienza sugli stati vegetativi e la questione della nutrizione e dell’idratazione artificiale. – 5. L’interruzione di cibo e acqua a Vincent Lambert, perché è senza speranza di miglioramento: alcune riflessioni.

*«Il mondo non ha trovato nulla di sacro nell’astratta nudità dell’essere uomo»
Hannah Arendt, *Le origini del totalitarismo* (1951), Torino, 2004, 415.*

* Ricercatrice di Diritto pubblico nel Dipartimento di Giurisprudenza di Sapienza Università di Roma, abilitazione scientifica nazionale per Professore Associato e Ordinario. Contributo su invito.

1. Introduzione. Problematicità del concetto di accanimento terapeutico e di “vita artificiale” nell’emblematico caso di Vincent Lambert

La questione dell’*accanimento terapeutico*, che è essenzialmente quella del suo significato e della sua identificazione in concreto, è al centro delle tematiche concernenti l’eutanasia, il fine vita, gli stati di minima coscienza¹. Da un lato, si registra la generale avversione nei confronti dell’*accanimento*, vietato, del resto, da tutti i codici deontologici medici; dall’altro, si è in realtà dinanzi ad un concetto ambiguo e dibattuto, perché vi sono divergenze e incertezze su ciò che integra o meno tale situazione². Al medesimo nodo è giunta la Corte di Strasburgo e più precisamente la

¹ Sul tema, nella prospettiva costituzionale, per limitarsi alla dottrina italiana, A. D’ALOIA, *Eutanasia* (voce), in *Dig. disc. pubbl.*, Aggiorn., Torino, 2012, 300; S. STAIANO, *Legiferare per dilemmi sulla fine della vita: funzione del diritto e moralità del legislatore*, in *Federalismi.it*, 9, 2012; A. D’ALOIA (cur.), *Il diritto alla fine della vita. Principi, decisioni, casi*, Napoli, 2012; C. CASONATO, *Introduzione al biodiritto*, Torino, 2012; S. AGOSTA, *Bioetica e Costituzione*, II, Milano, 2012; F. DE MARTINO (cur.), *Atti di produzione normativa e separazione dei poteri. Fine vita, vuoti legislativi e limiti dell’attività giurisdizionale*, Campobasso, 2012; A. RUGGERI, *Dignità versus vita?*, in *Rivista AIC*, 1, 2011; M. VILLONE, *Il diritto di morire*, Napoli, 2011; A. D’ALOIA (cur.), *Il diritto e la vita: un dialogo italo-spagnolo su aborto ed eutanasia*, Napoli, 2011; M. GENSABELLA FURNARI, A. RUGGERI (cur.), *Rinuncia alle cure e testamento biologico. Profili medici, filosofici e giuridici*. Atti dei due incontri di studio (Messina, 3 aprile e 15-16 ottobre 2009), Torino, 2010; E. CASTORINA, *Concezioni bioetiche e principi costituzionali: il problema delle scelte di fine vita*, in *Teoria del diritto e dello Stato*, 2009, 342 ss.; S. MANGIAMELI, *Autodeterminazione: diritto di spessore costituzionale?*, in *Forum di Quaderni costituzionali*, www.forumcostituzionale.it, 2009; G. GEMMA, *Diritto a rinunciare alla vita e suoi limiti*, in *Scritti in onore di L. Carlassare*, III, Napoli, 2009, 1030; G.F. PIZZETTI, *Alle frontiere della vita: il testamento biologico tra valori costituzionali e promozione della persona*, Milano, 2008, 174; G.U. RESCIGNO, *Dal diritto di rifiutare un determinato trattamento sanitario secondo l’art. 32, co. 2, Cost., al principio di autodeterminazione intorno alla propria vita*, in *Dir. pubbl.*, 1, 2008, 102 ss.; C. TRIPODINA, *Eutanasia* (voce), in *Diz. Cassese*, III, Milano, 2006, 2369; ID., *Il diritto nell’età della tecnica. Il caso dell’eutanasia*, Napoli, 2004; S. CANESTRARI, G. CIMBALO, G. PAPPALARDO (cur.), *Eutanasia e diritto. Confronto tra discipline*, Torino, 2003; L. CHIEFFI (cur.), *Bioetica e diritti dell’uomo*, Milano, 2000. Sia consentito infine il riferimento a G. RAZZANO, *Dignità nel morire, eutanasia e cure palliative nella prospettiva costituzionale*, Torino, 2014.

² Occorre notare che l’*accanimento* o, meglio, la sproporzione dei trattamenti è una valutazione complessa, per la quale occorre considerare sia l’*aspetto soggettivo*, ossia la percezione del paziente, sia l’*aspetto oggettivo*, ossia la situazione clinica. Su questo assunto si basano i Codici di deontologia medica e i principali documenti delle società medico-scientifiche, come quello della Siaarti-Gruppo di studio bioetica, *Grandi insufficienze d’organo end stage: cure intensive o cure palliative?*, 22 aprile 2013, condiviso da altre otto società scientifiche: Italian Resuscitation Council (IRC); Associazione Nazionale Medici Cardiologi Ospedalieri (ANMCO); Società Italiana Medicina Emergenza Urgenza (SIMEU); Società Italiana Cure Palliative (SICP); Società Italiana Nefrologia (SIN); Associazione Nazionale Infermieri Di Area Critica (ANIARTI); Società Italiana Medicina Generale (SIMG); Associazione Italiana Pneumologi Ospedalieri (AIPO). La complessità del giudizio concernente la proporzionalità della cura trova un’ampia elaborazione nell’ambito del pensiero cristiano, che da secoli si è interrogato sulla questione. In tempi recenti rilevano la Dichiarazione *Iura et bona* (Congregazione della dottrina per la fede), 5 maggio 1980, n. 27 e l’enciclica *Evangelium Vitae* (Giovanni Paolo II, 1995). Cfr. inoltre il volume interdisciplinare della Pontificia Accademia pro Vita, *Accanto al malato inguaribile e al morente orientamenti etici ed operativi*, Città del Vaticano, 2009. La recente *Guida sul fine vita* del Consiglio d’Europa del maggio 2014 riconosce come attori del processo decisionale, da un lato, il paziente e la sua famiglia, dall’altro, il medico. Diversa è l’impostazione secondo cui l’*accanimento* sarebbe un concetto essenzialmente soggettivo. Cfr. ad es. la Consulta di bioetica, - promotrice di una cultura della “libertà di morire” - nella voce *Fine vita/Accanimento terapeutico* (sez. “di cosa ci occupiamo”): «Nella prospettiva bioetica, quello di “accanimento terapeutico” è un concetto soggettivo. Infatti la sua definizione è relativa al soggetto che la esprime». Sul tema cfr., da ultimo, le *Linee propositive per un diritto della*

Grande Chambre, che lo scorso 5 giugno 2015 si è pronunciata sul caso Lambert, nato proprio attorno al modo di intendere il concetto di accanimento terapeutico, così come definito dalla legislazione francese e interpretato dai suoi giudici. La sentenza della Corte EDU è stata fra l'altro adottata a maggioranza di dodici giudici contro cinque, mostrando una grave spaccatura al proprio interno. Nell'opinione dissenziente redatta dalla minoranza si leggono infatti parole assai dure contro la maggioranza, accusata di aver perduto, con tale decisione, il diritto di portare il titolo di "coscienza d'Europa"³, in quanto il relativo ragionamento giuridico non sarebbe stato guidato dai criteri etici cui si dovrebbe riferire una coscienza.

Di fatto, un importante articolo della cd. "legge Leonetti" del 2005, attualmente vigente in Francia⁴, vieta che le cure approntate ai malati possano giungere a diventare un'*ostinazione irragionevole*⁵. La legge specifica che, se per i pazienti coscienti è legittimo rifiutare le cure anche quando da ciò derivi la morte, per coloro che non sono in grado di esprimere la loro volontà, la limitazione o la sospensione del trattamento suscettibile di mettere in pericolo la vita di un paziente non può essere realizzata senza aver rispettato una procedura collegiale, definita dal codice di deontologia medica, e senza considerare il fiduciario, la famiglia, le persone prossime ed eventualmente le direttive anticipate della persona⁶.

