

Dott.ssa CATERINA PAONESSA

Assegnista di ricerca in diritto penale nell'Università di Siena

LA DISCIPLINA DELLE DIRETTIVE ANTICIPATE
DI TRATTAMENTO:
UNO SGUARDO ALL'ESPERIENZA STRANIERA

SOMMARIO: 1. Premessa. – 2. Il contenuto dispositivo delle *advance directives*. - 2.1. Il rifiuto di trattamenti “salva-vita” e di prolungamento dell’esistenza biologica (idratazione e alimentazione forzata). - 2.2. La richiesta di eutanasia. – 3. La veste formale delle direttive anticipate di trattamento. – 4. Il ruolo del fiduciario nell’attuazione della volontà del disponente.

1. *Premessa*

La questione della validità delle c.d. direttive anticipate, espresse da soggetti pienamente capaci e contenenti l’indicazione dei trattamenti sanitari che si desidera o meno ricevere nell’eventualità che, per il sopraggiungere di drammatiche evenienze patologiche, non si sia più in grado di esprimere il proprio consenso o dissenso informato, è un tema la cui rilevanza è andata costantemente crescendo negli ultimi anni nell’ambito della riflessione giuridica. Il dibattito sulla legittimità di tali dichiarazioni risulta particolarmente acceso nel nostro ordinamento, stante l’assenza, da un lato, di un’organica disciplina della materia che assicuri l’autonomia della persona anche nella fase finale della propria esistenza, e la presenza, dall’altro lato, di un approccio alle tematiche bioetiche inevitabilmente condizionato dalle variabili delle pregiudiziali etiche¹.

Come noto, l’art. 9 della Convenzione sui diritti dell’uomo e la biomedicina, firmata ad Oviedo il 4 aprile 1997, e resa esecutiva in Italia con la legge 28 marzo 2001, n. 145, si limita a sancire, nel caso di paziente incapace al momento dell’intervento medico di esprimere la propria volontà, che “i [suoi] desideri precedentemente espressi [...] saranno presi in considerazione”²;

¹ Nell’ambito di una letteratura sconfinata, v., per tutti, F. MANTOVANI, *Biodiritto e problematiche di fine della vita*, in questo *Annuario*, 2006, p. 57 ss., nonché, più di recente, L. RISICATO, *Dal “diritto di vivere” al “diritto di morire”*. *Riflessioni sul ruolo della laicità nell’esperienza penalistica*, Torino, 2008, p. 73 ss.

² Sul punto, v. A. VALLINI, *Il valore del rifiuto di cure “non confermabile” dal paziente alla luce della Convenzione di Oviedo sui diritti umani e la biomedicina*, in *Dir. pubbl.*, 2003, p. 206 ss.

parimenti il codice di deontologia medica riconosce al professionista sanitario il dovere di “intervenire, in scienza e coscienza, nei confronti del paziente incapace, nel rispetto della dignità della persona e della qualità della vita, evitando ogni accanimento terapeutico, tenendo conto delle [sue] precedenti volontà” (art. 35, ultimo comma)³. All’assenza di una puntuale regolamentazione della materia fa riscontro, comunque, la presentazione di numerose proposte legislative dirette a dare una veste giuridica all’istituto in esame⁴. Si veda, in particolare, nell’attuale legislatura, il d.d.l. n. 10, di iniziativa del sen. Marino (“Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari al fine di evitare l’accanimento terapeutico, nonché in materia di cure palliative e di terapia del dolore”), attualmente in fase di discussione in sede parlamentare.

Su un piano generale, la crescente attenzione riservata alle problematiche del “fine-vita” non è che un riflesso del progressivo riconoscimento del diritto all’autodeterminazione del paziente nel rapporto che lo lega al medico⁵. Nella realtà odierna, le scelte terapeutiche non sono più considerate di dominio esclusivo del sanitario, rispetto al quale il paziente si trova in posizione di soggezione, quale mero destinatario delle stesse. All’atteggiamento paternalistico che per lungo tempo ha connotato l’esercizio della professione medica, infatti, si è venuta a sostituire nel tempo una visione del rapporto medico-paziente di tipo collaborativo, in cui il medico è chiamato ad illustrare ed informare adeguatamente il paziente sui trattamenti cui deve essere sottoposto, sì che quest’ultimo possa esprimere il proprio consenso in modo consapevole. Diversi sono i fattori che hanno portato a questa radicale modificazione nella scienza medica: il ripensamento delle basi epistemologiche della medicina, l’acquisita consapevolezza delle incertezze che possono caratterizzare l’esercizio della professione medica, l’accelerazione delle scoperte tecnologiche la cui beneficiabilità e i cui rischi non sempre risultano immediatamente noti ne costituiscono soltanto alcune esemplificazioni.

Com’è evidente, dunque, il principale perno intorno a cui ruota la legittimità del trattamento medico si fonda sulla garanzia del consenso informato

³ Sulle norme deontologiche mediche, v. F. ANGIONI, *Il nuovo Codice di deontologia medica*, in questo *Annuario*, 2007, p. 277 ss.

⁴ Per una ricognizione del contenuto di alcune delle proposte di legge presentate, v. *amplius* D. TASSINARI, *Gli attuali progetti di legge sul così detto “testamento biologico”: un breve sguardo di insieme*, in questo *Annuario*, 2006, p. 265 ss.

⁵ *Ex plurimis*, v. L. BALESTRA, *Efficiacia del testamento biologico e ruolo del medico*, in AA.VV., *Testamento biologico. Riflessioni di dieci giuristi*, Milano, 2006, p. 89 ss.

che costituisce, di norma, legittimazione e fondamento dell'intervento sanitario. Da qui la problematicità di quelle situazioni in cui il paziente versi in uno stato di incapacità tale da non permettergli di partecipare fattivamente alle scelte terapeutiche che lo riguardano, specie ove queste consistano nell'interruzione, se non addirittura nella mancata attivazione di cure che possono, di conseguenza, portare ad un esito infausto. In relazione a scelte di questo tipo vengono in rilievo interessi contrapposti: l'autodeterminazione del paziente, infatti, si contrappone all'autonomia professionale del medico che si troverebbe ad anteporre alle proprie valutazioni tecniche la volontà manifestata dal paziente in un momento precedente, la quale, peraltro, potrebbe anche essere priva di aderenza alla situazione concretamente manifestatasi, con il rischio di una radicale contrattualizzazione dell'attività terapeutica⁶.

