

XVI legislatura

**La disciplina del
testamento biologico in
alcuni Paesi (Francia,
Germania, Paesi Bassi,
Regno Unito, Spagna,
Stati Uniti)**

marzo 2009
n. 104



servizio studi del Senato

ufficio ricerche sulle questioni del
lavoro e della salute



Servizio Studi

Direttore Daniele Ravenna

Segreteria

tel. 6706_2451

Uffici ricerche e incarichi

Settori economico e finanziario

Capo ufficio: -----

Reggente ufficio: S. Moroni _3627

Questioni del lavoro e della salute

Capo ufficio: M. Bracco _2104

Attività produttive e agricoltura

Capo ufficio: -----

Ambiente e territorio

Capo ufficio: R. Ravazzi _3476

Infrastrutture e trasporti

Capo ufficio: F. Colucci _2988

Questioni istituzionali, giustizia e cultura

Capo ufficio: V. Giammusso _3503

Reggente ufficio: A. Sansò _3435

S. Marci _3788

Politica estera e di difesa

Capo ufficio: -----

Reggente ufficio: A. Mattiello _2180

Questioni regionali e delle autonomie locali, incaricato dei rapporti con il CERDP

Capo ufficio: F. Marcelli _2114

Legislazione comparata

Capo ufficio: V. Strinati _3442

Documentazione

Documentazione economica

Emanuela Catalucci _2581

Silvia Ferrari _2103

Simone Bonanni _2932

Luciana Stendardi _2928

Michela Mercuri _3481

Domenico Argondizzo _2904

Documentazione giuridica

Vladimiro Satta _2057

Letizia Formosa _2135

Anna Henrici _3696

Gianluca Polverari _3567

Antonello Piscitelli _4942

I dossier del Servizio studi sono destinati alle esigenze di documentazione interna per l'attività degli organi parlamentari e dei parlamentari. Il Senato della Repubblica declina ogni responsabilità per la loro eventuale utilizzazione o riproduzione per fini non consentiti dalla legge. I contenuti originali possono essere riprodotti, nel rispetto della legge, a condizione che sia citata la fonte.

XVI legislatura

**La disciplina del
testamento biologico in
alcuni Paesi (Francia,
Germania, Paesi Bassi,
Regno Unito, Spagna,
Stati Uniti)**

marzo 2009
n. 104

a cura di: M. Bracco
hanno collaborato: E. Catalucci, L. Formosa, S. Ferrari,
S. Bonanni, L. Stendardi, C. Micelli, M. Mercuri.

INDICE

FRANCIA	7
GERMANIA	11
PAESI BASSI.....	13
REGNO UNITO	17
SPAGNA.....	21
STATI UNITI.....	27

FRANCIA

La legge n. 2005-370 del 22 aprile 2005, "relativa ai diritti del malato ed alla fine della vita", deriva da uno specifico dibattito parlamentare, iniziato nell'ottobre 2003 con l'istituzione, presso l'Assemblea Nazionale, di una Commissione conoscitiva sull'"accompagnamento alla fine della vita"¹.

La legge si compone di quindici articoli, che vanno essenzialmente a modificare il *code de la santé publique*.

Viene, in primo luogo, modificato l'articolo L. 1110-5, relativo al diritto della persona a ricevere le cure più appropriate. Si afferma, quindi, che gli atti di prevenzione, indagine o cura non debbano essere perseguiti con un'ostinazione non ragionevole; quando essi appaiono inutili, sproporzionati o non aventi altro effetto che il mantenimento in vita artificiale, possono essere sospesi o non iniziati e, in questo caso, il medico salvaguarda la dignità del malato e assicura la qualità della sua vita, ricorrendo a terapie palliative. Inoltre, qualora il medico constata che un trattamento antidolorifico risulti efficace ad alleggerire le sofferenze di un malato in fase avanzata o terminale di una malattia grave e incurabile, vi può ricorrere, anche se ciò comporti come effetto secondario di abbreviare la vita, a condizione che il malato, oppure il suo fiduciario (eventualmente designato; cfr. *infra*) e la famiglia o (in mancanza di essa) un parente, ne siano informati².

Modificando l'articolo L. 1111-4 e inserendo l'articolo L. 1111-13 nel *code de la santé publique*, la legge in esame autorizza il medico, nel quadro di una procedura collegiale, a prendere la decisione (benché suscettibile di porre il paziente in pericolo di vita) di limitare o interrompere il trattamento, nel caso in cui la persona malata non sia in grado di esprimere la propria volontà.

In attuazione di tali novelle, è intervenuto il decreto n. 2006-120 del 6 febbraio 2006³. Il decreto novella l'articolo R. 4127-37 del *code de la santé publique*, disciplinando la facoltà del medico di astenersi da ogni accanimento terapeutico, nel caso in cui le terapie siano inutili e sproporzionate o abbiano il solo effetto del mantenimento in vita artificiale. Il provvedimento definisce le modalità della procedura collegiale summenzionata, da attuarsi nel caso di impossibilità, da parte del paziente, di esprimere la propria volontà: la decisione in merito deve essere presa dal medico curante, previa concertazione con l'*équipe* medica, se esistente, e su parere motivato di almeno un medico, in qualità di consulente.

¹ Cfr. il rapporto finale del presidente della Commissione, M. Jean Leonetti, *Rapport fait au nom de la mission d'information sur l'accompagnement de la fin de la vie*, n. 1708, del 30 giugno 2004.

² Si ricorda altresì che è stato istituito il *Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie*, il quale ha il compito di promuovere le politiche di sostegno allo sviluppo e alla diffusione delle cure palliative nonché di vigilare sull'attuazione della normativa concernente le medesime cure e l'accompagnamento alla fine della vita.

³ In *Journal Officiel* n. 32 del 7 febbraio 2006.

Non deve esserci alcun rapporto gerarchico tra il medico curante e il consulente. Può essere acquisito, su richiesta di uno dei due medici suddetti, il parere di un secondo medico consulente. La decisione deve tener conto degli orientamenti che il paziente possa aver espresso anteriormente - in particolare, nelle eventuali direttive anticipate (cfr. *infra*, al riguardo) -, del parere del fiduciario, eventualmente designato, nonché della famiglia, o, in mancanza di essa, di uno dei parenti. Se il paziente è un minore o un maggiorenne sotto tutela, il medico consulta anche gli esercenti la potestà parentale o la tutela, a meno che non si tratti di una situazione di urgenza.

La decisione del medico è motivata⁴.

La legge n. 2005-370 ha altresì inserito gli articoli L. 1111-10 e L. 1111-11 nel *code de la santé publique*.

L'articolo L. 1111-10 prevede che, se una persona, in fase avanzata o terminale di una malattia grave e incurabile, decide di limitare o interrompere ogni trattamento, il medico è tenuto a rispettarne la volontà - dopo aver informato il paziente sulle conseguenze della scelta -, salvaguardando la dignità del medesimo e assicurando la qualità della sua vita con il ricorso a terapie palliative⁵.

