

La nozione di accanimento terapeutico alla luce del “caso Marasco” e i problemi ancora aperti

Lavinia Del Corona*

NOTES ON THE THE NOTION OF OVERTREATMENT IN LIGHT OF THE “MARASCO CASE” AND THE ISSUES STILL OUTSTANDING

ABSTRACT: The paper analyses a case of overtreatment practiced by certain physicians on a child few months old suffering from a very serious syndrome that left no life expectancy, against the will of his parents. The case went before the Court of Bari that has recently ruled in favour of the child’s parents and recognized their right, *iure proprio* and *iure hereditatis*, to compensation for the biological damages suffered. The author discusses the peculiarities of the doctor-patient relationship when the patient is a neonate and why in these cases the concept of overtreatment is especially important for the protection of the patient’s rights. The author then moves from the specific case to analyse in broader terms the difficulties still existing in defining what objectively is “overtreatment”.

KEYWORDS: Overtreatment; self-determination in therapeutic setting; end of life choices; medical liability; parental responsibility; biological damage

SOMMARIO: 1. Introduzione – 2. Il caso – 3. Cosa imparare dal caso Marasco – 3.1. Il rapporto medico-paziente quando il paziente è un neonato – 3.2. Il concetto di accanimento terapeutico – 3.3. Valutazioni tecnico scientifiche e tutela dei diritti – 4. L’emersione di un nuovo fondamento etico dell’attività di cura e alcuni problemi aperti in tema di accanimento terapeutico.

1. Introduzione

Con sentenza del 14 febbraio 2019, n. 667, il Tribunale di Bari, sez. II, a più di dieci anni di distanza dal tempo in cui la vicenda ebbe luogo, si è pronunciato sul caso Marasco, accertando che quello cui fu sottoposto il neonato Davide Marasco concretò una forma di accanimento terapeutico.

Il giudizio ha riguardato la vicenda di un bambino nato senza reni, divenuto oggetto, a pochi giorni dalla nascita, di un duro scontro tra medici e genitori, che portò questi ultimi a perdere, seppur temporaneamente, la responsabilità genitoriale e con essa il potere-dovere di decidere in ordine alle scelte terapeutiche relative al figlio.

Si tratta di una vicenda caratterizzata dalla sofferenza – del piccolo neonato che subì l’accanimento terapeutico e dei suoi familiari – e che offre però importanti insegnamenti e spunti di riflessione in

* Dottoressa di ricerca in Diritto costituzionale, Università degli Studi di Milano. Mail: lavinia.delcorona@guest.unimi.it. Contributo sottoposto a doppio referaggio anonimo.

relazione ad un tema estremamente complesso e divisivo quale quello dell'accanimento terapeutico neonatale, peraltro recentemente riportato al centro del dibattito pubblico dai noti casi inglesi Gard, Evans e Tafida¹.

Dal caso Marasco emergono le criticità insite nel rapporto tra medico e paziente quando il paziente è un neonato, quando, cioè, l'autonomia del paziente nelle scelte terapeutiche che lo riguardano è una "autonomia rappresentata" e il principio di "beneficità"² della cura assume particolare rilevanza, vista l'esigenza in tali casi di distinguersi tra ciò che può ritenersi conforme a un concetto di salute inteso in senso oggettivo e ciò che invece è da ritenersi accanimento terapeutico.

2. Il caso

Davide Marasco nacque nella primavera del 2008 senza reni e vescica in quanto affetto da sindrome di Potter, una malattia non curabile alla luce delle esistenti conoscenze scientifiche, addirittura definita nella letteratura medica come "incompatibile con la vita"³. Il medico che si occupava del neonato, pur avendo sin da subito diagnosticato tale malattia, a pochi giorni di distanza dal parto propose ai genitori il trasferimento del bambino presso una diversa struttura ospedaliera dove potesse essere sottoposto a trattamento dialitico. Il programma terapeutico proposto ai genitori consisteva nel cercare di mantenere in vita il paziente tramite dialisi fino a che non avesse raggiunto il peso necessario per il trapianto dei reni, ossia per una durata di circa tre anni.

I coniugi Marasco prima di dare la propria risposta chiesero del tempo per documentarsi e consultare altri specialisti e, infine, il 10 maggio, alla luce dei plurimi e convergenti pareri negativi dei numerosi medici interpellati, negarono il proprio consenso al trasferimento. Quello prospettato era infatti un programma terapeutico invasivo, probabilmente capace nel breve periodo di prolungare la vita del bambino, ma ad altissimo rischio di insuccesso in un'ottica di lungo termine, se non addirittura dal sicuro esito infausto.