La difficoltà di ricostruire, in tali circostanze, la reale determinazione del paziente induce a ritenere improcrastinabile una regolamentazione legislativa delle c.d. direttive anticipate. Siffatte indicazioni, infatti, ove legittimate, interverrebbero a colmare lo "iato" che la sopravvenuta incapacità dell'individuo determina nel rapporto con il sanitario⁷. Detto altrimenti, nel momento in cui sopraggiunge lo stato di incapacità decisionale del disponente verrebbero a produrre effetto le dichiarazioni di trattamento preventivamente rese dal paziente *compos sui*.

Tuttavia, perché possano dispiegare i loro effetti, i desideri precedentemente espressi dal paziente devono essere adeguatamente documentati. Come non si è mancato di rilevare, il compito di stabilire le condizioni di operatività delle direttive anticipate non compete al medico, bensì al diritto, cui spetta formalizzare le procedure di documentazione di una siffatta volontà, ovvero sottoporre le dichiarazioni anticipate ad una serie di regole, idonee a garantire la reale volontà del soggetto e a ridurre le tormentose incertezze dei medici che ne investono anche i profili di eventuale responsabilità penale⁸. Nella prospettiva di una futura regolamentazione giuridica delle *advance directives* nel nostro ordinamento, un aiuto si può certamente ricavare dall'esperienza di quegli ordinamenti stranieri che, già da tempo, dispongono di una disciplina specifica della materia.

⁶ L. EUSEBI, *Note sui disegni di legge concernenti il consenso informato e le dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari*, in questo *Annuario*, 2006, p. 253 ss.

⁷ Così, L. BALESTRA, *Efficiacia del testamento biologico e ruolo del medico*, cit., p. 95.

⁸ F. GIUNTA, *Eutanasia*, in *Diritto penale. I dizionari sistematici*, a cura di F. GIUNTA, Milano, 2008, p. 871.

2. Il contenuto dispositivo delle advance directives

Nella maggior parte dei sistemi stranieri in cui è presente una regolamentazione giuridica delle direttive anticipate, le dichiarazioni di volontà coinvolgenti futuri trattamenti sanitari sono ammesse *sub condicione* che le stesse abbiano un contenuto “negativo”, ovvero che queste siano volte a manifestare il rifiuto di ricevere determinate cure mediche. In taluni ordinamenti, richieste di questo tipo sono le uniche consentite. È questo il caso, ad esempio, dell’Austria, ove il 1° giugno 2006, è entrata in vigore la nuova legge federale che regola i requisiti e l’efficacia del testamento biologico (*Patientenverfügungsgesetz*, di seguito “PatVG”)⁹. Il modello austriaco si contraddistingue per l’oggetto specifico dell’atto dispositivo, che, appunto, può riguardare unicamente il rifiuto di determinati trattamenti sanitari, i quali devono essere concretamente descritti o, comunque, devono potersi chiaramente evincere dal testo complessivo della dichiarazione anticipata (§ 4 PatVG) che, a pena di invalidità, oltre ad essere libera e ben ponderata, non deve risultare viziata da errore, frode, inganno o da qualsiasi altra forma di coazione fisica o morale (§ 10, comma 1, PatVG). In generale, a pena di invalidità, il contenuto delle direttive anticipate di trattamento deve risultare “legalmente accettabile”; attraverso la redazione di un testamento biologico, peraltro, non è consentito al paziente di limitare i propri obblighi di sottoporsi ad un trattamento sanitario impostogli da specifiche norme di legge (§ 13 PatVG).

Rispetto alla scelta operativa adottata nell’ordinamento austriaco, la proposta contenuta nel d.d.l. n. 10, presentato nel corso della XVI legislatura su iniziativa del sen. Marino, risulta ben più ampia; il contenuto delle dichiarazioni anticipate di trattamento, infatti, è allargata anche a quelle disposizioni che attengono all’uso del proprio corpo o di parti di esso dopo la morte, incluse le disposizioni inerenti l’eventuale donazione di organi o di tessuti a scopo di trapianto, di ricerca o per finalità didattica, oltre che alle modalità di sepoltura e all’assistenza religiosa (art. 1, comma 1, lett. a). L’indicazione sembra ricalcare, almeno in parte, il contenuto delle *instrucciones previas*, ovvero delle “istruzioni anticipate” disciplinate, nell’ordinamento spagnolo, dalla legge 14 novembre 2002, n. 41 (*Ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y docu-*

⁹ Per un’analisi, v., da ultimo, i contributi raccolti nel volume *Das österreichische Patientenverfügungsgesetz: ethische und rechtliche Aspekte*, a cura di U.H. J. KÖRTNER - C. KOPETZKI - M. KLETEČKA-PULKER, Wien-New York, 2007.

mentación clínica)¹⁰. L'art. 11, infatti, riconosce agli adulti capaci la facoltà di manifestare anticipatamente per iscritto – e per iscritto revocare in ogni momento – la propria volontà in merito alle cure cui si vuole essere sottoposti, ovvero, una volta sopraggiunta la morte, sulla destinazione del proprio corpo e dei propri organi, nel caso in cui si dovesse perdere la capacità di esprimersi personalmente. Rimane fermo, comunque, nel sistema spagnolo, il divieto di dare seguito a *voluntades anticipadas* che sono contrarie all'ordinamento giuridico o alla *lex artis*, nonché a quelle che non risultano corrispondenti ai presupposti di fatto che l'interessato ha previsto quando le ha redatte (art. 11, comma 3, legge n. 41/2002). La prima preclusione indicata, in particolare, impedisce che con una simile dichiarazione possa richiedersi l'eutanasia, posto che tale pratica risulta penalmente sanzionata (art. 143, *Código penal*).