L'articolo L. 1111-11 prevede la possibilità, per un soggetto maggiorenne, di formulare direttive anticipate (*directives anticipées*): esse indicano gli orientamenti del soggetto relativamente alle limitazioni o cessazioni di trattamenti medici (con riferimento agli eventuali casi in cui egli non sia più in condizione di esprimere la propria volontà) e sono revocabili in ogni momento. Esse rilevano soltanto quando siano state redatte a distanza di meno di tre anni dalla perdita di coscienza del soggetto stesso - restando così rilevanti per tutta la durata di tale stato del paziente -.

Fatta salva tale condizione temporale, il medico deve tener conto delle direttive anticipate per ogni decisione su indagini, interventi o trattamenti relativi al paziente.

Il decreto n. 2006-119 del 6 febbraio 2006⁶ ha dettato le disposizioni regolamentari in materia di direttive anticipate, inserendo (tra l'altro) gli articoli da R. 1111-17 a R. 1111-20 nella parte regolamentare del *code de la santé publique*.

Si prescrive (articolo R. 1111-17), per tali direttive, la forma del documento scritto, datato e firmato dall'autore (con indicazione del nome, cognome, data e luogo di nascita). Nel caso in cui l'autore sia in condizione di esprimere la

⁴ Essa, insieme con le suddette motivazioni, nonché con tutti i pareri raccolti e gli atti relativi alla concertazione dell'eventuale *équipe* medica, è inserita nella cartella clinica del paziente.

⁵ Il diritto al consenso informato del paziente è in via generale disciplinato dall'articolo L. 1111-4 del *code de la santé publique*. Quest'ultimo prevede - salva appunto l'applicazione della disciplina specifica summenzionata - che, qualora il rifiuto, da parte del paziente, del trattamento o la sua volontà di interromperlo lo pongano in pericolo di vita, il medico deve cercare di convincerlo ad accettare le cure indispensabili (egli può, al riguardo, ricorrere all'aiuto di un altro medico). In ogni caso, il malato deve reiterare la propria decisione dopo un termine ragionevole.

⁶ In *Journal Officiel* n. 32 del 7 febbraio 2006.

propria volontà, ma nell'impossibilità di scrivere e firmare, due testimoni - uno dei quali deve essere il fiduciario eventualmente designato - attestano che il documento redatto è espressione della libera volontà del soggetto.

Le direttive anticipate possono essere modificate, parzialmente o totalmente, secondo le modalità summenzionate oppure essere revocate in qualunque momento senza formalità (articolo R. 1111-18). La durata triennale può essere rinnovata con semplice decisione firmata, sul documento originario, dal soggetto (o, in caso di impossibilità del medesimo, attestata secondo la procedura sopra ricordata). Ogni modifica delle direttive vale come conferma delle stesse; di conseguenza, da ogni modifica decorre un nuovo termine di tre anni.

Le direttive (articolo R. 1111-19), al fine di essere facilmente accessibili dal medico che deve assumere, nel quadro della procedura collegiale sopra ricordata, una decisione, sono conservate nella scheda del medico curante o di un altro medico scelto dal paziente o, nel caso di degenza in ospedale, nella cartella clinica. In alternativa, tali documenti (scheda o cartella clinica) possono limitarsi a far riferimento all'esistenza delle direttive anticipate (e alla persona che ne è in possesso), nel caso in cui il soggetto preferisca conservarle presso di sé oppure presso il fiduciario eventualmente designato o, in mancanza di questi, presso un familiare o un parente.

Il medico, qualora intenda prendere una decisione in merito alla limitazione o alla cessazione di un trattamento e le direttive anticipate non compaiano nella cartella in suo possesso, deve accertarsi della loro eventuale esistenza presso il fiduciario, se nominato, o presso la famiglia o, in mancanza, i parenti o presso il medico curante ovvero presso il medico che ha indirizzato a lui stesso il paziente (articolo R. 1111-20).

L'articolo L. 1111-12 del *code de la santé publique* (articolo sempre inserito dalla legge n. 2005-370) prevede che, qualora una persona, non più capace di esprimere la propria volontà ed in fase avanzata o terminale di una malattia grave e incurabile, abbia nominato un fiduciario, il parere di quest'ultimo, salvo casi di urgenza o di impossibilità, prevalga su ogni altro parere non medico, tranne che sulle direttive anticipate, nelle decisioni circa le indagini, gli interventi o i trattamenti medici.

Riguardo alla figura, più volte menzionata, del fiduciario, si ricorda che essa è stata definita dall'articolo L. 1111-6 del *code de la santé publique*, articolo inserito dalla legge n. 2002-303 del 4 marzo 2002. Esso prevede la possibilità, per i maggiorenni, di indicare un fiduciario, che può essere un familiare, un parente o il medico curante, da consultare nel caso di sopravvenienza dello stato di incapacità di esprimere la propria volontà. La nomina deve essere fatta per iscritto ed è revocabile in qualunque momento. In qualsiasi forma di ricovero in ospedale, il paziente viene invitato a nominare un fiduciario, e tale designazione rimane valida (salvo che il malato disponga diversamente) per il periodo della degenza. Le disposizioni in esame sulla figura del fiduciario non si applicano in presenza di una misura di tutela. Peraltro, il giudice tutelare può sia confermare

l'incarico del fiduciario, nominato prima dell'adozione della misura di tutela, sia revocare il medesimo incarico.

GERMANIA

Nell'ordinamento tedesco, il testamento biologico non è stato ancora oggetto di una disciplina normativa specifica, sebbene trovi impiego nella pratica e conferma nella giurisprudenza.

Con la sentenza del 17 marzo 2003⁷, la Corte suprema federale è intervenuta in merito, dichiarando la legittimità e il carattere vincolante della *Patientenverfügung*⁸.

In particolare, la Corte ha affermato che tale atto di disposizione costituisce una specifica forma di dichiarazione di volontà, con la conseguenza che ad esso trovano applicazione le regole generali relative a tali atti. Pertanto, perché la *Patientenverfügung* sia efficace, è necessario che essa contenga esattamente la fattispecie oggetto della decisione. La forma scritta non costituisce un requisito necessario, anche se di indubbia rilevanza pratica a fini probatori. L'atto di disposizione può essere revocato o modificato in qualsiasi momento dal soggetto interessato, che può altresì liberamente decidere se avvalersi o meno dell'opera di un professionista (professionista delle discipline giuridiche o mediche).

La Corte riconduce la natura vincolante della *Patientenverfügung* al diritto di autodeterminazione dell'individuo, in quanto il principio della tutela della dignità umana (stabilito dall'articolo 1, comma 1, della Legge Fondamentale - *Grundgesetz* -) impone che una decisione, presa da un soggetto nel pieno possesso delle proprie facoltà mentali, debba essere rispettata, anche qualora sia sopravvenuto uno stato d'incapacità.