Tuttavia, il 9 maggio, prima ancora di avere ottenuto dai genitori del bambino il parere circa il trasferimento, la struttura ospedaliera, su sollecitazione del medico che seguiva il paziente, si era rivolta alla Procura della Repubblica affinché, in mancanza del consenso dei rappresentanti legali, richiedesse al Tribunale dei minorenni di Bari di autorizzare il trasferimento del neonato ad altro ospedale. Il Tribunale dei minorenni di Bari, il 10 maggio 2008, tramite un provvedimento reso d'urgenza, senza convocare i genitori e senza ulteriori approfondimenti del caso, autorizzò il trasferimento del paziente, sospese i genitori dalla potestà genitoriale e nominò quale tutore provvisorio il medico che fino a quel momento aveva seguito il bambino.

¹ Sul tema si veda *infra*, par. 3.2.

² Sul principio di beneficità, si veda I. SCHINELLA, *Libertà di scelta per i medici e per i pazienti*, in *Rivista italiana di medicina di laboratorio*, II, 2004, 66 ss.

³ Nella sentenza Trib. Bari, sez. II, 14 febbraio 2019, n. 667, si è osservato che « l'O.M.S. classifica tale patologia nell'ambito delle malformazioni fetali incompatibili con la vita (*Maternal and newborn Health/Safe Motherhood Unit: Basic Newborn Resuscitation: a practical guide* 1999)» e che, pertanto, «alcuna terapia salvavita era concretamente prospettabile, visto che non si conoscono in letteratura casi di guarigione da una siffatta gravissima patologia mediante l'effettuazione del trapianto renale, sopravvenendo invece il decesso dei neonati affetti da tale patologia dopo pochi giorni dalla nascita».

Il giorno successivo ai genitori venne notificato il provvedimento che li privava della potestà genitoriale – oggi denominata “responsabilità genitoriale”⁴ – e venne loro comunicato che il figlio era stato trasferito presso l’Ospedale Pediatrico Giovanni XXIII di Bari e sottoposto a dialisi giornaliera.

Il caso assunse a questo punto grande risonanza mediatica e fu per giorni oggetto di interesse da parte delle principali testate giornalistiche italiane, che non si astennero dall’analizzare e giudicare, talvolta anche in modo pesantemente critico, le scelte e il comportamento dei coniugi Marasco⁵.

Il 31 maggio il Tribunale dei minorenni reintegrò genitori nella potestà, prescrivendo però loro «di continuare a prestare la massima collaborazione nei confronti dei sanitari aderendo a tutte le indicazioni che saranno a loro impartite, con l’avvertenza che in caso di inottemperanza potranno essere adottati nuovamente nei loro confronti provvedimenti limitativi della potestà genitoriale».

Intanto, le condizioni di Davide andarono progressivamente peggiorando: costantemente sottoposto a dialisi il bambino soffriva di gravi crisi respiratorie, fu intubato e sottoposto a continui interventi d’urgenza, oltre che ad un’orchidopessi bilaterale, e, infine, come era purtroppo prevedibile, il 18 luglio morì.

Può quindi dirsi che i coniugi Marasco abbiano dovuto affrontare un vero e proprio calvario, nell’ambito del quale alle sofferenze date dalla scoperta della critica condizione del figlio appena nato, si sono aggiunte quelle causate dalla perdita della potestà genitoriale; dai giudizi, anche estremamente negativi, espressi nei loro confronti su importanti testate nazionali; nonché, dall’aver dovuto assistere inerti al protrarsi delle inutili e dolorose terapie del figlio, senza sostanzialmente avere alcuna possibilità di opporsi alle scelte dei medici.

Dopo la morte del figlio, nel 2011, i coniugi decisero di avviare una battaglia giudiziale perché l’illegittimità del comportamento dei medici e delle relative strutture ospedaliere fosse accertata.

Tale battaglia ha portato nel 2019 alla sentenza con cui il Tribunale di Bari⁶ ha riconosciuto che i trattamenti terapeutici cui fu sottoposto Davide nei suoi ultimi 63 giorni di vita avevano concretato una forma di accanimento terapeutico e ha, conseguentemente, condannato i medici che lo avevano seguito, l’Azienda Ospedaliero-Universitaria “Ospedali Riuniti” di Foggia e l’Azienda Ospedaliero-Universitaria Consorziale Policlinico di Bari, in solido tra loro, al pagamento di € 31.500,00 ai coniugi Marasco per il risarcimento, *iure hereditatis*, del danno biologico sofferto da Davide; di € 10.000,00 a ciascun genitore per il risarcimento, *iure proprio*, del danno non patrimoniale sofferto «nel vedersi repentinamente e per ventuno giorni sottratta la potestà del figlio neonato con inevitabili ricadute anche relazionali, in termini di disdoro sociale, visto il clamore che suscitò a livello nazionale il loro caso con soggetti estranei alla vicenda che si schierarono a favore ed altri contro le determinazioni dei genitori»;

⁴ Il d.lgs. 154/2013, riscrivendo gli articoli 315 ss. c.c., ha sancito l’abbandono della tradizionale espressione di “potestà genitoriale”, sostituendola con quella di “responsabilità genitoriale”.