Sul modo di intendere tale disposizione si è sviluppata la complessa vicenda giudiziaria che ha come protagonista Vincent Lambert, un infermiere francese che, a seguito di un grave incidente, si trova dal 2008 in stato vegetativo, con i familiari divisi sulla sua sorte. La moglie infatti, nel 2013, ha chiesto e ottenuto dal medico curante di potergli interrompere l'alimentazione e di diminuire l'idratazione, ritenendo di poter qualificare tali cure un'*ostinazione irragionevole*. Invece i genitori e alcuni fratelli del paziente hanno impugnato la decisione prima dinanzi al Tribunale di Châlons-en-Champagne e poi dinanzi al tribunale amministrativo, ottenendo il 16 gennaio 2014 una sentenza che, al contrario, ha affermato che la decisione del medico costituisce un attentato grave e manifestamente illegale alla vita di Vincent e *che il trattamento non è né inutile né sproporzionato*. È da notare che Vincent non ha lasciato alcuna disposizione anticipata ai sensi della legge francese (che peraltro, al pari delle analoghe leggi europee, non considera vincolanti per il medico tali espressioni di volontà⁷), né ha nominato alcun fiduciario⁸.

In seguito la moglie e lo stesso ospedale di Reims, dove è ricoverato Vincent, sono ricorsi al *Conseil d'État*, il quale ha deciso, da un lato, di consultare esperti di livello nazionale – fra cui lo stesso Leo-

relazione di cura e delle decisioni di fine vita, presentate il 17 settembre 2015 ed elaborate dal Comitato scientifico della Fondazione Cortile dei Gentili, che promuove il dialogo fra credenti e non credenti.

³ Titolo attribuitole da una pubblicazione celebrativa dei suoi cinquanta anni di attività.

⁴ Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005, «relative aux droits des malades et à la fin de vie», che ha apportato modifiche al Code de la Santé publique.

⁵ Art. L. 1110-5: «Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10».

⁶ Art. L. 1111-6 e art. L. 1111-4.

⁷ Art. L. 1111-11: «Le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant. Un décret en Conseil d'Etat définit les conditions de validité, de confidentialité et de conservation des directives anticipées».

⁸ Ai sensi dell'art. L. 1111-6.

netti, quale *amicus curiae* – al fine di chiarire se l'alimentazione e l'idratazione rappresentino un'ostinazione irragionevole; dall'altro, di negare ai genitori il trasferimento di Vincent in una struttura specializzata nella riabilitazione di tali malati. Il 24 giugno 2014 è giunta la sentenza, secondo cui, sulla base di vari consulti e di molteplici indagini commissionate a organismi medici ed etici nazionali, il *Conseil d'État* ha dichiarato legittima la decisione di porre fine all'alimentazione e all'idratazione dell'uomo. Contro questa decisione i genitori e alcuni fratelli di Lambert hanno allora presentato ricorso alla Corte di Strasburgo, in base agli articoli 2, 3 e 8 della Convenzione, chiedendo, oltre alla sospensione dell'esecuzione della sentenza, il divieto di trasferimento del paziente in altro ospedale o fuori dai confini nazionali, nel timore che gli venisse interrotto nuovamente il sostegno vitale. Il 4 novembre 2014 la quinta sezione della Corte europea ha poi deciso di rimettere la questione alla *Grande Chambre*, che si è pronunciata appunto il 5 giugno 2015.

La sentenza ha escluso che la legge francese, l'interpretazione datane dal *Conseil d'État* e l'eventuale esecuzione della sentenza resa da quest'ultimo contrastino con l'art. 2 della Convenzione sul diritto alla vita. Ha negato inoltre che vi possa essere violazione della vita privata e familiare dei congiunti ricorrenti, ai sensi dell'art. 8; infine ha ritenuto infondata la doglianza relativa all'art. 6 § 1, con riguardo alla dubbia imparzialità del giudizio dei medici. Nell'affermare che il caso sottoposto al suo esame concerne una questione inerente la sospensione di trattamenti che sostengono artificialmente la vita⁹, la *Grande Chambre* ha infine soprattutto mostrato di condividere l'assunto principale della sentenza del *Conseil d'État*, a sua volta basata sui pareri acquisiti nel corso del procedimento, per i quali quella di Vincent Lambert è una vita *artificiale* e il prolungamento della nutrizione dell'idratazione enterale inutile e sproporzionato, perché non farebbe che prolungare tale genere vita¹⁰.

In realtà l'affermazione secondo cui una vita è *artificiale* solleva più interrogativi di quanti ne risolve. Si tratta di una valutazione che, a ben vedere, si basa su di una terminologia più colloquiale che medico-scientifica, sebbene resa da medici specialisti, che andrebbe dunque corredata da altri elementi che definiscano meglio la specifica condizione clinica. Uno di questi elementi, di cui prendono atto tutti i giudici della *Grande Chambre*, è che Vincent non è in stato di morte cerebrale¹¹. Del resto è proprio per questo, ossia perché *il paziente è vivo e non è morto*, che i giudici di maggioranza respingono la richiesta dei genitori di far valere in nome e per conto del figlio i diritti garantiti dalla Convenzione¹².

Ad ogni modo l'affermazione secondo cui una vita è artificiale, con riguardo ad un essere umano vivente, implica *un giudizio su di un certo tipo di vita umana*. E se vi è un giudizio vi sono inevitabilmente *dei giudici*, sia pure altamente qualificati. Alcuni giudicano e altri sono giudicati sulla propria qualità di vita. Un tale quadro, nella prospettiva costituzionale, non lascia indifferenti due ordini di questioni: quelle concernenti il riconoscimento incondizionato e senza riserve dei diritti inviolabili

⁹ Cfr. § 141 della sentenza, in cui al contempo i giudici negano che venga in gioco una questione di eutanasia. Su questo punto l'opinione dissenziente (§ 9) è in totale disaccordo, in quanto ritiene invece che si tratti esattamente di una questione di eutanasia e non di arresto di trattamenti sproporzionati.

¹⁰ Cfr. sentenza Corte EDU, *Grande Chambre, Affaire Lambert et autres c. France* (d'ora in poi «sentenza»), § 33, 35, 36, 44, 157 (riferimenti ai pareri acquisiti nel procedimento dinanzi al *Conseil d'État* e consistenti nell'*expertise médicale* di un collegio designato dall'*Académie nationale de médecine*, dal *Comité consultatif national d'éthique* e dal *Conseil national de l'ordre des médecins*, e nelle osservazioni generali scritte provenienti da queste stesse istituzioni oltre che da M. Jean Leonetti).

¹¹ Cfr. la sentenza, § 97, 101, 115.

¹² § 105 della sentenza.

dell'uomo e quelle concernenti il principio di uguaglianza, sia con riguardo alla pari dignità sociale, sia con riguardo all'esclusione di ogni discriminazione per le condizioni personali. Ma si avrà modo di tornare su tali aspetti, sia pur nello spazio che consentono queste notazioni.

Per ora sembra opportuno considerare gli elementi che emergono dalla sentenza e dall'intera vicenda giudiziaria. Fra questi, il fatto che, secondo gli esperti consultati dal *Conseil d'État*, Vincent si trova in stato vegetativo; il fatto che ha problemi motori e di deglutizione; che le lesioni cerebrali appaiono irreversibili; che la prognosi clinica è negativa (*poor clinical prognosis / mauvais pronostic clinique*), che non è in grado di comunicare con gli altri, che le sue reazioni agli stimoli non sono consapevoli¹³. Questo stato, poiché si prolunga nel tempo, conduce coloro che lo hanno valutato a suggerire o ad avallare la decisione di interrompere le cure in corso. Le quali, a ben vedere, si riducono di fatto all'alimentazione praticata per via enterale, posto che dalla medesima sentenza emerge chiaramente che, nonostante le richieste dei genitori e dei fratelli, supportati da specialisti, è stato negato il trasferimento di Vincent in una struttura qualificata alla riabilitazione dei pazienti nelle sue condizioni¹⁴. Ancora, dalle osservazioni presentate il 16 ottobre 2014 dai ricorrenti, si evince che Vincent – come molti pazienti nel suo stato – poiché la nutrizione tramite sondino può essere somministrata dagli stessi familiari, ha in passato ottenuto il permesso di uscire dalla struttura di ricovero nei fine settimana e di andare a casa durante le vacanze.