Quanto al contenuto dell'atto, si ricorda che, in base ai criteri elaborati dalla pratica: esso si compone di un preambolo e di una parte dispositiva, nella quale si definiscono i medicinali e gli analgesici da somministrare, nelle dosi necessarie; al testo sono allegati la diagnosi del medico (se formulata) e la sua valutazione (se esistente) in ordine agli eventuali benefici che il paziente potrebbe ottenere, se tenuto in vita artificialmente; il documento si chiude con l'autorizzazione a comunicarne il contenuto al medico curante, al personale medico, paramedico e ospedaliero.

Si ricorda, inoltre, che sia la figura della *Betreuungsverfügung* (nomina di un curatore)⁹ sia quella della *Vorsorgevollmacht* (mandato preventivo a gestire i

⁷ BGH XII ZB 2/03.

⁸ Letteralmente, l'atto di disposizione del paziente. Tale nozione è stata preferita a quella di *Patiententestament*, nozione comunque in uso, ma giudicata da taluni equivoca.

⁹ Tale figura è disciplinata dalla legge di riforma del diritto di tutela e curatela per maggiori di età del 12 settembre 1990 - *Gesetz zur Reform des Rechts der Vormundschaft und Pflegschaft für volljährige (Betreuungsgesetz)* -, BGBl. I 1990, pag. 2002, entrata in vigore il 1° gennaio 1992.

Tale istituto, che nasce come forma di protezione ed assistenza in favore dei maggiorenni incapaci, può trovare applicazione anche nei confronti di soggetti che, pur non essendo del tutto incapaci, non sono in grado di gestire autonomamente i loro affari, a causa di un impedimento fisico o psichico.

propri beni) possono essere impiegate quali modalità di gestione di questioni attinenti a trattamenti medici per il caso di futura incapacità di un soggetto. Se le volontà in merito di quest'ultimo sono esplicitate nell'atto di nomina del curatore o del mandatario, tali soggetti non possono discostarsi dalla volontà così espressa, come ha affermato (incidentalmente) la Corte suprema federale con sentenza del 17 marzo 2003¹⁰.

Quest'ultima decisione riguardava, peraltro, una fattispecie diversa: il curatore era stato nominato di ufficio dal giudice tutelare, e, quindi, ovviamente, nell'atto di nomina non vi erano manifestazioni di volontà da parte del soggetto interessato; inoltre, questi aveva espresso la sua volontà, ma in forme incerte e difficilmente considerabili come un testamento biologico. In tale contesto, la Corte ha stabilito che, nell'ipotesi di difformità di vedute tra il medico ed il curatore in merito all'opportunità di proseguire il mantenimento artificiale in vita del paziente e all'interpretazione della volontà di quest'ultimo (nel caso di specie, il medico si opponeva alla richiesta, avanzata dal curatore, di interruzione dell'alimentazione del malato), la decisione finale spetta al giudice tutelare.

La materia del testamento biologico costituisce, da lungo tempo, oggetto di dibattito, sia all'interno delle categorie di professionisti interessate (medici, avvocati, notai) sia a livello parlamentare e governativo.

Al riguardo, si segnala che la materia è stata all'ordine del giorno del 66° *Deutsche Juristentag*¹¹, che ha concluso i propri lavori il 20 settembre 2006, pronunciandosi a favore di una chiara disciplina normativa del testamento biologico¹², la quale ne definisca requisiti e validità. In particolare, la *Patientenverfügung* andrebbe redatta in forma scritta o documentata mediante video, e dovrebbe essere priva di vizi del consenso (errore, violenza, dolo). In caso di assenza di un testamento biologico scritto e di incapacità del paziente, occorrerebbe determinarne la volontà presunta mediante decisione del giudice tutelare.

In favore di una più precisa normativa sul testamento biologico si è espressa anche il Ministro della giustizia Brigitte Zypries, che ha auspicato l'esame da parte del Parlamento dei disegni di legge presentati.

La nomina del *Betreuer* viene fatta dal giudice tutelare, qualora non esista già un procuratore o altro ausiliario, e può avvenire d'ufficio o su richiesta del soggetto interessato prima del sopravvenire dell'incapacità.

¹⁰ BGH XII ZR 2/03.

¹¹ Il *Deutsche Juristentag* è un consesso di giuristi (avvocati, magistrati, pubblici funzionari), che, dal 1860, si riunisce ogni due anni, al fine di valutare l'opportunità di richiedere l'adozione di nuove normative (nelle varie branche del diritto) o la modifica di disposizioni in vigore.

¹² Il testo (in tedesco) delle conclusioni del congresso è reperibile nel sito www.djt.de.

PAESI BASSI

Il testamento biologico è attualmente disciplinato nei Paesi Bassi dalla legge del 12 aprile 2001 (Legge per il controllo di interruzione della vita su richiesta e assistenza al suicidio).

La legge reca, innanzitutto, alcune definizioni, tra cui quella di "assistenza al suicidio", che viene intesa (articolo 1, primo paragrafo, lettera b)) come "l'assistere intenzionalmente un altro al suicidio o il fornirgli i mezzi come indicato all'articolo 294, secondo paragrafo, secondo periodo, del Codice Penale"¹³.

La legge (articolo 2, primo paragrafo) stabilisce, inoltre, i "criteri di accuratezza", in relazione alla previsione dell'articolo 293, secondo paragrafo, del codice penale (nel testo novellato dalla legge in esame). Quest'ultimo esclude la punibilità del medico per aver provocato la morte del malato consenziente - o, in base al richiamo posto dal citato articolo 294, secondo paragrafo, per aver assistito il malato nel suicidio -, qualora sussistano tali criteri di accuratezza e si segua la procedura di comunicazione ivi prevista¹⁴.

I criteri di accuratezza richiedono che il medico:

- a) abbia avuto convinzione che si trattava di una richiesta spontanea e ben ponderata del paziente;
- b) abbia avuto convinzione che per il paziente si trattava di sofferenze insopportabili e senza prospettive di miglioramento;
- c) abbia informato il paziente della situazione in cui si trovava e sulle prospettive che ne derivavano;
- d) sia giunto a convinzione, insieme con il paziente, che nessun'altra soluzione fosse ragionevole per lo stato in cui costui si trovava;

¹³ L'articolo 294, così come modificato dall'articolo 20 della legge in esame, recita:

"1. Chi di proposito incita un altro al suicidio è punito, nel caso in cui il suicidio si verifichi, con il carcere per un massimo di tre anni o con una pena pecuniaria della categoria 4.

2. Chi espressamente assiste un altro nel suicidio o gliene procura i mezzi è punito, nel caso in cui il suicidio si verifichi, con il carcere per un massimo di tre anni o con una pena pecuniaria di categoria 4. L'articolo 293, secondo paragrafo, si applica conformemente".

¹⁴ L'articolo 293, così come modificato dall'articolo 20 della legge in esame, recita:

"1. Chi di proposito mette fine alla vita di un altro su sua esplicita e seria richiesta è punito con il carcere fino ad un massimo di dodici anni o con una pena pecuniaria della categoria 5.