La situazione che si registra in Spagna è ben diversa da quella che è dato riscontrare in altri ordinamenti europei, quali il Belgio e l'Olanda, i quali, difatti, ammettono, in presenza di determinate condizioni, il ricorso alla pratica dell'eutanasia. Tralasciando per il momento quest'ultimo aspetto, che sarà ripreso di qui a breve (v. *infra*, § 2.2.), in Belgio, è comunque regolato il “*refus anticipé*”; la legge 22 agosto 2002 (*Loi belge relative aux droits du patient*), infatti, riconosce al rifiuto anticipato di cure mediche il medesimo effetto giuridico di un dissenso espresso ed attuale, sempre che ricorrano le due condizioni normativamente previste¹¹. Secondo quanto ivi specificato, occorre che il diniego abbia ad oggetto trattamenti sanitari ben definiti e che non vi sia dubbio alcuno sulla sua provenienza dalla persona interessata; questo rifiuto sarà rispettato finché non intervenga la sua eventuale revoca (art. 8, § 4, inciso finale).

In senso analogo dispone anche la legislazione olandese; qui, infatti, indicazioni “negative” di trattamento hanno trovato riconoscimento giuridico nell'art. 450, comma 3, del codice civile, incluso nella parte V, riservata ai “*medical treatment contracts*”, interamente introdotta con la *Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst* (WGBO) del 17 novembre 1994¹². La norma-

¹⁰ J. M. SILVA SÁNCHEZ, *Los “documentos de instrucciones previas” de los pacientes (artículo 11.1 Ley 41/2002) en el contexto del debate sobre la (in)disponibilidad de la vida*, in *La Ley*, 2003, p. 1663 ss.; J.C. SIURANA, *Voluntades anticipadas. Una alternativa a la muerte solitaria*, Madrid, 2006.

¹¹ H. NYS, *Recent Developments in Health Law in Belgium*, in *European Journal of Health Law*, 2006, p. 95 ss.

¹² E. HONDIUS, A. VAN HOOFT, *The new Dutch law on medical services*, in *Netherlands international law review*, 1996, p. 1 ss.

tiva appena richiamata consente, in particolare, il mancato rispetto delle direttive anticipate soltanto se sussistono ragioni ben fondate; tra queste, però, non vi rientra il fatto che l'esecuzione delle richieste del paziente possa portare, come conseguenza, la morte dello stesso. Di regola, infatti, in tale sistema, costituiscono motivi fondati per non attuare le *advance directives* le situazioni in cui non è certa l'identità del dichiarante o la sua capacità al momento della sottoscrizione o, ancora, quelle in cui vi è incertezza sulla corrispondenza delle indicazioni preventive di trattamento alla situazione attuale dell'autore divenuto incapace¹³.

In Francia, la regolamentazione dei diritti del malato e della fine della vita è affidata alla legge 22 aprile 2005, n. 2005-370 (*Loi relative aux droits des malades et à la fin de vie*)¹⁴. Nello specifico, tale provvedimento ha inserito nel *Code de la santé publique* l'art. L. 1111-11, in base al quale è prevista la possibilità, per ogni persona maggiorenne, di formulare *directives anticipées* relativamente alla limitazione o alla sospensione di determinati trattamenti sanitari. Diversamente, 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. La Corte suprema federale tedesca (BGH), in particolare, con la sentenza del 17 marzo 2003, ha dichiarato la legittimità e il carattere vincolante dell'"atto di disposizione del paziente", c.d. *Patientenverfügung*¹⁵. Si tratta, infatti, di una specifica forma di dichiarazione di volontà, per la quale trovano applicazione le regole generali relative a tali atti. Quanto al contenuto del documento in questione, 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. Il documento si chiude con l'autorizzazione a comunicarne il contenuto al medico curante, al personale medico, paramedico e ospedaliero; al testo così redatto sono, inoltre, allegate 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. Seppure inci-

¹³ *Amplius*, C. VEZZONI, *Advance treatment directives and autonomy for incompetent patients. An international comparative survey of law and practice, with special attention to the Netherlands*, New York, 2008; ID., *The legal status and social practice of treatment directives in Netherlands*, Groningen, 2005, tesi di dottorato consultabile sul sito <http://irs.ub.rug.nl/ppn/28903504X>.

¹⁴ F. DREIFUSS-NETTER, *Les directives anticipées: de l'autonomie de la volonté à l'autonomie de la personne*, in *Gaz. Pal.*, 2006, Doct., p. 1693 ss.

¹⁵ BGH, 17 marzo 2003, in *JZ*, 2003, p. 732, con nota di A. SPICKHOFF, p. 739 ss.

dentalmente, la sentenza della Corte suprema federale riconosce anche la possibilità di ricorrere sia alla *Betreuungsverfügung* (nomina di un curatore) che alla *Vorsorgevollmacht* (mandato preventivo a gestire i propri beni)¹⁶. 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, la decisione finale spetta al giudice tutelare.

2.1. Il rifiuto di trattamenti "salva-vita" e di prolungamento dell'esistenza biologica (idratazione e alimentazione forzata)

Particolarmente delicata è la questione se il rifiuto di determinati trattamenti sanitari possa ricomprendere anche la rinuncia ai c.d. trattamenti "salva vita" e, in particolare, a quei trattamenti di prolungamento dell'esistenza biologica, attraverso l'idratazione e l'alimentazione forzata¹⁷.

Sul punto, alcuni ordinamenti europei hanno preso una posizione ben definita. Così, in Ungheria, dove gli artt. 20-23 dell'*Health Care Act* (HCA) del 1997 riconoscono il diritto di rifiutare "life-supporting or life-saving interventions" per i pazienti affetti da malattia incurabile, da cui deriva, come conseguenza, l'incapacità a prendersi cura di sé stessi ovvero il patimento di sofferenze che non possono essere alleviate con una terapia appropriata. Sebbene nella legislazione ungherese non venga utilizzato il termine "advance directives", si ammette sulla base dell'HCA che una persona pienamente capace possa rifiutare, in previsione di una futura incapacità, con un atto pubblico, trattamenti del tipo di quelli poc'anzi indicati; l'unica esclusione riguarda la donna incinta, in grado di portare a termine la gravidanza (art. 23, § 6). Regole dettagliate sul rifiuto di cure mediche sono disciplinate dal decreto governativo 16 giugno 1998, n. 117.