Infine non sembra affatto privo di importanza considerare, fra gli elementi di fatto, anche quelli più recenti, che rappresentano il seguito della sentenza. Ossia che gli attuali medici dell'ospedale di Reims responsabili di Vincent Lambert, il 23 luglio 2015, considerate nuovamente le condizioni del paziente, hanno deciso di proseguire nell'alimentazione e nell'idratazione anziché interromperle, come invece avevano ritenuto di poter fare i medici curanti precedenti, quelli per i quali la sua sarebbe stata una *vita artificiale*. Inoltre, almeno secondo quanto emerge dal sito del Comitato che si è costituito in sostegno di Lambert¹⁵, egli è ora in grado di deglutire e, secondo alcuni specialisti, non andrebbe più considerato un paziente in stato vegetativo ma, più esattamente, un paziente in stato di minima coscienza (*pauci-relationnel*), che dovrebbe essere rieducato a mangiare per bocca.

Se dunque sono questi gli elementi che connotano la concreta situazione clinica, sembra opportuno approfondire il senso delle nozioni implicate attraverso i documenti cui si è pervenuti in seno al Consiglio d'Europa, al Comitato nazionale di bioetica, all'ordine dei medici, alle società scientifiche e ai gruppi di lavoro istituiti sulle specifiche questioni. Solo un "pensiero informato", del resto, è in grado di pervenire ad una valutazione consapevole della vicenda di Lambert e, più in generale, della protezione della vita dei pazienti in stato di incoscienza, nel quadro dell'art. 2 CEDU, oltre che dei supremi principi costituzionali.

¹³ § 38-44 della sentenza.

¹⁴ Dal § 80 si evince che Vincent era stato privato dei trattamenti riabilitativi e della fisioterapia dall'ottobre 2012.

¹⁵ www.jesoutiensvincent.com, in cui, com'è noto, vi sono anche dei video del paziente nelle sue condizioni attuali.

2. La definizione di accanimento terapeutico e la distinzione fra l'interruzione della terapia sproporzionata e l'eutanasia passiva: le indicazioni del Consiglio d'Europa.

Su questi temi la letteratura è vastissima e coinvolge necessariamente ambiti disciplinari diversi, come quello medico, etico e giuridico. La sintesi che si tenterà di offrire in questo e nel prossimo paragrafo si propone di definire almeno a grandi tratti lo stato dell'arte, per così dire, del nostro ordinamento nel quadro europeo. A tal fine, posto che la presente riflessione ha preso le mosse dal caso Lambert, sembra opportuno richiamare rapidamente i documenti elaborati dall'Assemblea parlamentare del Consiglio d'Europa¹⁶. E ciò è tanto più utile, quanto più si osserva che sono generalmente poco conosciuti o poco citati in dottrina, paradossalmente talvolta perfino tralasciati dalla stessa Corte di Strasburgo. I dodici giudici della *Grande Chambre*, ad esempio, vi si riferiscono in questa occasione solo con un rapido cenno¹⁷ e, soprattutto, non ne traggono conseguenze per la decisione finale, come si avrà modo di osservare.

- Prima in ordine di tempo e di poco successiva alla Convenzione di Oviedo è la raccomandazione n. 1418 del 1999, *Protection of the human rights and dignity of the terminally ill and the dying*, che nel condannare l'accanimento terapeutico e nell'esortare a considerare la qualità della vita del malato e del morente e non solo il suo prolungamento, sollecita gli Stati a tenere conto della volontà consapevole del paziente; a garantire che in caso di dubbio la decisione propenda sempre per la vita e per la sua prosecuzione; ad indicare un catalogo di trattamenti che in mancanza di consenso non deve mai essere sospeso o revocato. Vi è inoltre un forte invito all'implementazione delle cure palliative e si considera una minaccia per la dignità dei morenti l'insufficiente allocazione di risorse per la loro cura. Si afferma infine che l'art. 2 della Convenzione sulla protezione della vita deve essere garantito proprio nei confronti dei malati terminali e dei morenti; che la volontà di morire espressa da un malato terminale non fonda nessun diritto di morire per mano di un'altra persona e che, infine, la volontà di morire non può, di per sé, costituire una giustificazione legale per intraprendere azioni che conducono alla morte.
- In secondo luogo viene in rilievo la risoluzione del 25 gennaio 2012, intitolata *Protecting human rights and dignity by taking into account previously expressed wishes of patients*, che nel definire ancora la questione del consenso attuale e informato del paziente, fornisce una definizione di eutanasia: «L'uccisione intenzionale per azione, per omissione, o per presunto beneficio di un essere umano dipendente, deve essere sempre proibita»¹⁸. Si può osservare come nella definizione rientri la c.d. eutanasia *passiva*, ossia quella ottenuta attraverso *omissioni* o, anche, attraverso l'*abbandono terapeutico*. Interessante è poi il punto 7.4, che in conformità con l'art. 9 della Convenzione di Oviedo, esclude che le direttive anticipate, i testamen-

¹⁶ Com'è noto, l'Assemblea conta un totale di 636 membri, più 18 osservatori. La composizione politica di ciascuna delegazione nazionale deve essere rappresentativa delle varie correnti politiche presenti all'interno del Parlamento nazionale. È inoltre richiesto che le delegazioni nazionali comprendano una percentuale di membri del sesso meno rappresentato almeno uguale a quella del proprio Parlamento.

¹⁷ Cfr. § 70-71 della sentenza, la quale – come emerge da un'attenta lettura – si sofferma invece assai lungamente sui particolari relativi ai pareri resi ad hoc dai molteplici soggetti consultati sul caso.

¹⁸ «Euthanasia, in the sense of the intentional killing by act or omission of a dependent human being for his or her alleged benefit, must always be prohibited.»

ti biologici o comunque le volontà precedentemente espresse determinino un obbligo nei confronti del medico che le deve applicare¹⁹.

- Infine rileva la *Guida sul fine vita* del 5 maggio 2014, redatta dal Comitato etico costituito nell'ambito dello stesso Consiglio d'Europa. Il documento si fonda sui principi di autonomia del paziente, di beneficiabilità e di non maleficabilità e di giustizia intesa come non discriminazione nell'accesso alle cure, specialmente quelle palliative di fine vita. La Guida definisce con attenzione il concetto di proporzionalità della cura proprio in relazione a tali principi e precisa che nel processo decisionale gli attori sono due: da un lato il malato con i suoi familiari e i suoi rappresentanti, dall'altro il medico. Sul punto relativo all'accanimento terapeutico, dopo aver preso atto che non esiste *a priori* uno strumento di misurazione valido per tutti del carattere sproporzionato di un trattamento, si afferma che la valutazione della proporzionalità di un trattamento passa attraverso la relazione fra il medico, il personale sanitario e il paziente, tenendo conto dell'età di quest'ultimo, dell'evoluzione della malattia e del beneficio globale per il malato. E che nelle situazioni di fine vita è importante considerare la finalità del trattamento, per cui, ad esempio, può divenire opportuno passare da una finalità curativa ad una palliativa²⁰. Si dirà più avanti quale sia l'indicazione della Guida sulla nutrizione artificiale dei pazienti.