2. Il fatto menzionato al primo paragrafo non è punibile, qualora sia stato commesso da un medico che nel caso soddisfi ai criteri di accuratezza di cui all'articolo 2 della Legge per il controllo di interruzione della vita su richiesta e assistenza al suicidio e ne dia informazione al necroscopo comunale come riportato all'articolo 7, secondo paragrafo, della Legge sul trattamento dei cadaveri".

Riguardo alla comunicazione al necroscopo comunale, cfr. altresì l'ultima parte della presente scheda sui Paesi Bassi.

e) abbia chiesto il parere di almeno un altro medico indipendente, il quale abbia visitato il paziente e abbia scritto il suo parere sui criteri di accuratezza di cui ai punti precedenti;

f) abbia eseguito scrupolosamente, dal punto di vista medico, l'interruzione della vita o l'assistenza al suicidio.

Lo stesso articolo 2 della legge in esame (nel secondo paragrafo) consente l'applicazione dei suddetti criteri anche nel caso in cui il paziente non sia più in grado di manifestare la propria volontà, ma abbia rilasciato - in stato di capacità "di valutare ragionevolmente i propri interessi al riguardo" e comunque dopo il compimento dei 16 anni - una dichiarazione anticipata scritta, contenente una richiesta di interruzione della vita. Per i soggetti di età compresa tra i 16 e i 18 anni, si prevede (nel successivo terzo paragrafo) che la richiesta - contenuta o meno in una dichiarazione anticipata - possa essere eseguita a condizione che i genitori o il tutore siano stati coinvolti nella decisione¹⁵. Inoltre, anche per i minorenni di età compresa tra i 12 e i 16 anni si ammette la richiesta, a condizione che sussista lo stato di capacità summenzionato e che i genitori (o i genitori adottivi) siano d'accordo (quarto paragrafo dell'articolo 2).

La legge in esame prevede (articoli da 3 a 17) l'istituzione di commissioni regionali di controllo per interruzione della vita su richiesta e assistenza al suicidio. Esse hanno il compito di verificare che il medico abbia rispettato - nell'atto di interruzione della vita o di assistenza al suicidio - i criteri di accuratezza summenzionati.

Tra i membri di ogni commissione devono essere presenti almeno un esperto di diritto - ad uno di tali esperti è attribuita la presidenza -, un medico ed un esperto di problemi etici o di applicazione dei diritti¹⁶. I componenti sono nominati dal Governo per sei anni¹⁷ e possono essere dal medesimo revocati per inidoneità o incompetenza o altri gravi motivi.

La commissione basa la sua valutazione sul rapporto presentato dal medico¹⁸, sui chiarimenti che essa abbia eventualmente chiesto al medesimo di fornire per iscritto o oralmente e sulle informazioni assunte, se necessario, presso il necroscopo comunale, il consulente o gli assistenti coinvolti.

Qualora la commissione ravvisi la violazione della normativa suddetta, il relativo parere motivato viene trasmesso alla Procura Generale e all'Ispettore regionale per la salute¹⁹.

¹⁵ La norma sui soggetti rientranti nella fascia di età in esame e la successiva disposizione sui pazienti di età compresa tra i 12 e i 16 anni (cfr. *infra*) fanno esplicito riferimento anche all'ipotesi di richiesta di suicidio assistito (oltre che a quella relativa all'interruzione della vita).

¹⁶ Per ciascuna delle suddette categorie deve essere nominato anche un membro supplente.

¹⁷ I membri possono essere rinominati una sola volta (sempre per la durata di sei anni).

¹⁸ In merito al rapporto, cfr. l'ultima parte della presente scheda sui Paesi Bassi.

¹⁹ La trasmissione del parere motivato è sempre dovuta qualora il pubblico ministero (nei casi di decesso in esame - derivanti, cioè, da atti di interruzione della vita su richiesta o di assistenza al suicidio -) non abbia rilasciato il nulla osta per sepoltura o cremazione.

Ogni anno le commissioni trasmettono un rapporto congiunto sull'attività svolta al Governo, il quale, a sua volta, produce al Parlamento (articolo 18) una relazione in merito, in occasione della presentazione del bilancio statale.

La legge in esame modifica altresì (all'articolo 21) la legge sul trattamento dei cadaveri del 7 marzo 1991, la quale ora prevede che, qualora il decesso sia stato causato da un atto di interruzione della vita su richiesta o di assistenza al suicidio, il medico curante non rilasci alcuna dichiarazione di decesso e dia immediatamente comunicazione della causa del decesso medesimo al necroscopo comunale (o a uno dei necroscopi comunali). Alla comunicazione il medico aggiunge un rapporto circostanziato sull'osservanza dei criteri di accuratezza summenzionati.

Il necroscopo fa, a sua volta, immediatamente rapporto alla commissione regionale di controllo per interruzione della vita su richiesta e assistenza al suicidio.

REGNO UNITO

Nel Regno Unito, fino all'adozione del *Mental Capacity Act* (approvato il 7 aprile 2005 ed entrato in vigore il 1° ottobre 2007), il testamento biologico non era espressamente previsto dalla disciplina legislativa, ma veniva riconosciuto da una consolidata giurisprudenza, che ne aveva definito le condizioni per la validità²⁰.

Il *Mental Capacity Act* ha istituito un quadro giuridico per i soggetti incapaci di prendere decisioni in modo autonomo e per le dichiarazioni anticipate di volontà (per il caso di sopravvenienza di incapacità). Tale quadro è posto in via

²⁰ Il punto di partenza di quest'orientamento giurisprudenziale è stato il caso *Bland*, deciso nel 1993 dalla Corte Suprema del Regno Unito (*Divisional Court*).

Il quesito implicato dal caso era la legittimità o meno dell'interruzione dell'alimentazione artificiale e della somministrazione di farmaci antibiotici, nel caso di un paziente in "stato vegetativo permanente" e senza possibilità scientifica di riprendere coscienza - interruzione a cui naturalmente consegue la morte del malato -.

Tre dei giudici espressero l'opinione che il medico che compia l'omissione manifesti un'intenzione di uccidere, ma tutti e cinque i giudici concordarono sulla tesi che, nella fattispecie in esame, non comportassero responsabilità - né civile né penale - gli atti di interruzione suddetti. La Corte ritenne che i medici non avessero l'obbligo di somministrare trattamenti che fossero inutili, secondo una valutazione scientifica della condizione di vita del paziente, e che non rispondessero al suo migliore interesse. In tali circostanze, secondo la Corte, qualora il paziente non fosse in grado né di accettare né di rifiutare il trattamento e non avesse espresso in precedenza una volontà, i medici erano tenuti a decidere dopo averne discusso con i familiari.

La decisione del caso *Bland* riconosceva, quindi, anche la legittimità delle dichiarazioni di volontà anticipate del paziente.

Secondo l'orientamento giurisprudenziale sviluppatosi, la validità del testamento biologico sarebbe subordinata alle seguenti condizioni:

- che le indicazioni siano state formulate dal malato nel possesso della capacità di intendere e volere;
- che egli abbia preso in considerazione l'esatta situazione fisica e psichica nella quale si potrebbe venire a trovare;
- che abbia pienamente valutato le conseguenze del rifiuto del trattamento medico;
- che la volontà non sia stata espressa in base all'influenza di terzi;
- che il soggetto non abbia cambiato parere dopo la redazione delle medesime direttive.