Una presa di posizione sostanzialmente affine, di recente, si è avuta anche in Danimarca con la legge 24 giugno 2005, n. 546 (*Sundhedslov*), la quale ha abrogato alcuni precedenti testi legislativi che regolavano i diritti dei pazienti e, in particolare, la legge 1° luglio 1998, n. 482 (*Lov om patienters retsstilling*). Il § 26, comma 1, della legge n. 546/2005 prevede che ogni persona che ha compiuto 18 anni e che non è sotto tutela può redigere un *living will*, con cui esprime la propria volontà riguardo i trattamenti sanitari che intende ricevere

¹⁶ In argomento, v. anche G. SALITO, *Il testamento biologico nell'ordinamento italiano e di altri Paesi*, Salerno, 2003, p. 75 ss.

¹⁷ F. GIUNTA, *Eutanasia*, cit., p. 872.

per il futuro, ove venisse a trovarsi in una condizione di incapacità di autodeterminarsi. Il testamento biologico (*livstestamenter*), come indicato nel comma 2, può contenere il rifiuto di trattamenti che possono prolungare la vita, ovvero di quei trattamenti che non offrono alcuna prospettiva di guarigione, miglioramento o sollievo, ma che servono solo a prolungare l'esistenza, nell'ipotesi in cui il paziente è un malato terminale (lett. a) o, ancora, nel caso di malattia, di estremo indebolimento dovuto a vecchiaia, incidente, arresto cardiaco o ogni altro avvenimento che ha provocato un'invalidità così grave che il soggetto non è più in grado di prendersi cura di sé stesso fisicamente e mentalmente (lett. b).

Secondo quanto indicato nel § 26, comma 5, nel primo caso, i desideri espressi hanno forza vincolante per il personale sanitario che, dunque, è obbligato a rispettare la richiesta del paziente di omettere il trattamento; a questo proposito la legge sancisce che devono essere prese in considerazione soltanto le condizioni di salute del paziente, mentre altre valutazioni (per esempio la preferenza del medico) non hanno rilievo alcuno. Nel secondo caso, invece, la richiesta deve essere semplicemente tenuta in considerazione dal personale sanitario, in quanto equivale ad una mera indicazione. Nell'ipotesi in cui il medico si trovi di fronte ad un paziente che non è in grado di esercitare il suo diritto di autodeterminarsi, prima di cominciare un trattamento che prolunghi la vita di un paziente terminale o di proseguire detto trattamento per un paziente che si trovi nelle altre condizioni indicate dalla legge (lett. b), egli deve consultare lo speciale registro in cui sono conservati i testamenti di vita, per verificare se esistono direttive anticipate.

Con riferimento specifico all'idratazione e all'alimentazione artificiale la questione concerne la possibilità di considerare tali interventi come atti terapeutici¹⁸; soltanto accedendo a questa chiave di lettura, infatti, al pari degli altri trattamenti sanitari, sarebbe consentita la loro interruzione, anche sulla base di un testamento biologico. Così accade, oltre che in molti Stati federali degli Stati Uniti (si pensi al *Natural Death Act* californiano del 1976 o, ancora, al *Texas Futile Act* del 1999), ad esempio, in Belgio, dove la citata legge sui diritti del paziente (legge 22 agosto 2002) consente esplicitamente il diritto di rifiutare l'idratazione e l'alimentazione artificiale. Parimenti, merita particolare considerazione l'art. L. 1111-13 del *Code de la santé publique* francese, in base

¹⁸ Si tratta di una qualificazione controversa; per una ricostruzione dei termini del dibattito, v. A. VALLINI, *Lasciar morire, lasciarsi morire: delitto del medico o diritto del malato?*, in *Studium iuris*, 2007, p. 543.

al quale, quando una persona si trova – a prescindere dalla sua causa – nella fase avanzata o terminale di una malattia grave e incurabile, per cui non è in grado di esprimere la propria volontà, è rimesso al medico il compito di decidere di limitare o di terminare un trattamento ritenuto inutile, sproporzionato, che non ha altro obiettivo che il solo prolungamento artificiale della vita di questa persona, dopo aver rispettato la procedura collegiale definita dal codice di deontologia medica. La decisione deve tener conto degli orientamenti che il paziente possa aver espresso nelle direttive anticipate (specie se contenenti la richiesta rivolta al medico di interrompere trattamenti di questo tipo), 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 motivata.

2.2. La richiesta di eutanasia

La legge olandese di “riforma delle procedure per porre fine alla vita su richiesta e per il suicidio assistito ed emendamenti al codice penale e alla legge su cremazione e sepoltura” (legge 10 aprile 2001, n. 137)¹⁹, consente al medico di praticare, con la rigorosa osservanza delle condizioni ivi stabilite, l'eutanasia su un malato terminale che gliene faccia richiesta e di prestare assistenza ad un malato nelle stesse condizioni che decide di togliersi la vita. Sono due i presupposti di un simile intervento medico: deve essere stata praticata, senza risultati, ogni possibile terapia; e deve esservi una pressante e inequivocabile richiesta del malato di porre fine alla propria vita, espressa nei modi e nelle forme previste dalla legge in rapporto allo stato e all'età dell'assistito. Una commissione regionale composta di esperti qualificati vigilerà sulle decisioni dei medici nei casi concreti che le devono essere obbligatoriamente denunciati dagli stessi sanitari.

Secondo quanto indicato nella legge olandese, la richiesta di eutanasia può essere avanzata dal soggetto interessato anche in anticipo (*euthanasieverklaring*), al ricorrere delle condizioni indicate nell'art. 2, comma 2. In particolare

¹⁹ Per il testo di legge tradotto in italiano, v. G. GIUSTI, *La legge olandese sull'eutanasia ed il suicidio assistito*, in *Riv. it. med. leg.*, 2001, p. 1103 ss. Per il suo esame, v. G. CIMBALO, *Eutanasia, cure palliative e diritto ad una vita dignitosa nella recente legislazione di Danimarca, Olanda e Belgio*, in *Foro it.*, 2003, V, c. 40 ss.