3. Segue: la voce del CNB, del Codice di deontologia medica e delle società scientifiche.

In Italia si assiste ad una considerevole e qualificata riflessione bioetica, che corrisponde ad una molteplicità di documenti elaborati al più alto livello. Fra i tanti, sembra di dover innanzitutto segnalare i pareri del Comitato Nazionale di Bioetica e in particolare quello del 24 ottobre 2008, intitolato *Rifiuto e rinuncia consapevole al trattamento sanitario nella relazione paziente-medico*, dove si sostiene che «l'espressione "accanimento terapeutico", pur se largamente usata, appare generica e di per sé contraddittoria se riferita ai casi in cui i mezzi impiegati non esplichino più, di fatto, alcun effetto terapeutico. Per questo motivo il CNB ritiene preferibile utilizzare l'espressione "accanimento clinico", riferendosi con essa ad una sproporzione fra l'efficacia e la gravosità delle cure praticate e i benefici ottenibili nelle circostanze cliniche concrete». Si chiarisce inoltre che sottrarsi a cure sproporzionate è un diritto del paziente, mentre quello di non praticarle è un dovere del medico²¹. Tale precisazione rafforza la convinzione generalmente condivisa per cui l'accanimento non si evita per una volontà espressa dal paziente e dai familiari né, all'opposto, si può ottenere su richiesta del paziente e dei suoi familiari perché, di fatto, come conferma la giurisprudenza di legittimità, è una condotta medica vietata dal Codice deontologico, rilevante in ambito penale²².

¹⁹ Si legge nel punto 7.4 che «prior instructions contained in advance directives and/or living wills which are against the law, or good practice, or those which do not correspond to the actual situation that the interested party anticipated at the time of signing the document, should not be applied». L'art. 9 della Convenzione di Oviedo afferma: «I desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte di un paziente che, al momento dell'intervento, non è in grado di esprimere la sua volontà saranno tenuti in considerazione».

²⁰ Consiglio d'Europa, *Guide sur le processus décisionnel relatif aux traitements médicaux dans les situations de fin de vie*, 5 maggio 2014, 11 ss.

²¹ Citazione tratta da pagina 6.

²² Cfr. Cass. pen., IV Sez., 7 aprile 2011, n. 13746, che ha confermato l'esistenza di una responsabilità per omicidio colposo in capo ad alcuni medici, che avevano eseguito senza perizia un intervento chirurgico, a seguito del quale

In effetti anche il Codice deontologico medico del 2014 ha preferito archiviare l'espressione "accanimento terapeutico", che ricorreva nel codice medico deontologico del 2006, per lasciare il posto ad espressioni che forse indicano meglio la relazione fra il principio etico e il caso clinico concreto e si riferiscono quindi al concetto di *proporzione*. L'art. 16 recita ora: «Il medico, tenendo conto delle volontà espresse dal paziente o dal suo rappresentante legale e dei principi di efficacia e di appropriatezza delle cure, non intraprende né insiste in procedure diagnostiche e interventi terapeutici clinicamente inappropriati ed eticamente non proporzionati, dai quali non ci si possa fondatamente attendere un effettivo beneficio per la salute e/o un miglioramento della qualità della vita». L'ultimo comma dell'art. 39 afferma inoltre: «Il medico, in caso di definitiva compromissione dello stato di coscienza del paziente, prosegue nella terapia del dolore e nelle cure palliative, attuando trattamenti di sostegno delle funzioni vitali finché ritenuti proporzionati, tenendo conto delle dichiarazioni anticipate di trattamento».

Può inoltre osservarsi che non solo in ambito medico, ma anche in ambito giuridico, soprattutto fra i penalisti, si ritiene che «in un contesto caratterizzato da gravi incertezze, anche la nozione di "accanimento terapeutico" – già proposta in diverse accezioni nella letteratura bioetica italiana – non può offrire "prestazioni" convincenti, in quanto risulta priva di ancoraggio a solidi presupposti scientifici»²³. Si tratterebbe infatti di una terminologia impropria, per quanto diffusa²⁴, che andrebbe abbandonata «già al livello semantico, per il suo carattere emozionale e negativo, per l'uso impressionante dell'opinione pubblica e per la sua forza evocatrice di un "potere" medico fine a se stesso e di tenebrose sperimentazioni sui malati»²⁵.

Ancora, lo stesso Codice deontologico del 2014 afferma, all'art. 16, che «il medico che si astiene da trattamenti non proporzionati non pone in essere in nessun caso un comportamento finalizzato ad ottenere la morte»; all'art. 17, rubricato «Atti finalizzati a provocare la morte» conferma che «il medico, anche su richiesta del paziente, non deve effettuare né favorire atti finalizzati a provocarne la morte»²⁶. Degno di attenzione è poi il glossario presente nel documento finale elaborato dal Gruppo di lavoro istituito presso il Ministero della salute nel 2008, composto da neurologi, da rianimatori e da altri specialisti di chiara fama, sullo "Stato vegetativo e sullo stato di minima coscienza"²⁷. In primo luogo, alla voce "eutanasia", si legge che vi è «eutanasia omissiva quando si sospendono tutte le cure, in modo particolare l'alimentazione e l'idratazione, al fine di affrettare la morte del paziente». Vi è inoltre una lunga voce dedicata all'*accanimento terapeutico*, espressione colloquiale e tuttavia maggiormente utilizzata

una paziente era deceduta. L'intervento era stato prospettato ad una paziente oncologica con tumore al pancreas, con aspettativa di vita di pochi mesi, madre di due bambini, che aveva acconsentito nella speranza di allungare i tempi di vita e poter accompagnare ancora un poco i suoi figli nella crescita. L'intervento in questione tuttavia, secondo la ricostruzione, non solo era stato eseguito con errori, provocando un'emorragia da cui era derivato poi il decesso, ma soprattutto era comunque altamente rischioso, in considerazione delle condizioni cliniche della paziente, con plurime affezioni neoplastiche. Un intervento, dunque, non in grado di apportare, prevedibilmente, benefici alla salute e alla qualità della vita della paziente, in contrasto con i doveri deontologici di non dar luogo a trattamenti o interventi sproporzionati. Il consenso precedentemente espresso dalla donna non è valso, pertanto, a sollevare i medici dalle proprie responsabilità penali.

²³ S. CANESTRARI, *Relazione di sintesi. Le diverse tipologie di eutanasia: una legislazione possibile*, in *Eutanasia e diritto. Confronto tra discipline*, cit., 228.

²⁴ L. EUSEBI, *Autodeterminazione: profili etici e biogiuridici*, in *Scritti in onore di Franco Coppi*, II, Torino, 2011, 963.

²⁵ F. MANTOVANI, *Biodiritto e problematiche di fine vita*, in *Criminalia*, 2006, 76.

²⁶ La denominazione di questo articolo, nel precedente codice, era «Eutanasia».

²⁷ Il documento, pubblicato il 4 dicembre 2009, è disponibile sul sito del Ministero della Salute.

nel lessico corrente. In tale voce si legge, tra l'altro: «L'accanimento terapeutico si verifica ogni volta che il medico si ostina nel perseguire obiettivi diagnostici o nell'impartire trattamenti che risultano sproporzionati rispetto all'eventuale concreto risultato in termini di qualità ed aspettativa di vita per il paziente. È compito del medico determinare quando un intervento sanitario sia sproporzionato, valutando le caratteristiche della malattia, le previsioni di evoluzione di essa, gli strumenti e le terapie a disposizione, il beneficio atteso e le possibili reazioni del paziente alla loro applicazione. Caso per caso, il medico deve valutare se un intervento sanitario sia futile, inefficace o eccessivamente oneroso».

Anche la successiva voce «alimentazione assistita», sulla quale si avrà modo di tornare, presenta indicazioni rilevanti quando chiarisce in quali condizioni la stessa cura è dovuta all'ammalato o, viceversa, può diventare accanimento. Il documento afferma che «interrompere infatti una procedura che presentasse le connotazioni dell'accanimento terapeutico sarebbe solo una dimostrazione di buona pratica clinica. Viceversa, in assenza di tali condizioni, la sospensione di alimentazione e nutrizione può configurarsi solo come una pratica di suicidio assistito o di eutanasia per omissione».

Tali considerazioni conducono direttamente al cuore del problema più importante. Ossia alla *distinzione fra la rinuncia alla terapia inutile o sproporzionata e l'abbandono del paziente ovvero l'eutanasia passiva*, da taluno auspicata come un diritto, il c.d. "diritto di morire"²⁸. Si tratta di una distinzione di non poco conto in un ordinamento che, al pari della stragrande maggioranza degli ordinamenti europei, qualifica come reati l'omicidio del consenziente e l'aiuto al suicidio. Infatti, come è stato lucidamente chiarito in ambito penalistico, se l'eutanasia, anche quella passiva o per omissione, rientra nelle precedenti fattispecie penali, «per legittimare l'interruzione terapeutica non è necessaria alcuna esplicita previsione legislativa (come comprova del resto la normale prassi medica che non ha mai posto particolari problemi giuridici), poiché tale interruzione non è causa (o concausa) né della morte, né di un'apprezzabile anticipazione della stessa; sicché versiamo fuori della stessa eutanasia passiva per mancanza del fatto stesso della "provocata morte"»²⁹.