Nel caso in cui il paziente (diventato incapace di intendere e volere) non abbia, invece, formulato un testamento biologico, i medici - come affermato anche nella sentenza sul caso *Bland* sopra ricordata - non sarebbero vincolati dagli orientamenti dei familiari - né da quelli del rappresentante terapeutico eventualmente nominato in precedenza dal malato -.

I medici adotterebbero, quindi, in tale ipotesi, le decisioni nell'interesse del paziente, tenendo conto di alcuni elementi, quali la volontà presunta dello stesso, il parere dei familiari e dell'eventuale rappresentante terapeutico, i prevedibili miglioramenti dello stato di salute.

In caso di dubbio se mantenere o meno un trattamento di sopravvivenza, i medici sarebbero tenuti a domandare un parere giuridico (per esempio, alle loro associazioni professionali o all'avvocato del loro datore di lavoro).

Si ricorda che un caso che ha suscitato un notevole dibattito nel Regno Unito è quello relativo alla cosiddetta "Miss B". Tale paziente, pur essendo perfettamente cosciente, ottenne dall'Alta Corte di Londra, nel 2002, il riconoscimento del diritto a rifiutare la terapia e a far staccare la spina del respiratore meccanico che la teneva in vita.

generale, e non solo con riguardo ai trattamenti sanitari (a cui si fa esclusivo riferimento in questa sede).

L'*Act* ha, in larga parte, definito in via legislativa una serie di prassi correnti e principi di diritto comune, relativi all'incapacità e alla tutela delle persone in tale stato.

In primo luogo, sono stabiliti criteri oggettivi per determinare se una persona sia - temporaneamente o permanentemente - incapace di intendere e di volere, e si esclude che tale incapacità possa essere valutata in base a parametri diversi.

L'*Act* richiede, affinché la dichiarazione anticipata di volontà abbia valore in relazione alle cure che il personale medico ritenga necessarie per il mantenimento in vita, che essa sia redatta in forma scritta e che venga firmata in presenza di testimoni, nonché sottoscritta dalla persona incaricata (in base all'atto medesimo) di rappresentare il soggetto nell'ipotesi di sopravvenienza di incapacità. Nella dichiarazione occorre in ogni caso specificare quali tipi di trattamento s'intendano rifiutare.

La dichiarazione è in qualsiasi momento modificabile o revocabile.

Essa deve essere rispettata dai sanitari come se fosse espressa dalla persona interessata nel pieno delle sue facoltà.

La dichiarazione anticipata che rifiuti ipotesi di trattamenti sanitari può essere compiuta solo da una persona maggiorenne (cioè, avente almeno 18 anni).

Il *Mental Capacity Act* pone anche alcuni limiti alla possibilità di negare in via anticipata il consenso a cure mediche. Tra l'altro, non è ammesso dichiarare anticipatamente il rifiuto di cure di base - quali l'essere riscaldato, riparato, nutrito e idratato non artificialmente - o il rifiuto (qualora il caso ricada nelle previsioni del *Mental Health Act*) di ricevere cure per una malattia mentale. La dichiarazione anticipata può, invece, efficacemente negare il consenso all'alimentazione ed idratazione artificiali.

Inoltre, il *Mental Capacity Act* disciplina le situazioni in cui una persona possa assumere decisioni per conto di un'altra, nel momento in cui quest'ultima si trovi in condizioni di incapacità.

Infatti, come già accennato, un soggetto può dare incarico ad una persona (o a più di una) di agire in sua vece e di adottare decisioni, riguardanti anche la salute e le cure mediche, qualora, nel futuro, l'interessato perda la capacità di comprendere. L'*Act* introduce, inoltre, la figura degli "incaricati dal Tribunale" (*Court appointed deputies*), che ricevono dal giudice l'autorizzazione di assumere decisioni in materia di salute e trattamenti sanitari per conto di una persona incapace²¹.

Secondo l'*Act*, le decisioni in nome di una persona incapace e che non abbia espresso chiare volontà anticipate per il caso in oggetto si devono fondare sul

²¹ Il giudice in esame è rappresentato dalla *Court of protection*. Tale organo è stato istituito dal presente *Act* ed è il giudice competente, tra l'altro, per le controversie in materia di decisioni sanitarie riguardanti un soggetto incapace di intendere e volere. La *Court of protection* è competente anche per l'accertamento dell'incapacità sulla base dei parametri indicati dalla legge.

criterio dei *best interests*. L'Act fornisce una serie di parametri volti a individuare i *best interests*, i quali, tra l'altro, devono essere definiti dalla persona incaricata anche in base alle volontà scritte del paziente ed alle convinzioni e ai valori del medesimo.

Nel caso di una persona sottoposta a cure mediche, la determinazione dello stato di incapacità e l'individuazione del suo interesse ai sensi di legge consentono alla persona incaricata di prendere le decisioni in luogo del paziente. In tal modo, atti e decisioni che potrebbero altrimenti costituire un reato o un atto illecito sono privi di conseguenze giuridiche per gli autori.

Un altro soggetto istituito dall'Act è l'*Independent Mental Capacity Advocate (IMCA)*. Tale figura rappresenta l'incapace nei casi in cui questi non abbia comunicato volontà anticipate circa i trattamenti sanitari e non abbia relazioni familiari o sociali. L'IMCA esprime le volontà, i sentimenti, le convinzioni e i valori dell'incapace, e, se lo reputa necessario per difendere l'interesse di questi, può opporsi alle decisioni dei medici. Le autorità locali provvedono allo svolgimento di questo servizio, che richiede anche una formazione professionale specifica.

SPAGNA

Con l'approvazione della legge n. 41 del 14 novembre 2002²², recante disposizioni di base per la regolamentazione dell'autonomia del paziente nonché dei diritti e degli obblighi in materia di informazione e documentazione clinica (cd. "Legge sui diritti dei pazienti"), il Parlamento spagnolo ha profondamente modificato la disciplina del rapporto medico-paziente. In particolare, la nuova normativa concerne: il diritto all'informazione sanitaria ed alla *privacy* in ambito medico, il consenso informato, le istruzioni preventive (dichiarazioni anticipate di volontà), la storia clinica del paziente (con riferimento alla prestazione di servizi medici).

La legge è entrata in vigore il 16 maggio 2003. Essa è divisa in 6 capitoli ed appare strutturata intorno a due assi principali: l'esercizio dell'autonomia del paziente-fruitori ed i diritti e gli obblighi in materia di documentazione clinica.

Al primo principio sembra attenere la disciplina relativa a: il consenso informato, la capacità per prestarlo autonomamente o tramite rappresentante, il diritto ad accettare o rifiutare un trattamento, il diritto a non essere informato e la possibilità di definire anticipatamente la scelta da adottare rispetto ad un trattamento futuro e/o di nominare il soggetto legittimato a decidere in merito qualora la persona interessata si troverà impossibilitata a farlo autonomamente. Appaiono riconducibili al secondo tema le norme che regolano il contenuto minimo, l'uso, l'accesso e la conservazione della storia clinica del paziente.