l'eutanasia può essere praticata anche quando il paziente che ha sedici anni o un'età superiore non è più capace di esprimere la sua volontà, ma ha rilasciato, quando aveva una ragionevole capacità di intendere e di volere, una dichiarazione anticipata scritta, contenente la richiesta di interruzione della vita. Se il paziente ha un'età compresa tra sedici e diciotto anni e si può ritenere che abbia una ragionevole consapevolezza dei suoi interessi, il medico può accogliere la sua richiesta di suicidio assistito, dopo che il genitore o i parenti che esercitano la patria potestà e/o il suo tutore sono stati coinvolti nel processo decisionale, ovvero consultati; è necessario, invece, il consenso di quest'ultimi se si tratta di minore che ha un'età compresa tra dodici e sedici anni. L'art. 293, § 2, del codice penale olandese esclude, dunque, la punibilità del medico per aver provocato la morte del malato consenziente o, in base al richiamo posto dall'art. 294, § 2, per aver assistito il malato nel suicidio, qualora sussistano i criteri di accuratezza ("*requirements of due care*") indicati e si segua la procedura di comunicazione prevista. La richiesta anticipata di eutanasia – è bene precisare – non è vincolante, posto che rimane ferma l'obiezione di coscienza del medico.

In Belgio, la legge 28 maggio 2002, relativa all'eutanasia, disciplina, nel capo III, anche la c.d. *déclaration anticipée* contenente tale richiesta²⁰. L'art. 4, § 1, prevede, in particolare, che ogni maggiorenne o minore emancipato capace, può, per il caso in cui non possa più esprimere la propria volontà, far risultare per iscritto, in una dichiarazione, l'intenzione che gli sia praticata l'eutanasia, se il medico constata le condizioni ivi indicate, ovvero: a) che si tratta di soggetti colpiti da una malattia accidentale o patologica grave e incurabile; b) che vi è uno stato di incoscienza; c) che la situazione è irreversibile secondo lo stato attuale della scienza.

Quanto alla forma, la legislazione belga specifica che la dichiarazione anticipata può essere fatta in qualunque momento; per la sua validità è richiesto, tuttavia, che la redazione avvenga alla presenza di due testimoni adulti, di cui almeno uno non abbia un interesse materiale al decesso del dichiarante. Tutti i soggetti coinvolti devono sottoscrivere la dichiarazione, la quale deve risultare altresì datata. Il requisito appena indicato acquista rilievo fondamentale posto che, nell'ordinamento in esame, la richiesta anticipata di eutanasia ha un'efficacia temporalmente limitata; la dichiarazione di volontà in parola,

²⁰ Su tale legge, v. G. CIMBALO, *Eutanasia, cure palliative e diritto ad una vita dignitosa nella recente legislazione di Danimarca, Olanda e Belgio*, cit., c. 43 ss.

infatti, può essere presa in considerazione solo se essa è stata fatta (o confermata) a distanza inferiore di cinque anni dal momento in cui è sopraggiunta la condizione di incapacità a manifestare espressamente il proprio consenso.

La legge belga prende in considerazione anche l'ipotesi di quanti, pur desiderando esprimere anticipatamente la propria volontà in merito ai trattamenti sanitari di cui intendono beneficiare o meno, si trovano fisicamente nell'impossibilità permanente di redigerla e di firmarla; in questo caso, dunque, la dichiarazione può essere redatta per iscritto da una persona adulta indicata dallo stesso disponente tra quanti non abbiano un interesse materiale al decesso, in presenza di due testimoni adulti. La dichiarazione deve allora precisare che l'interessato non può redigere e firmare l'atto, specificandone le ragioni; un'attestazione medica che certifica questa impossibilità fisica permanente è aggiunta alla dichiarazione stessa.

Le modalità con cui la "*déclaration anticipée*" di eutanasia deve essere redatta, confermata o revocata sono disciplinate dall'*Arrêté royal* del 2 aprile 2003, cui risulta annesso anche un modello di dichiarazione. Si tratta, va da sé, di una esemplificazione, la quale deve essere riprodotta in forma manoscritta o dattilografata. Il documento si compone, in particolare, di due sezioni: una parte è relativa alle indicazioni obbligatorie ("*données obligatoires*"), quali la manifestazione della volontà, libera, di vedersi praticare l'eutanasia nelle condizioni fissate dalla legge, i dati personali del dichiarante e dei testimoni, il numero del registro nazionale; un'altra parte contiene i dati facoltativi ("*données facultatives*"), quali l'indicazione di una o più persone di fiducia che potranno essere associate alla procedura e che potranno avere un ruolo di rilievo per confermare l'esistenza della dichiarazione anticipata. La revisione (per esempio la modifica di un nominativo in precedenza indicato come persona di fiducia) e la revoca dell'atto in questione non sono soggette ad alcuna formalità; di conseguenza, queste potranno essere effettuate anche verbalmente.

La legislazione belga non prevede alcuna forma di pubblicità per la dichiarazione anticipata eventualmente redatta. Il compito di rendere nota la propria volontà spetta allo stesso disponente, anche attraverso l'intermediazione di persone di fiducia cui è consegnata una copia della dichiarazione; al dichiarante è altresì raccomandato di informare il proprio medico curante. Ad ogni modo, con l'*Arrêté royal* del 27 aprile 2007, è consentito ad ogni cittadino di far recarsi presso l'amministrazione comunale del domicilio di pertinenza per far registrare una dichiarazione anticipata di eutanasia, attraverso una procedura *ad hoc*, nel pieno rispetto della riservatezza.

Come nel caso della legislazione olandese, anche in Belgio, la dichiarazione di volontà di eutanasia del paziente non implica che il medico sia costretto ad accogliere tale richiesta. In base all'art. 14 della legge in esame, infatti, la domanda e la dichiarazione anticipata di volontà previste negli articoli 3 e 4 della presente legge non hanno valore cogente. Nessun medico è tenuto a praticare l'eutanasia; nel caso in cui il suo rifiuto sia giustificato da una ragione medica, questa deve essere inserita nella documentazione sanitaria del paziente. Il medico che rifiuta di dar seguito ad una richiesta di eutanasia è tenuto, a domanda del paziente o della persona di fiducia, a comunicare il dossier del paziente al medico designato da questi o dalla persona di fiducia.