A questo riguardo, aprendo una breve parentesi, va detto che risulta assai discutibile l'interpretazione che la *Grande Chambre*, nella medesima sentenza Lambert, ha inteso dare del quadro giuridico italiano, secondo cui, «en Italie, en l'absence de cadre juridique, l'arrêt du traitement a été reconnu par la jurisprudence»³⁰. Sarebbe stato interessante se la *Grande Chambre* avesse allegato dei riferimenti giurisprudenziali a supporto della sua affermazione, per poter meglio intendere a quali interruzioni di trattamento si riferisse.

Del resto, a confermare il fatto che in Italia l'interruzione terapeutica possa legittimamente e anche doverosamente praticarsi nei casi in cui è sproporzionata sono tutte le società medico-scientifiche italiane e in particolare la SIAARTI, che ha ribadito tre fondamentali principi:

«a) la decisione di limitare, sospendere o non iniziare trattamenti di supporto vitale giudicati sproporzionati rappresenta una scelta clinicamente ed eticamente corretta. Tale decisione nulla ha a che vedere con l'eutanasia – cioè un'azione volta ad accelerare deliberatamente la morte di un paziente – che rappresenta, invece, una scelta eticamente e deontologicamente inaccettabile;

²⁸ Cfr. ad es. M. VILLONE, *Il diritto di morire*, cit.

²⁹ F. MANTOVANI, *Biodiritto e problematiche di fine vita*, cit., 77.

³⁰ Cfr. § 73 della sentenza.

b) la necessità di “astenersi dall’ostinazione in trattamenti diagnostici e terapeutici da cui non si possa fondatamente attendere un beneficio per la salute del malato e/o un miglioramento della qualità della vita” è esplicitamente indicata dal Codice di Deontologia Medica (2008);

c) la decisione di sospendere o non iniziare trattamenti di supporto vitale non deve comportare mai l’abbandono del paziente né l’interruzione di tutte le terapie atte a trattare, attraverso adeguate forme di medicina palliativa, ogni forma di sofferenza. La SIAARTI desidera inoltre censurare quelle espressioni riportate anche da alcuni mass media che in modo superficiale e scorretto hanno associato i temi del fine vita e il complesso lavoro di cura svolto nelle Terapie Intensive italiane ad azioni connesse con l’eutanasia»³¹.

In definitiva le indicazioni fondamentali che provengono dai documenti elaborati dall’Assemblea parlamentare del Consiglio d’Europa e dal relativo Comitato etico, dai documenti delle società medico-scientifiche, dal Comitato nazionale di Bioetica, così come dallo stesso Codice deontologico medico affermano la netta distinzione, presente nella coscienza e nella pratica clinica, fra l’eutanasia, anche quella cd. “passiva”, e l’accanimento terapeutico, consistente nelle cure sproporzionate al singolo caso. L’interruzione o la mancata attivazione di queste ultime si qualifica dunque come un atto non solo lecito, ma anche dovuto, dal punto di vista sia deontologico, sia giuridico-penale.

Ma qual è il trattamento opportuno per le persone in stato vegetativo?

4. I dubbi della scienza sugli stati vegetativi e la questione della nutrizione e dell’idratazione artificiale

Il Gruppo di lavoro citato sullo stato vegetativo e di minima coscienza offre una lunga e accurata definizione di “stato vegetativo”, di “stato di minima coscienza”, di “locked-in syndrome”, di “morte cerebrale”, supportata da numerosi riferimenti scientifici. Lo stato vegetativo, in particolare, è quello che insorge dopo uno stato di coma causato da un evento acuto. Si sconsiglia inoltre «di denotare lo

³¹ Comunicato stampa della Società italiana italiana di anestesia, analgesia, rianimazione e terapia intensiva, intitolato *Scelte di fine vita in Terapia Intensiva*, pubblicato il 10 maggio 2013, che così esordisce: «Alcune note uscite nei giorni scorsi sui mezzi di stampa hanno ripreso in modo erroneo e strumentale dati di uno studio scientifico sulle scelte di fine vita condotto in un campione di Terapie Intensive italiane e pubblicato nel 2010 sulla rivista europea di settore Intensive Care Medicine. La SIAARTI in passato si è ripetutamente espressa su questa materia anche attraverso documenti ufficiali di raccomandazioni». Vengono così richiamati i precedenti documenti *SIAARTI recommendations for the admission and discharge from Intensive Care and for the limitation of treatments in Intensive Care*, in *Minerva Anestesiologica* 69, 2003, 101-118 e la pubblicazione del Gruppo di studio *ad hoc* della Commissione di Bioetica della SIAARTI, *End-of-life care and the intensivist: SIAARTI recommendations on the management of the dying patient*, in *Minerva Anestesiologica* 72, 2006, 927-963. Va ricordato infatti che il comunicato in questione trova la sua spiegazione nella notizia diffusa dall’Associazione Luca Coscioni, secondo la quale nei nostri reparti di Terapia intensiva il 62% dei malati terminali morirebbe, grazie ai medici, con “eutanasia clandestina”. Una notizia che si sarebbe basata sulle cifre dell’Istituto Mario Negri, il quale, per verità, per bocca del direttore Silvio Garattini è intervenuto per smentire parlando «di grave disinformazione», «frutto di ignoranza, di superficialità o peggio di malafede». Infatti la ricerca citata, curata dal Gruppo italiano per la valutazione degli interventi in terapia intensiva, si riferiva ai malati le cui terapie sono state interrotte per manifesta inefficacia delle cure. Lascia pensare il fatto che, a circa un anno di distanza da tali dure smentite, un noto costituzionalista, dalle colonne di un importante quotidiano nazionale, abbia riproposto l’allarmante ma falsa notizia concernente le presunte eutanasie clandestine.

stato vegetativo come persistente o permanente specificando piuttosto la durata dello stato vegetativo in numero di mesi/anni». Si afferma infatti che, «allo stato attuale delle conoscenze, le precise basi anatomiche e fisiologiche della coscienza non sono conosciute, mentre sono sempre maggiori le evidenze che collocano alcune delle attività della coscienza anche in sedi del sistema nervoso centrale diverse dalla corteccia cerebrale (principale sede del danno nello stato vegetativo). Non vi è certezza assoluta neanche sul fatto che il paziente in stato vegetativo non possa provare qualche forma di sofferenza. Pur essendo la probabilità di recupero sempre minore con il passare del tempo dall'evento acuto, secondo le conoscenze attuali non è possibile stabilire un limite temporale che denoti l'irreversibilità dello stato vegetativo in quanto sono stati anedotticamente riportati alcuni casi di recupero parziale del contatto con il mondo esterno anche dopo moltissimo tempo». Soprattutto si afferma che «quando la persona in SV raggiunge la stabilità clinica ed entra in una fase di cronicità, essa deve essere considerata persona con "gravissima" disabilità».

Per quanto poi concerne il trattamento dei pazienti in stato vegetativo, lo stesso glossario in precedenza esaminato, alla voce «accanimento terapeutico» afferma: «Per la loro stessa natura di cure di base e non di terapie mediche in senso stretto e per la mancata produzione di qualunque tipo di sofferenza nel paziente, l'idratazione e nutrizione assistite non sono in alcun modo riconducibili alla categoria dell'accanimento terapeutico». Importante anche la voce immediatamente successiva «alimentazione assistita», nella quale si legge che «La nutrizione e l'idratazione del paziente, per quanto assistite, non sono assimilabili a una terapia medica, ma costituiscono da sempre gli elementi fondamentali dell'assistenza, proprio perché indispensabili per ogni persona umana, sana o malata».