Con il provvedimento in esame, il legislatore nazionale è intervenuto su una materia affrontata anche dalle Comunità Autonome (in momenti sia anteriori sia successivi alla disciplina statale), definendo, quindi, una disciplina quadro per le medesime.

Allo stato attuale, le Comunità Autonome che hanno approvato leggi in materia sono le seguenti:

- | | |
|----------------|---|
| 1. Catalogna | Legge n. 21 del 29 dicembre 2000; |
| 2. Galizia | Legge n. 3 del 28 maggio 2001 e legge n. 3 del 7 marzo 2005; |
| 3. Estremadura | Legge n. 10 del 28 giugno 2001 e legge n. 3 dell'8 luglio 2005; |
| 4. Aragona | Legge n. 6 del 15 aprile 2002 e decreto n. 100 del 6 maggio 2003; |
| 5. Navarra | Legge n. 11 del 6 giugno 2002 e legge n. 29 del 4 aprile 2003; |
| 6. Cantabria | Legge n. 7 del 10 dicembre 2002; |

²² Pubblicata sul *Boletín Oficial Español* n. 274 del 15 novembre 2002.

7. Paesi Baschi	Legge n. 7 del 12 dicembre 2002 e decreto n. 270 del 4 novembre 2003;
8. Valenza	Legge n. 1 del 28 gennaio 2003;
9. Baleari	Legge n. 5 del 4 aprile 2003;
10. Castiglia e León	Legge n. 8 dell'8 aprile 2003;
11. Andalusia	Legge n. 5 del 9 ottobre 2003;
12. Madrid	Legge n. 3 del 23 maggio 2005;
13. Castiglia La Mancha	Legge n. 6 del 7 luglio 2005 e decreto n. 15 del 21 febbraio 2006;
14. Murcia	Decreto n. 80 dell'8 luglio 2005;
15. La Rioja	Legge n. 9 del 30 settembre 2005;
16. Canarie	Decreto n. 13 dell'8 febbraio 2006;
17. Asturie	Decreto n. 4 del 23 gennaio 2008.

Occorre rilevare che la prima disposizione aggiuntiva della legge n. 41 del 2002 conferisce alla medesima il carattere di legislazione di base - conformemente a quanto disposto dall'articolo 149, comma 1, nn. 1 e 16, della Costituzione -, al fine di assicurare a tutti i cittadini spagnoli le medesime garanzie nello sviluppo e nella protezione dei diritti in essa sanciti.

Da tale processo normativo è conseguito che specifici profili, già regolati da alcune leggi delle Comunità Autonome, ricadono - come disciplinati dalle medesime - al di fuori della cornice definita dal legislatore statale (per esempio, le norme sui requisiti necessari per la consegna di un documento di istruzioni preventive, ovvero le modalità con cui il medico deve trasmettere l'informazione al paziente).

In questa sede, si concentra l'attenzione sul Capitolo IV della legge statale, che regola "*Il rispetto dell'autonomia del paziente*" e comprende 6 articoli (da 8 a 13). Tale capitolo è inteso a riconoscere validità ed efficacia giuridica alle decisioni che, in modo libero, ponderato e volontario, il soggetto abbia preso sui trattamenti sanitari cui intenda sottoporsi o che intenda rifiutare.

Al riguardo, la disciplina stabilisce che:

- le decisioni, prese nell'esercizio dell'autonomia privata dal paziente, debbono essere rispettate da tutto il personale sanitario (articolo 2, comma 6);
- il paziente esercita la sua autonomia privata quando decide tra più opzioni cliniche possibili (articolo 2, comma 3);
- il paziente può accettare o rifiutare di sottoporsi a specifici trattamenti, ma tale decisione dovrà essere assunta solo dopo che il medico gli avrà fornito un'informazione completa ed adeguata (articolo 2, commi 2 e 4, e articoli 4, 6, 10).

L'articolo 3 definisce il consenso informato come "la conformità libera, volontaria e cosciente di un paziente, manifestata nel pieno uso delle sue facoltà e dopo aver ricevuto l'informazione adeguata, affinché abbia luogo un atto incidente sulla sua salute".

I requisiti di libertà e volontarietà sono ribaditi dall'articolo 8, comma 1, il quale rinvia all'articolo 4 in merito al requisito dell'informazione preventiva al consenso. La libertà implica che il consenso si possa liberamente revocare, senza necessità di giusta causa, in qualsiasi momento (articolo 8, comma 5); la revoca deve essere compiuta per iscritto²³. L'articolo 8, comma 2, prevede che il consenso si presti verbalmente, salvo che nei casi di intervento chirurgico, di interventi diagnostici e trattamenti terapeutici invasivi e, in generale, nell'applicazione di procedimenti che comportino rischi o inconvenienti di prevedibile e nota ripercussione negativa sulla salute del paziente.

L'obbligo dell'acquisizione del consenso informato è escluso (articolo 9, comma 2) quando non sia possibile acquisire il medesimo e vi sia un rischio immediato grave per l'integrità fisica o psichica del malato nonché, in ogni caso, nelle ipotesi di rischio per la salute pubblica previste da disposizioni normative.

L'articolo 9, comma 3, disciplina il consenso "per rappresentanza", nelle ipotesi in cui il paziente sia impossibilitato o incapace. I casi contemplati dal legislatore statale sono i seguenti:

- a) *pazienti incapaci naturali*. Si tratta di quei pazienti che, a giudizio del medico responsabile dell'assistenza sanitaria, non possono prestare validamente il consenso, per ragioni fisiche o psichiche di natura essenzialmente transitoria. In tali casi, il consenso viene dato dal rappresentante o - se questi non è stato nominato (precedentemente alla sopravvenienza dello stato di incapacità) dal paziente - dalle persone legate al paziente per motivi familiari o in via di fatto. Tale normativa ha suscitato alcuni dubbi interpretativi, relativi, tra l'altro, all'identificazione delle "persone legate", nonché all'ordine di prelazione tra le medesime (aspetto, quest'ultimo, affrontato e risolto dalle leggi di alcune Comunità Autonome, come quella galega e quella valenzana);
- b) *pazienti legalmente incapaci*. In tali ipotesi, il consenso informato deve essere prestato dal rappresentante legale. In ogni caso, parte della dottrina ritiene che, data la natura delle decisioni in oggetto, siano valide le dichiarazioni emesse da un incapace nei momenti in cui manifesti capacità naturale. Occorre altresì ricordare che, nell'ordinamento spagnolo, è la sentenza declaratoria di incapacità a individuare gli atti per i quali il soggetto necessita di rappresentanza legale, e, pertanto, l'incapacità legale non impedisce di per sé la prestazione del consenso. Peraltro, nell'ipotesi in cui il rappresentante di un soggetto legalmente incapace sia una persona

²³ Si ricorda che, ai sensi dell'articolo 2, comma 4, anche la dichiarazione di rifiuto del trattamento deve avere forma scritta.