3. *La veste formale delle direttive anticipate di trattamento*

Le proposte di regolazione delle direttive anticipate attualmente pendenti nel nostro ordinamento sembrano orientarsi verso la formalizzazione per iscritto delle dichiarazioni di volontà inerenti i futuri trattamenti sanitari. Fermo tale aspetto, non vi è, però, convergenza sulle modalità pratiche della sua attuazione. Accanto, infatti, alla scelta di dare rilievo a qualsivoglia documento scritto redatto dal soggetto interessato (art. 3, d.d.l. n. 10, già citato), si richiede, talvolta, che la dichiarazione di volontà sia espressa in un atto pubblico notarile (art. 13, d.d.l., n. 51, di iniziativa del sen. Tomassini, "disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario"). Non mancano, poi, proposte legislative orientate a ritenere valide entrambe le modalità formali appena indicate (v. l'art. 6, d.d.l. n. 972, di iniziativa del sen. Veronesi, "disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di volontà").

Un'analogia divergenza di soluzioni si riscontra nelle scelte invalse nella prassi di altri ordinamenti stranieri, dove, infatti, le *advance directives* hanno già ricevuto una compiuta disciplina a livello normativo. Accanto a quei sistemi che contengono poche indicazioni sulla forma del testamento biologico, in altri ordinamenti si registrano puntuali specificazioni. Si pensi, da un lato, alla legislazione olandese e spagnola e, dall'altro, ai recenti interventi normativi che hanno interessato l'ordinamento francese e quello austriaco. Nello specifico, in Olanda, diversamente da quanto accade per la richiesta anticipata di eutanasia (v. *supra*, § 2.2.), per la stesura delle indicazioni "negative" di trattamento riconosciute nel WGBO, non sono richiesti particolari requisiti formali; l'art. 450, comma 3, WGBO, infatti, precisa soltanto che tale dichiarazione di volontà deve essere redatta per iscritto e che deve essere certa l'identità del

disponente, il quale deve avere compiuto i 16 anni ed essere pienamente capace al momento della redazione dell'atto.

In Spagna, l'art. 11 della legge 14 novembre 2002, n. 41, per parte sua, si limita a richiedere che le *instrucciones previas* siano redatte per iscritto da un soggetto che abbia aggiunto la maggiore età e sia pienamente capace. Ogni Comunità autonoma ha regole proprie, per cui è a queste che bisogna fare riferimento per la validità delle "istruzioni preventive"²¹. Al riguardo, comunque, degna di rilievo è la previsione dell'ultimo comma della norma in esame, ove, infatti, si stabilisce che, per assicurare l'efficacia su tutto il territorio nazionale delle dichiarazioni di volontà in precedenza espresse dai pazienti e formalizzate secondo le indicazioni date dalla legislazione delle rispettive Comunità autonome, dovrà istituirsi presso il Ministero della Sanità e del Consumo un apposito Registro nazionale; ciò, di fatto, è avvenuto con il *Real decreto* del 2 febbraio 2007, n. 124 (*Registro nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal*).

Quanto all'ordinamento francese, le *directives anticipées* relative alla limitazione o alla sospensione di determinati trattamenti sanitari, previste dall'art. L. 1111-11 del *Code de la santé publique*, hanno un'efficacia temporalmente limitata; esse, infatti, rilevano soltanto quando siano state redatte a distanza di meno di tre anni dalla perdita di coscienza del soggetto stesso. Il decreto 6 febbraio 2006, n. 119 ha dettato le disposizioni regolamentari attinenti alle dichiarazioni preventive, inserendo, in particolare, gli articoli da R. 1111-17 a R. 1111-20 nella parte regolamentare del *Code de la santé publique*. Ai fini della validità delle direttive anticipate è richiesta, dunque, la forma scritta del documento che le contiene, il quale deve essere altresì datato e firmato dall'autore (art. R. 1111-17); se questi, pur essendo in condizione di esprimere la propria volontà, si trova, tuttavia, 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 sua volontà libera e consapevole. Le direttive anticipate possono essere modificate secondo le modalità summenzionate oppure essere revocate in qualunque momento senza formalità (art. R. 1111-18). La durata triennale può essere rinnovata con semplice decisione di conferma firmata dall'autore sul documento originario (o, in caso di impossibilità del medesimo, attestata secondo la procedura sopra ricordata

²¹ Per una disamina v. E. STEFANINI, *Direttive anticipate di trattamento: un percorso europeo*, in *Dir. pubbl. comp. eur.*, 2006, p. 697 ss.

ex art. R. 111-17). Ogni modifica delle direttive vale come conferma delle stesse; di conseguenza, da queste decorre un nuovo termine di tre anni. Ad ogni modo, quando le direttive sono state stabilite nel triennio anteriore allo stato di incoscienza della persona oppure il giorno in cui la persona non è più in grado di procedere alla rinnovazione, le stesse rimangono valide quale che sia il momento in cui siano ulteriormente prese in considerazione. Le direttive anticipate devono essere conservate secondo modalità che le rendano agevolmente accessibili al medico chiamato ad assumere la decisione di limitazione o sospensione di trattamento secondo la procedura collegiale prevista (art. R. 1111-19); a tal fine, esse sono inserite 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 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 tenerle presso di sé oppure presso il fiduciario eventualmente designato o, in mancanza di questi, presso un familiare.

Nell'ordinamento austriaco, perché la volontà del paziente possa esplicare efficacia vincolante, il § 3 PatVG richiede che questa venga espressa personalmente da un soggetto pienamente capace e in situazione di compiuta informazione medico-clinica. La formazione del testamento biologico, in particolare, è ricollegata alla determinazione libera e ben ponderata del paziente, il quale, pertanto, deve essere stato previamente edotto della natura e delle conseguenze del testamento biologico sul trattamento medico. Per rendere effettivo tale obbligo informativo, la legge federale austriaca richiede una partecipazione attiva del medico, la quale dovrà essere documentata. La circostanza appena riferita implica che il medico che svolge il compito informativo indicherà per iscritto il soddisfacimento dell'incombenza sullo stesso gravante, dando altresì conferma della capacità di comprensione e di giudizio del paziente, nonché enunciando le ragioni per cui il paziente valuta in modo adeguato le conseguenze del testamento biologico (§ 5 PatVG).