⁵ In articoli pubblicati su importanti testate nazionali i coniugi Marasco furono dipinti come genitori che non erano stati in grado di decidere in ordine alle cure cui sottoporre il figlio, fino, addirittura, ad essere accusati, in un articolo di Luca Volontè, dal titolo «L’incredibile cinismo di quei genitori di Foggia», pubblicato su *Liberal* il 30 maggio 2008, di aver voluto consegnare «un bimbo vivo che respira da solo e vorrebbe scalare il mondo» alla morte, e sacrificarlo così «al “dio” consumeristico della perfezione». Per una più approfondita ricostruzione del dibattito pubblico generato dal caso si rinvia a L. DEL CORONA (a cura di), *Dossier sul caso Marasco (2008): le vicende giudiziarie, la sentenza e il dibattito sulla stampa*, in *Bioetica. Rivista interdisciplinare*, 2-3, 2019, 297-514.

⁶ L’atto di citazione e i successivi scritti difensivi sono raccolti in L. DEL CORONA (a cura di), *op.cit.*, 297-514.

di € 40.000,00 a ciascun genitore per il risarcimento dell'ulteriore danno non patrimoniale da questi patito «per il fatto di aver dovuto assistere impotenti alle sofferenze del figlio neonato senza potere esercitare, dapprima formalmente, poi sostanzialmente (visto il provvedimento del Tribunale per i Minorenni che rimise nella sostanza le decisioni sulle sorti di Davide in capo ai sanitari, imponendo ai genitori di collaborare con questi, pena una nuova sospensione della potestà) la loro potestà ed il diritto ad autodeterminarsi come genitori»; e infine di € 5.000,00 a ciascuno dei due fratelli di Davide, che «in ragione della loro tenera età, non si potettero rendere conto di quanto stava accadendo al fratello, ma subirono comunque negative conseguenze in termini di armonia e serenità familiare (artt. 2 e 29 Cost.)».

3. Cosa imparare dal caso Marasco

La recente sentenza del Tribunale di Bari, giungendo ad affermare che i trattamenti in questione, pur avendo protratto la sopravvivenza del neonato, non potessero, in considerazione delle circostanze del caso concreto, considerarsi legittimi⁷, si è posta pienamente in linea con il quadro di principi di riferimento in tema di fine vita e di rapporto medico-paziente che si è andato affermando nell'ultimo decennio a fronte di una serie di importanti decisioni giurisprudenziali, quali quelle rese nei noti casi

⁷ Nella sentenza si conclude che «i trattamenti terapeutici (emodialisi, orchidopessi e antibioticotterapia) concretarono un accanimento terapeutico globalmente considerato che non comportava alcuna possibilità di utili risultati terapeutici, limitandosi a protrarre per poco la sopravvivenza penosa in termini di sofferenza fisica del neonato».

Englaro⁸ e Welby⁹, e da ultimo in relazione al recente caso Cappato/Antoniani¹⁰. Si tratta in particolare di sentenze che hanno fortemente scalfito l’idea per cui il dovere del medico sia sempre quello di man-