Inoltre, in base all'articolo 21, al soggetto che abbia rifiutato il trattamento viene proposta l'apposizione della firma per la dimissione volontaria. Qualora egli opponga rifiuto a tale atto, la direzione del centro sanitario, su proposta del medico responsabile, potrà disporre la dimissione coatta, alle condizioni stabilite dalla disciplina legislativa. Il rifiuto del trattamento non comporta le dimissioni coatte qualora esistano trattamenti alternativi, sebbene di carattere palliativo, ai quali il paziente dichiara di volersi sottoporre (sempre che vengano effettuati dal medesimo centro sanitario).

diversa da quella che il paziente avesse designato (prima della dichiarazione di incapacità) come rappresentante ai fini in esame, si rientra nella fattispecie di cui alla precedente lettera;

- c) *pazienti minori di età*. Tali soggetti hanno il diritto di decidere, sempre che si apprezzi in loro - da parte del medico responsabile dell'assistenza sanitaria - una sufficiente capacità intellettuale ed emotiva per comprendere le implicazioni dell'intervento. Quest'ultima condizione non concerne i minori emancipati (per effetto del matrimonio) e quelli che abbiano compiuto i 16 anni, sempre che non siano stati dichiarati incapaci.

Qualora non ricorrano i presupposti summenzionati, il consenso è prestato dal rappresentante legale del minore; quest'ultimo, tuttavia, deve essere ascoltato, qualora abbia compiuto 12 anni.

Nei casi in cui il minore abbia, come visto, il potere di decidere, occorre informare, qualora l'intervento comporti un grave rischio, i genitori.

La prestazione del consenso per rappresentanza deve avvenire secondo i criteri stabiliti dall'articolo 9, comma 5, il cui intento è quello di garantire il rispetto dell'autonomia privata del paziente. Ai fini della decisione, il rappresentante deve attenersi ai seguenti criteri: essa deve essere adeguata alle circostanze e proporzionata alle necessità del paziente; si deve agire in favore del medesimo e deve essere rispettata la sua dignità.

Con il primo criterio di adeguatezza e proporzionalità, si intende evitare l'esecuzione di atti medici non rispondenti a tali parametri e non espressamente consentiti dal paziente, indipendentemente dalla circostanza che dagli atti medesimi possano derivare o meno benefici. L'esigenza di agire in favore del paziente comporta che il rappresentante debba decidere seguendo la scala di valori del paziente e non la propria. Inoltre, bisogna tener conto del fatto che l'azione in favore del paziente, data la natura soggettiva dell'esercizio dell'autonomia privata, non si identifica necessariamente con la migliore o più raccomandabile opzione medica.

Con il riferimento alla dignità personale, si intende evitare l'obbligo dell'accanimento terapeutico (consistente nell'applicazione di tutti i mezzi possibili per tenere in vita il paziente, indipendentemente dalla sofferenza che gli si possa causare e dallo stato in cui possa permanere).

L'articolo 11 statuisce in merito alle istruzioni preventive (o dichiarazioni anticipate di volontà), introducendo, in tal modo, a livello statale un istituto giuridico già previsto da alcune leggi delle Comunità Autonome. Con il documento di istruzioni preventive, ai sensi del comma 1, una persona maggiorenne, capace e libera, manifesta anticipatamente la propria volontà, affinché questa si compia qualora egli si troverà in situazioni in cui non sia in grado di esprimersi personalmente in merito a: cure e terapie cui essere sottoposto; il destino del proprio corpo e dei propri organi, in caso di morte.

Il soggetto interessato può anche designare (come già visto) un rappresentante, che, in caso di necessità, funga da interlocutore con il medico o l'*équipe* sanitaria, per portare a compimento le istruzioni preventive.

Il comma 2 del citato articolo 11 dispone che ogni servizio sanitario dovrà regolamentare la procedura adeguata affinché venga garantita l'attuazione delle istruzioni preventive. Queste ultime sono rese sempre per iscritto.

Il comma 3 vieta l'attuazione di istruzioni preventive contrarie all'ordinamento giuridico ed alla *lex artis* (cioè, ai precetti propri della branca medica interessata) ed esclude l'efficacia delle istruzioni nel caso in cui si verificano presupposti di fatto non corrispondenti a quelli previsti dall'interessato al momento della formulazione delle medesime.

Nella storia clinica del paziente dovranno risultare annotazioni specifiche relative alle istruzioni preventive.

Il comma 4 prevede che le medesime possano essere revocate in qualsiasi momento per iscritto. Al fine di assicurare l'efficacia su tutto il territorio nazionale delle istruzioni preventive, formulate dai pazienti secondo le modalità stabilite dalla legislazione delle rispettive Comunità Autonome, il comma 5 dispone l'istituzione, presso il Ministero della salute, del Registro nazionale delle istruzioni preventive, che raccoglie le dichiarazioni anticipate di volontà e le loro eventuali modifiche.

Tale Registro è stato quindi istituito, presso il Ministero della salute, con il *Real Decreto* n. 124 del 2 febbraio 2007. L'iscrizione nel Registro assicura l'efficacia e la conoscenza in tutto il territorio nazionale delle istruzioni preventive suddette (previamente registrate nei registri delle Comunità Autonome).

Possono accedere al Registro summenzionato:

- a) le persone che hanno sottoscritto le istruzioni preventive;
- b) i loro rappresentanti;
- c) i responsabili accreditati dai registri delle Comunità Autonome;
- d) le persone designate dal Ministero della salute o dalle autorità sanitarie delle Comunità Autonome.

STATI UNITI

Negli Stati Uniti, la via giurisprudenziale ha costituito l'antecedente per l'adozione di una disciplina legislativa in materia di testamento biologico.

A decorrere dagli anni Settanta e, in particolare, con il noto caso *Quinlan*²⁴, si è sviluppato un intenso dibattito sul *right to die*. Il caso *Quinlan* fu l'antefatto giurisprudenziale che portò all'approvazione, nello Stato della California, del *Natural Death Act* del 1976, che, in alcuni articoli, afferma per la prima volta, a livello normativo, l'efficacia del *living will* (dichiarazioni anticipate di volontà o testamento biologico). Successivamente, molti altri Stati si sono dotati di una legislazione in materia (tra i quali, Illinois, Louisiana, Tennessee, Texas e Virginia).

A livello federale, dopo la sentenza relativa ad un altro caso famoso (*Nancy Cruzan*)²⁵, venne approvato, nel 1991, il *Patient self determination Act*. Sulla base di tale legge, vengono riconosciuti i diritti della persona di accettare o rifiutare i trattamenti medici e di formulare dichiarazioni anticipate di volontà (*living will*).