Ai fini della validità del testamento biologico si richiede parimenti che la data dell'atto scritto sia apposta alla presenza di un avvocato, di un notaio o di un rappresentante dei pazienti che abbia una preparazione giuridica, come definito dal § 11e della legge n. 1/1957 di disciplina degli ospedali e delle istituzioni sanitarie (*Kranken- und Kuranstaltengesetz*); tali soggetti dovranno altresì attestare, con la personale sottoscrizione del documento, che il paziente sia stato informato circa le conseguenze dell'atto, oltre che della possibilità di revocarlo in ogni tempo (§ 6 PatVG). La formalità richiesta si spiega in ragione del fatto che, in Austria, il testamento biologico così redatto perde rilevanza se

sono decorsi cinque anni dalla sua formazione, a meno che il paziente non abbia stabilito una scadenza anteriore. Nel rispetto dei requisiti formali in precedenza indicati, il testamento biologico può essere comunque rinnovato oppure emendato; a partire da tale data inizia, dunque, a decorrere un nuovo periodo di cinque anni (§ 7, comma 1 e 2, PatVG). Alla situazione appena descritta, fa eccezione l'ipotesi indicata nell'ultimo comma della disposizione in esame. Se, infatti, il paziente non è più in grado di rinnovare il testamento biologico "per via di una incapacità di capire, giudicare o esprimersi", questo non perderà il suo carattere vincolante finché perdura tale condizione (§ 7, comma 3, PatVG). Il testamento biologico, in ogni caso, perde la sua validità in caso di revoca o se il paziente indica che non è più valido (§ 10, comma 2, PatVG).

Come specificato nella normativa austriaca in esame, sia il medico curante che quello tenuto ad informare il paziente delle conseguenze dell'atto dispositivo, devono inserire il testamento biologico nella cartella clinica o, se si tratta di un atto formato al di fuori dell'ospedale, nell'anamnesi (§ 14, comma 1, PatVG). Il § 15 PatVG prevede "sanzioni amministrative per la protezione contro un uso distorto"; infatti, chiunque condizioni l'accesso al trattamento, alle cure infermieristiche o l'accesso ad istituzioni di cura, al fatto che vi sia o meno un testamento biologico, commette un'infrazione amministrativa, nella misura in cui questa azione non sia passibile di una pena imposta in via giurisdizionale e sarà passibile di una multa fino a venticinquemila euro, e in caso di recidiva, fino a cinquantamila euro.

La forma prescelta per attribuire rilevanza alle dichiarazioni anticipate di trattamento – va da sé – si riflette anche sul piano probatorio, di fatto semplificandolo. La legge federale austriaca, comunque, tiene conto anche della sorte di quelle situazioni in cui la volontà del soggetto è stata espressa con modalità diverse da quelle indicate o, addirittura, prima dell'entrata in vigore della legge in esame. Sotto il primo profilo, ad acquistare rilievo, per espressa previsione normativa, non è soltanto il testamento biologico che risulti rispettoso dei requisiti anzidetti e che, come tale, ha quindi efficacia vincolante (*verbindliche Patientenverfügung*), ma anche la forma del testamento non vincolante (*beachtliche Patientenverfügung*). Infatti, se non sono rispettate le condizioni poc'anzi elencate, le dichiarazioni anticipate possono comunque essere prese in considerazione ai fini dell'accertamento della volontà del paziente (§§ 8 e 9 PatVG). In relazione al secondo profilo, invece, il § 18 PatVG stabilisce, nell'inciso finale, che i testamenti biologici già formati alla data di entrata in vigore della legge federale, saranno valutati nei riguardi della loro efficacia secondo la medesima legge.

Nel testo legislativo austriaco non compare alcun riferimento riguardo l'età del disponente, per cui è da ritenere che disposizioni di questo tipo possano essere effettuate anche da un minore. Sembra avvalorare tale conclusione, da un lato, il riferimento contenuto nell'inciso finale del § 3 PatVG, che fa leva unicamente sulla "capacità di comprensione e di giudizio" del paziente ("*ein-sichts- und urteilsfähig*") quando pone in essere un testamento biologico, dall'altro, la precisazione, contenuta nel secondo comma del paragrafo precedente, secondo cui, ai fini dell'applicazione della legge federale di cui si tratta, il "paziente" è da identificarsi con ogni persona ("*Person*") che redige un testamento biologico, a prescindere dal suo stato di salute al tempo della redazione del testamento biologico.

Forme rigorose sono richieste nelle ipotesi in cui il rifiuto espresso anticipatamente dal paziente riguardi trattamenti "salva-vita". L'art. 22, comma 1, dell'*Health Care Act* ungherese del 1997, infatti, richiede che la volontà così determinata sia espressa da una persona pienamente capace con un documento pubblico, costituito davanti ad un notaio. Le dichiarazioni anticipate, inoltre, saranno valide se un qualificato psichiatra ha confermato per iscritto che la persona ha reso la decisione nella piena consapevolezza delle sue conseguenze. L'attestazione del medico non deve essere stata rilasciata da più di un mese; la dichiarazione di volontà deve essere rinnovata ogni due anni, nel rispetto delle condizioni indicate.

4. *Il ruolo del fiduciario nell'attuazione della volontà del disponente*

Posto che nel testamento biologico non si può prevedere tutto, anche perché le determinazioni fatte in un preciso momento sono destinate ad operare in un momento successivo, spesso distante nel tempo, ben può accadere che si manifesti una sproporzione tra ciò che in precedenza il soggetto ha disposto e la situazione concreta che si viene a verificare. Si pensi, in particolare, al mutare della situazione clinica del paziente e ai progressi tecnici della medicina e della farmacologia, eventualmente avvenuti dopo la redazione delle dichiarazioni di volontà o verosimilmente ignorate dal soggetto. Se, dunque, in taluni ordinamenti, si ricollega a tali ipotesi l'invalidità delle direttive anticipate (così in Austria, il § 10, comma 1, PatVG), in altri sistemi, per fronteggiare simili evenienze, si ammette che, preventivamente, possa essere nominato un "fiduciario" appositamente incaricato di attuare la volontà del disponente nella situazione concreta.