Si precisa inoltre che, da un punto di vista deontologico, la sospensione dell'idratazione e della nutrizione ha un senso solo nei casi in cui può configurarsi come accanimento terapeutico, «cioè quando diviene inefficace rispetto al fine per cui è proposta (quello di idratare e nutrire), oppure quando diventa addirittura dannosa». Il documento specifica che ciò si verifica «quando la nutrizione e l'idratazione non sono più assimilate dall'organismo o ne peggiorano la condizione, situazioni queste che possono verificarsi nel malato terminale». Un'altra ragione per considerare la nutrizione e l'idratazione come accanimento terapeutico, si legge, potrebbe essere in relazione alla eccessiva onerosità per il paziente, «ma questo è difficile da verificarsi con la PEG, una procedura semplice, che non provoca disagio alcuno al paziente, se non nei rari casi in cui si verificano complicazioni. In ogni caso queste situazioni possono essere risolte in ambito decisionale puramente clinico. Interrompere infatti una procedura che presentasse le connotazioni dell'accanimento terapeutico sarebbe solo una dimostrazione di buona pratica clinica. Viceversa, in assenza di tali condizioni, la sospensione di alimentazione e nutrizione può configurarsi solo come una pratica di suicidio assistito o di eutanasia per omissione. Anche la Convenzione sui diritti delle persone con disabilità (adottata dalle Nazioni Unite il 13 dicembre 2006 e ratificata dal Parlamento italiano il 25 febbraio 2009) all'art. 25 impegna gli Stati che l'hanno sottoscritta a prevenire nelle persone con disabilità "il rifiuto discriminatorio di assistenza medica o di prestazione di cure e servizi sanitari o di cibo e liquidi in ragione della disabilità"». È chiaro dunque che il punto nodale non è rappresentato tanto dalla denominazione dell'idratazione e dell'alimentazione come trattamenti sanitari o meno³², perché, a prescindere dalla qualifica, è evi-

³² Sottolineano invece l'aspetto formale della denominazione coloro che, volendo far rientrare nella lettera dell'art. 32, comma 2, Cost. («Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per

dente che, comparandole alle altre, non si è evidentemente in presenza di attività sanitarie “che curano”, ossia di trattamenti funzionali rispetto ad uno specifico obiettivo di guarigione e ad una determinata *patologia*, quanto piuttosto di attività sanitarie di sostentamento *fisiologico*. Il punto nodale è piuttosto il fatto che l’interruzione di questo sostentamento di base nei confronti dei disabili gravi ha come effetto la loro morte, la quale sopraggiungerebbe non per la patologia e la sua evoluzione, ma per la privazione di cibo ed acqua. E poiché vi è l’impossibilità, da parte di questi pazienti, di offrire validamente consenso o dissenso, vi è il rischio di abusi. Infatti a prevalere potrebbero essere non tanto i desideri del paziente, quanto i desideri di altri sul loro conto, stante il loro essere inermi e la loro dipendenza totale. A prevalere potrebbe essere quindi, nell’ottica del rispetto della vita privata e familiare di cui all’art. 8 della Convenzione, non tanto l’idea di questi pazienti su di sé, sulla propria vita, sulla propria morte e sulla propria malattia, quanto piuttosto l’idea di altri sulla loro vita e sulla loro malattia, come mostrano non pochi casi, alcuni dei quali giunti alla cronaca³³. A rischio, dunque, è il diritto alla protezione della vita, garantito dall’art. 2 della Convenzione, che i documenti in precedenza citati chiedono di garantire soprattutto con riguardo alle persone malate e terminali.

Quanto al fatto che il paziente in stato vegetativo è da considerare un disabile grave, sembra d’altra parte esservi una concordanza. Perfino in un passaggio della sentenza Englaro³⁴ si legge che «chi versa in uno stato vegetativo permanente è, a tutti gli effetti, persona in senso pieno, che deve essere rispettata e tutelata nei suoi diritti fondamentali, a partire dal diritto alla vita e dalle prestazioni sanitarie, a maggior ragione perché in condizione di estrema debolezza e non in grado di provvedervi autonomamente». Quanto al servizio sanitario, ha precisato il collegio della Cassazione nella medesima occasione, questo deve offrire le migliori cure e presidi «a prescindere da quanto la vita sia precaria e di quanta speranza vi sia di recuperare le funzioni cognitive. Lo reclamano tanto l’idea di una universale uguaglianza, tra gli esseri umani, quanto l’altrettanto universale dovere di solidarietà nei confronti di coloro che, tra essi, sono i soggetti più fragili».

Di fatto l’Italia ha avviato, fin dal 2008, un “Seminario permanente di confronto sugli Stati vegetativi e di minima coscienza”, con la partecipazione delle principali realtà associative operanti in questo

disposizione di legge») la nutrizione e l’idratazione artificiali, ritengono essenziale qualificare tali cure come “trattamento”, di modo da sostenere il diritto di rifiutarlo e, così, il diritto di morire. In realtà, a prescindere dalla questione interpretativa, sulla quale si registra disaccordo, non può tralasciarsi il dato per cui le persone in stato vegetativo sono appunto totalmente incoscienti e non possono esprimere validamente alcun consenso dotato del carattere dell’attualità, ossia riferito alla situazione clinica effettiva in cui si trovano. Tali malati non sono in condizioni di autodeterminarsi. Per una più ampia trattazione della questione e per i riferimenti dottrinali e giurisprudenziali, rinvio a G. RAZZANO, *Dignità nel morire, eutanasia e cure palliative*, cit., 85 ss.

³³ La stessa giurisprudenza CEDU mostra particolare sensibilità sul punto della prevenzione dei possibili abusi in quegli ordinamenti che, come la Svizzera, l’Olanda e il Belgio, presentano una legislazione che consente l’eutanasia (cfr. *Pretty c. Regno Unito*, § 74, § 88; *Haas c. Svizzera*, § 57). Di fatto gli abusi si verificano anche in ordinamenti come il Regno Unito, dove, sebbene il suicidio assistito e l’eutanasia continuino ad essere vietati, risulta legale rifiutare anticipatamente la nutrizione e l’idratazione artificiali. Ha destato scalpore, ad esempio, il c.d. Liverpool Care Pathway, un protocollo medico per le situazioni di fine-vita, applicato in maniera tale, nel sistema sanitario del Regno Unito, che a molti pazienti sarebbero stati interrotti sostegni vitali, praticando loro, contestualmente, la sedazione per causarne la morte, sebbene i pazienti in realtà non fossero terminali e le famiglie non fossero state neppure informate (per i particolari cfr. G. RAZZANO, *Dignità nel morire, eutanasia e cure palliative*, cit., 225).

³⁴ Cass. civ., sez. I, sent. 16 ottobre 2007, 21748, punto 7.5.

settore, al fine di valutare i percorsi di cura, le buone pratiche, i centri di riabilitazione e la stessa assistenza domiciliare. Inoltre è stato pubblicato un *Libro Bianco sugli Stati Vegetativi e di Minima Coscienza*³⁵. Un ulteriore risultato è rappresentato dall'accordo fra Stato e Regioni, raggiunto in sede di Conferenza Unificata³⁶, che ha fornito indicazioni al fine di raggiungere l'omogeneità dei percorsi assistenziali su tutto il territorio nazionale, ha finanziato studi e ricerche e ha sottolineato l'urgenza di adeguare l'offerta pubblica dal punto di vista quantitativo e qualitativo.

Si è inoltre prevista una specifica remunerazione per i casi ad alta intensità assistenziale, trattati sia in riabilitazione che in lungodegenza, con particolare riferimento ai pazienti in stato vegetativo o di minima coscienza. In seguito il Ministro della salute Renato Balduzzi ha costituito un Tavolo di lavoro con esperti indicati dalle Società scientifiche, rappresentanti indicati dalle principali associazioni familiari e tecnici del Ministero e delle Regioni. Sono stati inoltre stanziati fondi, nell'ambito degli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale, destinati al finanziamento di specifici progetti volti ad assicurare la presa in carico dei pazienti in stato vegetativo, con uno specifico vincolo di destinazione. Attraverso il D.M. 18 ottobre 2012 si è inoltre prevista una specifica remunerazione per i casi ad alta intensità assistenziale, trattati sia in riabilitazione che in lungodegenza, con particolare riferimento ai pazienti in stato vegetativo o di minima coscienza.