Con il *living will*, il soggetto - per l'ipotesi di sopravvenienza di uno stato di incapacità - nomina un'altra persona come rappresentante, incaricandola di assumere le decisioni in merito all'assistenza ed alla cura, e/o enuncia (con riferimento anche ai medici ed al rappresentante medesimo) le dichiarazioni anticipate di volontà in merito ai trattamenti sanitari. Pertanto, l'atto si struttura

²⁴ Ann Quinlan, entrata in coma irreversibile a seguito di un incidente, era tenuta in vita artificialmente, nonostante il parere contrario dei genitori, i quali facevano riferimento alla contraria volontà espressa dalla figlia in epoca antecedente il fatto. Di fronte ai continui dinieghi dei medici di interrompere il trattamento, i genitori si erano rivolti all'autorità giudiziaria, che, in prima istanza, aveva respinto la richiesta, in nome del dovere del medico di fare ogni cosa per proteggere la vita del paziente. L'orientamento iniziale venne ribaltato dalla Corte Suprema del New Jersey, che riconobbe la facoltà, rientrando nel diritto costituzionalmente garantito alla *privacy*, di far cessare l'impiego di mezzi straordinari destinati ad un artificiale prolungamento della vita di persone affette da gravissime infermità.

²⁵ Anche in tale caso, di fronte ai continui dinieghi dei medici di interrompere il trattamento, che teneva artificialmente in vita Nancy Cruzan, i genitori della ragazza si erano rivolti all'autorità giudiziaria: nel primo grado di giudizio, la *Trial Court* aveva autorizzato l'interruzione del trattamento medico, sostenendo la sussistenza di un diritto costituzionale a dare disposizioni anticipate per l'interruzione di procedure atte solo a prolungare la morte (*death prolonging procedures*). Nel successivo giudizio, la Corte Suprema del Missouri aveva invece affermato che non poteva essere accolta la richiesta dei genitori, in quanto la dichiarazione della ragazza, fatta prima dell'incidente, di non voler sopravvivere come un vegetale non poteva essere considerata sufficiente per accertare la sua intenzione in merito. La questione fu definitivamente risolta dalla Corte Suprema Federale (sentenza del 25 giugno 1990), la quale accolse la richiesta dei genitori. La Corte affermò che l'*informed consent* (il consenso informato) non rientra nel diritto alla *privacy*, ma in quello all'integrità fisica; conseguentemente, il paziente ha diritto sia a consentire che a rifiutare i trattamenti terapeutici. Questo tipo di decisione è strettamente personale e, quindi, se non è possibile interpellare il diretto interessato, bisogna risalire alla volontà da lui precedentemente espressa sulla base di prove certe.

normalmente in due parti complementari fra loro, l'una relativa ai trattamenti sanitari accettati (cosiddetta direttiva di istruzioni) e l'altra alla nomina del rappresentante (cosiddetta direttiva di delega).

Quanto alla forma ed alla struttura, la normativa di alcuni Stati federati propone uno schema semplice e generico, in base al quale ognuno può indicare, scrivendo di proprio pugno, le sue scelte; in altri Stati, si segue, invece, uno schema molto dettagliato, alla stregua di un questionario.

Si ricorda che un altro caso famoso, relativo allo Stato della Florida, è stato quello di *Terry Schiavo*. In occasione di questa vicenda giudiziaria, sono stati riaffermati i principi posti a fondamento delle precedenti decisioni giurisprudenziali, e in base ad essi si è disposta l'interruzione dell'alimentazione e dell'idratazione artificiale della paziente²⁶.

²⁶ La legislazione della Florida consente, per le persone non più coscienti, l'esercizio del diritto di rifiutare il trattamento medico solo mediante un testamento biologico del paziente. Tale condizione non sussisteva nel caso di Terry Schiavo (la quale aveva subito un arresto cardiaco, con conseguenti danni al cervello, nel 1990). La vicenda giudiziaria, iniziata nel 1998, in cui si sono contrapposti il marito, favorevole all'interruzione del trattamento e nominato dal giudice rappresentante legale della moglie, e i genitori di quest'ultima, fermamente contrari, ha portato alla cosiddetta "*Terry's Law*" (2003) dello Stato della Florida, che conferiva al Governatore la possibilità di intervenire; tale legge è stata dichiarata incostituzionale dalla Corte Suprema dello Stato e, quindi, annullata. Nel 2005, dopo che il giudice della *Circuit Court* della Florida ha riemanato l'ordinanza definitiva di distacco del tubo di alimentazione di Terry Schiavo, il Congresso degli Stati Uniti ha approvato, il 21 marzo, l'"*Act for the relief of the parents of Theresa Marie Schiavo*", noto come *Palm Sunday Compromise*. Esso ha trasferito la competenza a giudicare il singolo caso in questione alla giurisdizione federale, permettendo ai genitori della donna di fare un ultimo ricorso davanti alla "*United States District Court for the Middle District of Florida*"; tale ricorso ha avuto, com'è noto, esito negativo, come anche l'ultima istanza alla Corte Suprema Federale. Dopo il distacco del tubo di alimentazione, la donna è morta il 31 marzo 2005.

Ultimi dossier del Servizio Studi

91	Dossier	Il canone radiotelevisivo in Europa
92	Schede di lettura	Disegno di legge A.S. n. 1333 “Ratifica ed esecuzione del Trattato di amicizia, partenariato e cooperazione tra la Repubblica italiana e la Grande Giamahiria araba libica popolare socialista, fatto a Bengasi il 30 agosto 2008”
93	Schede di lettura	Disegno di legge A.S. n. 1334 “Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 30 dicembre 2008, n. 209, recante proroga della partecipazione italiana a missioni internazionali”
94	Schede di lettura	Disegno di legge A.S. n. 1342 “Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 22 dicembre 2008, n. 200, recante misure urgenti in materia di semplificazione normativa”
95	Schede di lettura	Disegno di legge A.S. n. 1341 “Conversione in legge del decreto-legge 27 gennaio 2009, n. 3, recante disposizioni urgenti per lo svolgimento nell’anno 2009 delle consultazioni elettorali e referendarie.
96	Dossier	Arabia Saudita
97	Schede di lettura	Disegno di legge A.S. n. 1360 “Modifiche alla legge 24 gennaio 1979, n. 18, concernente l’elezione dei membri del Parlamento europeo spettanti all’Italia”
98	Schede di lettura	Disegni di legge AA.SS. nn. 451, 751, 795, 861 e 1348 “Disposizioni in materia di <i>stalking</i> ”
99	Dossier	Disegni di legge AA. SS. nn. 601, 711, 1171 e 1198 in materia di professione forense.
100	Dossier	Difesa servizi S.p.A.
101	Dossier	Disegno di legge A.S. n. 1078-A “Disposizioni per l’adempimento di obblighi derivanti dall’appartenenza dell’Italia alle Comunità europee - Legge comunitaria 2008”
102	Dossier	La presidenza italiana del G8 e le prospettive della <i>governance</i> mondiale. Selezione di pubblicistica
103	Dossier	Conferenza mondiale contro il razzismo "Durban II" (Ginevra, 20-24 aprile 2009)

Il testo del presente dossier è disponibile in formato elettronico PDF su Internet, all’indirizzo www.senato.it, seguendo il percorso: "Leggi e documenti - dossier di documentazione - Servizio Studi - Dossier".