Nel sistema francese, in particolare, è prevista la possibilità per i maggio-

renni di indicare una *personne de confiance* che può essere un familiare, una persona a lui vicina o lo stesso medico curante, da consultare nel caso in cui egli non sia più in grado di esprimere la propria volontà e di ricevere le informazioni necessarie a tal fine (art. L. 1111-6 *Code de la santé publique*); la legge 22 aprile 2005, n. 370 precisa che tale soggetto possa essere consultato nella decisione inerente un determinato trattamento sanitario. Al momento di ogni ricovero in un istituto sanitario, il paziente viene invitato a nominare un fiduciario in base alle predette condizioni, e tale designazione rimane valida (salvo che il malato disponga diversamente) per il periodo della degenza. La nomina deve essere fatta per iscritto ed è sempre revocabile. Le disposizioni 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 di tale istituto, sia revocare il medesimo. Nell'ipotesi in cui il disponente non sia più capace di esprimere la propria volontà e si trovi in fase avanzata o terminale di una malattia grave e incurabile, il parere espresso dal fiduciario eventualmente nominato, salvo casi di urgenza o di impossibilità, prevale su ogni altro parere non medico, tranne che sulle direttive anticipate (art. L. 1111-12 *Code de la santé publique*).

Parimenti, in Olanda, tra le direttive anticipate è ammessa anche la nomina di un *proxy decision-maker*, ovvero di un rappresentante per decidere sulle cure sanitarie (art. 465, comma 3, WGBO). Anche in questo caso, come nella legislazione francese, il parere del rappresentante prevale su quello degli altri familiari dell'interessato, con la sola esclusione delle situazioni in cui risulti giudizialmente nominato un tutore. Così come previsto dal WGBO, tuttavia, se non vi è stata alcuna nomina, il medico ha il dovere di considerare come *proxy decision-maker* il partner e, in sua mancanza, ovvero nei casi in cui egli sia inabile o incapace, uno dei familiari.

In Ungheria, l'art. 22, comma 2, dell'*Health Care Act del 1997* prevede che ogni soggetto interessato pienamente capace possa indicare in una dichiarazione anticipata, redatta nella forma di un atto pubblico, il nome della persona che sarà legittimata a esercitare, in sua vece, il diritto di rifiutare determinati trattamenti medici, compresi quelli "salva-vita" o di mero prolungamento dell'esistenza biologica. Nel caso in cui tale diritto venga effettivamente esercitato dal "fiduciario", la sua decisione sarà vagliata da una commissione composta da tre medici, la quale dovrà attestare la sussistenza delle condizioni indicate dalla legge e che la decisione è stata presa con piena consapevolezza delle conseguenze (art. 22, comma 4).

Una disposizione analoga si riscontra anche nel Regno Unito, dove, infatti,

nel 2005, è entrato in vigore il *Mental Capacity Act*, il quale consente di ricorrere alle c.d. “*advance decisions*” per rifiutare specifici trattamenti sanitari²². Perché tali indicazioni possano trovare applicazione, esse devono essere formulate per iscritto da soggetti che hanno compiuto 18 anni e che sono pienamente capaci, alla presenza di un testimone (art. 24 e 25). La legge prevede anche il *lasting power of attorney* (procura persistente), con cui si conferisce ad un rappresentante il potere di assumere decisioni che possono riguardare sia la sfera personale (tra cui anche il consenso o meno alle visite mediche e al trattamento medico in nome dell’interessato) che patrimoniale del soggetto (art. 9).

Rispetto alla situazione ungherese ed inglese, diversa è la disciplina che trova applicazione in Spagna (art. 11, legge n. 41/2002); in questo caso, infatti, il rappresentante nominato non è chiamato ad esprimere la volontà al posto del paziente interessato, ma, semplicemente, una volta verificatesi le circostanze previste, ad operare come suo interlocutore nel rapporto con il medico o con l’*équipe* sanitaria per assicurare l’ottemperanza delle proprie dichiarazioni di volontà anticipatamente espresse. Analogamente accade in Belgio; con la richiesta anticipata di eutanasia, infatti, è possibile designare una o più persone di fiducia maggiorenni, indicate per ordine di preferenza, che mettano il medico al corrente della volontà del paziente. L’obiettivo, dunque, non è quello per cui la persona di fiducia prende delle decisioni al posto del richiedente durante il periodo in cui questi è incapace di esprimere la sua volontà; il suo ruolo consiste, semplicemente, nell’informare il medico, per esempio, dell’eventuale esistenza di direttive anticipate.

La nomina di un fiduciario trova da tempo applicazione negli Stati Uniti. Il 5 novembre 1990, sulla scorta del noto caso *Cruzan*, in particolare, il Congresso ha approvato il “*Patient self-determination Act*” (PSDA), entrato in vigore il 1° dicembre 1991. Sulla base di tale legge federale viene riconosciuto ai soggetti che hanno compiuto 18 anni la possibilità di accettare o rifiutare i trattamenti medici e di formulare dichiarazioni anticipate di volontà (*living will*), in base alla specifica normativa statale, eventualmente anche nominando un’altra persona come rappresentante (*durable power of attorney*), incaricandola di assumere le decisioni in merito all’assistenza ed alla cura. Negli Stati Uniti, dunque, il paziente cosciente e capace può rifiutare i trattamenti anche se di

²² *Amplius*, v. N. GREANEY, F. MORRIS, B. TAYLOR, *Mental capacity Act. A guide to the new law*, London, 2005, in particolare p. 30 ss. e 71 ss.

sostegno vitale; nutrizione e idratazione, in particolare, sono considerati trattamenti sanitari, non mezzi per il mantenimento della vita. Per quanto riguarda il paziente non più cosciente, va rispettato il suo rifiuto di terapie se espresso e documentato in condizioni di capacità; se il paziente non più cosciente non ha espresso, in condizioni di capacità, una propria volontà sulle cure, la decisione sulle scelte terapeutiche sarà presa da un “fiduciario” (*substituted judgement*), di solito un familiare. In materia opera comunque il principio generale secondo cui si deve, in ogni caso, tenere conto della “migliore soluzione nell’interesse del paziente” (*best interest of the patient*) per cui si potrà procedere all’interruzione delle cure se le sofferenze derivanti dall’applicazione di trattamenti artificiali non solo superano i possibili benefici a lui derivanti dalla prosecuzione della vita, ma rendono la stessa sostanzialmente disumana.