Quali conclusioni possono allora trarsi da questi elementi in relazione al caso Lambert, alla sentenza della *Grande Chambre* e, più in generale, alle cure e ai trattamenti dovuti ai pazienti in stato di incoscienza?

5. L'interruzione di cibo e acqua a Vincent Lambert, perché è senza speranza di miglioramento: alcune riflessioni.

Se dunque i pazienti in stato vegetativo sono disabili gravissimi o comunque, come ammette la stessa *Grande Chambre* in riferimento a Vincent Lambert, *certamente non sono morti* dal punto di vista medico, né di conseguenza dal punto di vista giuridico, le determinazioni adottate sul suo conto dai medici in ordine alla sospensione del sostentamento di base e avallate dalla *Grande Chambre* appaiono di estrema gravità.

In primo luogo si è di fatto operata un'analogia fra due situazioni diverse su di un punto, è il caso di dirlo, di importanza capitale. Infatti è stato assimilato un paziente in stato vegetativo ad un paziente in stato di morte cerebrale, così da disporre per Vincent lo stesso trattamento deontologicamente previsto in quest'ultimo caso, ossia la sospensione di ogni sostegno³⁷.

In secondo luogo è stata accomunata, anche in questo caso indebitamente, la cura rappresentata dalla nutrizione e dall'idratazione artificiale del paziente alle cure/terapie intraprese per guarire o curare determinate malattie, così da ravvisare nella nutrizione enterale praticata al malato che ha difficoltà di deglutizione "l'ostinazione irragionevole". Come se la nutrizione per il sostentamento fisiologico del paziente in stato vegetativo fosse una cura sproporzionata. Vincent Lambert, come si è visto,

³⁵ Presentato il 7 giugno 2010 e pubblicato nel settembre dello stesso anno.

³⁶ 44/C.U., 5 maggio 2011, *Linee di indirizzo per l'assistenza alle persone in stato vegetativo e stato di minima coscienza*.

³⁷ Afferma F. MANTOVANI, *Biodiritto*, cit., 78, che in tali situazioni si è infatti dinanzi ad un corpo cadavere, «rispetto al quale insorge l'obbligo non di continuare il trattamento rianimatorio ma della sepoltura».

è un disabile grave ma non è un paziente terminale. Nei suoi confronti pertanto non vi è il rischio, evidenziato dalla letteratura specialistica, che tale tipo di nutrizione sia un trattamento inopportuno, in quanto non più assimilato dall'organismo e controproducente per il paziente. Non a caso i giudici dissenzienti hanno ravvisato nella decisione della *Grande Chambre* un passo indietro nella protezione delle persone vulnerabili da parte della Convenzione e della Corte europea per i diritti umani³⁸.

In terzo luogo, oltre alla violazione della predetta Convenzione sui diritti delle persone con disabilità, si può constatare la violazione di numerosi principi enunciati dai documenti del Consiglio d'Europa. La Guida sul fine vita³⁹ è esplicita. Il documento afferma che la nutrizione e l'idratazione costituiscono apporti esteriori rispondenti ai bisogni fisiologici, che conviene soddisfare, perché il cibo e l'acqua sono elementi essenziali della cura del paziente che dovrebbero sempre essere assicurati, a meno che il paziente non li rifiuti⁴⁰. La risoluzione 1859 (2012) afferma che l'eutanasia, intesa nel senso dell'uccisione intenzionale, per azione o omissione, di un essere umano dipendente per suo presunto beneficio, deve sempre essere proibita. La precedente raccomandazione 1418 (1999) invita poi gli Stati aderenti a legiferare in modo che il trattamento di sostegno vitale non sia limitato per motivi economici; che, laddove manchino le direttive anticipate, il diritto alla vita del paziente non sia violato; che è opportuno un catalogo di trattamenti che in nessun caso possono essere sottratti e, soprattutto, che «in caso di dubbio la decisione deve essere sempre per la vita e per il prolungamento della vita».

A quest'ultimo proposito, in quarto luogo, si assiste ad un deplorabile accantonamento del principio di precauzione, proprio laddove l'esigenza cautelare è maggiore, ossia in ambito bioetico. Come ricorda autorevole dottrina, proprio in relazione ai possibili errori dei giudici su questioni di estrema rilevanza, cui seguono decisioni definitive e irrimediabili, "sbagliare a favore della vita" esprime un principio fondamentale, come ad es. "*in dubio pro reo*"⁴¹. Sembra allora giustificata l'opinione dei giudici dissenzienti, secondo i quali la Cedu con questa sentenza non merita più il titolo di coscienza d'Europa, essendo venuta a mancare l'essenza di una coscienza basata sulla *recta ratio*, ossia consen-

³⁸ Opinione dissenziente, § 1, dove si osserva che la Convenzione, di fatto, è risultata inoperante rispetto ai fatti in questione: quelli per cui una persona gravemente disabile, impossibilitata ad esprimere il suo volere sulla propria condizione attuale, in base ad una pluralità di affermazioni contestabili, può essere privata di cibo e acqua.

³⁹ Peraltro richiamata dalla stessa sentenza, § 60-68.

⁴⁰ Né può considerarsi un valido rifiuto qualche affermazione resa tempo addietro, in tutt'altra situazione, dal paziente stesso e raccolta da suoi congiunti e familiari. Osservano i giudici dissenzienti, criticando la sentenza del *Conseil d'État*, che un'interpretazione *a posteriori* di ciò che le persone interessate possono aver detto o meno, anni addietro, nel quadro di conversazioni informali, espone chiaramente il sistema a gravi abusi. Mentre trattandosi di questioni di estrema gravità, occorrerebbe la certezza assoluta. In riferimento al caso Englaro e alla relativa sentenza della Cassazione, basata sulla testimonianza del padre della ragazza e di alcune amiche, F. GAZZONI, *Sancho Panza in Cassazione (come si riscrive la norma sull'eutanasia, in spregio al principio della divisione dei poteri)*, in *Il diritto di famiglia e delle persone*, 2008, I, 115-116 osserva che, paradossalmente, mentre «per chiedere di morire è sufficiente un comportamento che esprima anche solo idealità», con riguardo al cadavere (donazione di organi, cremazione, sepolcro, ecc.) occorre che la propria volontà sia scritta.

⁴¹ G. LOMBARDI, *Il caso Terry Schiavo*, in *Quad. cost.*, 2005, 697. Così anche F.D. BUSNELLI, *Vicende di fine vita*, in E. STRADELLA (a cura di), *Diritto alla salute e alla "vita buona" nel confine tra il vivere e il morire. Riflessioni interdisciplinari*, Pisa, 2011, 133. Osserva ancora F. GAZZONI, *Sancho Panza in Cassazione*, cit., 119, che il principio di precauzione è invocato perfino in materia di OGM, cioè di patate, mais e carote e a maggior ragione dovrebbe valere in merito alla vita e alla morte.

tire che le questioni etiche, come quella che gli stessi giudici di maggioranza affermano di avere fra le mani, guidino il ragionamento giuridico fino alla sua conclusione finale⁴².

Il fatto poi che i medici attualmente responsabili di Vincent Lambert siano stati di avviso del tutto opposto rispetto ai precedenti, e abbiano ritenuto opportuna la prosecuzione della nutrizione, conferma l'esigenza cautelare. L'opinione discordante sul piano medico-clinico-scientifico mostra infatti, quanto meno, un'incertezza in materia, rivelando, anziché una presunta indiscutibilità, la parzialità e la relatività dei precedenti consulti, per quanto resi da autorevoli esperti. Il problema è che, ove la decisione dei primi medici fosse stata eseguita, Vincent Lambert sarebbe morto. Il che può essere ritenuto un danno grave e irreparabile.

In quinto luogo occorre osservare che le motivazioni addotte a sostegno delle decisioni suddette sono tutte accomunate dal giudizio sull'artificialità della vita di Vincent e implicano tutte la valutazione sfavorevole al sostentamento della sua vita, attraverso cure o trattamenti che dir si voglia, *in quanto si tratterebbe di una vita solo biologica*. Secondo tali opinioni, in presenza di uno stato patologico divenuto cronico, di un deterioramento psicologico della persona e di una perdita delle sue facoltà cognitive e relazionali, in assenza di segnali di miglioramento, l'ostinazione nelle cure sarebbe irragionevole⁴³. In realtà non ci si avvede che una tale descrizione dello stato clinico di Vincent Lambert è comune a molte altre patologie, e anche ad eventuali momenti della stessa condizione umana. Infatti non solo con riguardo ai pazienti in stato vegetativo, ma anche con riguardo ai pazienti affetti da demenza, da Alzheimer e perfino, talvolta, con riguardo agli stessi anziani⁴⁴ potrebbe dirsi ciò che è stato detto di Vincent Lambert. Ossia che vi è un deterioramento psicologico della persona accompagnato dalla perdita delle facoltà cognitive e relazionali, che non vi sono segnali di miglioramento, che si riscontra cronicità, che la vita è diventata *biologica e artificiale*. Vale allora anche per queste persone l'indicazione della sospensione della nutrizione?

È evidente che quello imboccato è un crinale pericoloso, che conduce a discriminare le persone in ragione della loro condizione psico-fisica e a modulare in base alla stessa il diritto fondamentale alla protezione della vita, con conseguenze estremamente serie⁴⁵. Sono infatti in gioco il diritto alla vita e il principio di uguaglianza intesa come "pari dignità sociale", che l'art. 3 della Costituzione italiana garan-

⁴² Cfr. § 11 dell'opinione dissenziente della sentenza: «It is of the very essence of a conscience, based on *recta ratio*, that ethical matters should be allowed to shape and guide the legal reasoning to its proper final destination. That is what conscience is all about. We regret that the Court has, with this judgment, forfeited the abovementioned title».

⁴³ Cfr. § 157-175 della sentenza.

⁴⁴ Indicativo è il "finto caso Gross", giunto alla Corte di Strasburgo fino alla *Grande Chambre* e concernente il caso di una paziente che, anziana e stanca della vita, si era vista negare il presunto diritto di morire dallo Stato di appartenenza, la Svizzera. Il caso è emblematico sia per la motivazione alla base della richiesta di morire, sia perché rivela la costruzione di casi volti ad ottenere dalla Corte europea pronunce favorevoli alle istanze eutanasiche. Infatti, come è venuto alla luce successivamente, quando già era stata accolta la richiesta di rinvio alla *Grande Chambre* presentata dal governo svizzero, quest'ultimo, nel gennaio 2014, è venuto a sapere casualmente dal comune di residenza della Sig.ra Gross che la medesima era deceduta da tempo, addirittura dal 10 novembre 2011, ossia da un anno e mezzo prima della sentenza resa dalla Corte di Strasburgo nel maggio 2013, ed era peraltro deceduta dopo aver assunto il pentobarbital con l'assistenza dell'associazione privata elvetica Exit, che pratica eutanasie.

⁴⁵ Sulle quali invita a riflettere A. RUGGERI, *Dignità versus vita?*, in www.rivistaaic.it, 1, 2011.

tisce con riferimento esplicito alle «condizioni personali e sociali»⁴⁶. Un tale approccio conduce di fatto anche alla negazione del principio sancito dall'art. 2 della Costituzione, secondo cui la Repubblica riconosce e garantisce i diritti inviolabili dell'uomo, chiunque egli sia, per il solo fatto di essere in vita⁴⁷. Ove vi è il riconoscimento dei diritti dell'uomo in quanto tale⁴⁸, senza *se* e senza *ma*, una tale garanzia non può essere subordinata alla previa verifica delle speranze di guarigione di un uomo malato.

Infine un'ultima riflessione a conclusione di queste annotazioni. Il caso Lambert, come si diceva nell'introduzione, ruota fundamentalmente attorno al problema interpretativo concernente l'accanimento terapeutico, la proporzione o meno della cura, l'*obstination déraisonnable*, che dir si voglia. Il riferimento normativo fondamentale è stato, nella vicenda, la legge Leonetti vigente in Francia. Una legge che, nel complesso, sarebbe scorretto definire introduttiva dell'eutanasia⁴⁹. Eppure, nonostante un contesto normativo non propriamente eutanasiaco, le relative disposizioni hanno consentito, come mostrano i fatti, interpretazioni insufficienti a garantire un paziente in stato vegetativo. E hanno consentito decisioni contrastanti con tutti quei principi che la Guida sul fine vita del Consiglio d'Europa del 2014 ha enucleato, tracciando il «quadro di riferimento etico e giuridico in cui si iscrive il processo decisionale»: il principio di autonomia, il principio di beneficiabilità e di non maleficenza, il principio di giustizia, inteso come equità nell'accesso alle cure⁵⁰. Di fatto, proprio a motivo della legge e di una sua possibile interpretazione, è stato possibile che alcuni medici, in disaccordo con il parere di altri medici, abbiano valutato al posto di Vincent Lambert - che non aveva lasciato alcuna disposizione - e in disaccordo con il parere del padre e della madre, che la sua è una vita artificiale indegna di essere alimentata.

⁴⁶ Per una critica della negazione del principio di uguaglianza e di democrazia insita nell'idea che non tutte le vite sono uguali e meritano identica protezione, che alcune valgono più di altre, che alcuni uomini sono riconoscibili come persone e altri meno, cfr. in particolare L. EUSEBI, *Eutanasia*, in *Enc. di bioetica e scienza giuridica*, Napoli, 2012, § 2.

⁴⁷ A. BARBERA, *Eutanasia: riflessioni etiche, storiche e comparatistiche*, in AA.VV., *Eutanasia e diritto. Confronto tra discipline*, cit., 6, mette in guardia dall'affermazione per cui la vita non ha un valore in quanto tale ma solo in quanto degna di essere vissuta, ritenendola un'affermazione, secondo l'autore, «gravida di conseguenze. Chi decide se una vita è degna di essere vissuta? Certamente non altri: questa pretesa – lo dico *per incidens* – era alla base delle forme di eutanasia eugenetica introdotte dal nazismo nel luglio 1933». In effetti già nel 1922 fu firmato il programma Aktion T4 «La liberalizzazione della soppressione della vita senza valore. La sua estensione e la sua forma», ad opera di Karl Binding e Alfred Hoche. Quest'ultimo, in riferimento al piano di eutanasia per disabili, malati mentali, affetti da malattie genetiche e inguaribili, scrisse: «Essa sembra manifestare una grande durezza di cuore, ma in verità è frutto della compassione. Ci sono vite umane che hanno punto perduto la qualità di bene giuridico che la loro prosecuzione, tanto per il titolare della vita quanto per la società, ha perduto ogni valore (...) Relativamente all'aspetto economico, questi imbecilli totali, che rispondono innanzitutto a tutte le condizioni di una morte mentale integrale, sono anche coloro la cui esistenza pesa maggiormente sulla comunità» (tratto dalla recente traduzione in italiano E. DE CRISTOFARO, C. SALETTI (a cura di), *Precursori dello sterminio. Binding e Hoche all'origine dell'“eutanasia” dei malati di mente in Germania*, Verona, 2012).

⁴⁸ Osserva R. SPAEMANN, *Persone. Sulla differenza tra “qualcosa” e “qualcuno”* (1996), Roma-Bari, 2005, che se i diritti inviolabili sono innati, intrinseci e connaturali, l'unica valutazione possibile, l'unico giudizio ammissibile in quanto non ideo-logico, è quello bio-logico rappresentato dall'appartenenza al genere umano.

⁴⁹ Diverso è il progetto di legge attualmente all'approvazione del Parlamento francese, che viene politicamente presentato, dal Governo Hollande, come maggiormente aperto a prospettive eutanasiche.

⁵⁰ Anche in questa prospettiva, in effetti, trova ancora una volta conferma l'accusa dell'opinione dissenziente, per cui la CEDU, con tale decisione, avrebbe perso il diritto di portare il titolo di “coscienza d'Europa”, in quanto il relativo ragionamento giuridico non sarebbe stato sorretto dai criteri etici cui si dovrebbe riferire una coscienza.