⁸ La sentenza Cass., sez. I, 16 ottobre 2007, n. 21748 ha segnato un vero punto di svolta in tema di fine vita nell’ordinamento italiano. La Suprema Corte di Cassazione ha riconosciuto che la disattivazione di presidi sanitari, ivi inclusa l’alimentazione forzata, che tengono in vita malati in stato vegetativo permanente possa essere disposta dall’autorità giudiziaria, su richiesta del tutore, «(a) quando la condizione di stato vegetativo sia, in base ad un rigoroso apprezzamento clinico, irreversibile e non vi sia alcun fondamento medico, secondo gli standard scientifici riconosciuti a livello internazionale, che lasci supporre che la persona abbia la benché minima possibilità di un qualche, sia pure flebile, recupero della coscienza e di ritorno ad una percezione del mondo esterno; e (b) sempre che tale istanza sia realmente espressiva, in base ad elementi di prova chiari, concordanti e convincenti, corrispondendo al suo modo di concepire, prima di cadere in stato di incoscienza, l’idea stessa di dignità della persona». Sul caso Englaro si vedano, *ex multis*, G. GENNARI, *La Suprema Corte scopre il substituted judgment*, in *Responsabilità civile e previdenza*, V, 2008, 1119; SIMEOLI, *Il rifiuto di cure: la volontà presunta o ipotetica del soggetto incapace*, in *Giustizia civile*, 7-8, 2008, 1727; C. SALAZAR, *Riflessioni sul “caso Englaro”*, in www.forumcostituzionale.it, 13 febbraio 2009; M. AZZALINI, *Tutela dell’identità del paziente incapace e rifiuto di cure: appunti sul caso Englaro*, in *Nuova Giurisprudenza Civile Commentata*, 2008, II, 311 ss.; F. D. BUSNELLI, *Il caso Englaro in Cassazione*, in *Famiglia, persone e successioni*, 2008, 966 ss.; G. FERRANDO, *Il diritto di rifiutare le cure e le direttive anticipate*, in *Bioetica Rivista Interdisciplinare*, 2008, 329 ss.; F. GAZZONI, *Sancho Panza in Cassazione (come si riscrive la norma sull’eutanasia, in spregio al principio della divisione dei poteri)*, in *Dir. Fam. Pers.*, 2008, 107 ss.; G. IADECOLA, *Il caso “Englaro” e la (problematica) via al testamento biologico*, in *Giurisprudenza di Merito*, 2008, 2504 ss.; G. U. RESCIGNO, *Dal diritto di rifiutare un determinato trattamento sanitario secondo l’art. 2 Cost., al principio di autodeterminazione intorno alla propria vita*, in *Diritto Pubblico*, 2008, 85 ss.; A. SANTOSUOSSO, *La volontà oltre la coscienza: la Cassazione e lo stato vegetativo*, in *Nuova Giurisprudenza Civile Commentata*, II, 2008, 1 ss.; V. ANGIOLINI, *Diritti umani. Sette lezioni*, Torino, 2012, 68 ss.

⁹ Con la sentenza del Trib. Roma, 23 luglio 2007, n. 2049, fu espressamente escluso che l’interruzione di un trattamento di sostegno vitale, ove effettuata dal medico su richiesta espressa del paziente, potesse integrare gli estremi del reato di omicidio del consenziente, costituendo piuttosto un atto lecito e doveroso, attuativo del diritto alla salute del paziente, nella sua accezione di diritto al rifiuto di trattamenti sanitari non voluti. Per un commento Welby si vedano, *ex multis*, F. VIGANÒ, *Esiste un diritto ad “essere lasciati morire in pace”? Considerazioni in margine al caso Welby*, in *Diritto e procedura penale*, I, 7, 2007; M. DONINI, *Il caso Welby e le tentazioni pericolose di uno “spazio libero dal diritto”*, in *Cassazione penale*, 2007, 902 ss.; A. VALLINI, *Rifiuto di cure “salva-vita” e responsabilità del medico: suggestioni e conferme dalla più recente giurisprudenza*, in *Dir. pen. proc.*, 2008, 68 ss.; C. CUPELLI, *Il “diritto” del paziente (di rifiutare) e il dovere del medico (di non perseverare)*, in *Cass. pen.*, V, 2008, 1807 ss.; R. MASONI, *Vivere è un diritto, non un obbligo: amministrazione di sostegno e consenso ai trattamenti sanitari e di fine vita*, in *Diritto di famiglia*, 2, 2008, 676 ss.; A. TARUFFO, *Rifiuto di cure e doveri del medico*, in *Riv. Italiana di diritto e procedura penale.*, 1, 2008, 407 ss.

¹⁰ Con sentenza Corte cost., 22 novembre 2019, n. 242, è stata dichiarata la parziale illegittimità costituzionale dell’art. 580 c.p. Per un commento alla sentenza si vedano, fra i molti, M. D’AMICO, *Il “fine vita” davanti alla Corte costituzionale fra profili processuali, principi penali e dilemmi etici (Considerazioni a margine della sent. n. 242 del 2019)*, in *Osservatorio costituzionale*, 1, 2020; I. PELLIZZONE, *Aiuto al suicidio e sindacato di costituzionalità: pars destruens e pars construens delle pronunce della Corte costituzionale come chiave di lettura della tecnica decisoria e della ratio decidendi del caso Cappato*, in www.forumcostituzionale.it, 25 maggio 2020; P. VERONESI, *La Corte costituzionale “affina, frena e rilancia”: dubbi e conferme nella sentenza sul “caso Cappato”*, in *BioLaw Journal*, I, 2020, 5 ss.; U. ADAMO, *La Corte costituzionale apre (ma non troppo) al suicidio medicalmente assistito mediante una inedita doppia pronuncia*, in *BioLaw Journal*, I, 2020, 27 ss.; F. POGGI, *Il caso Cappato: la Corte costituzionale nelle strettoie tra uccidere e lasciar morire*, in *BioLaw Journal*, I, 2020, 81 ss.; M.E. BUCALO, *La “circoscritta (e puntellata) area” di incostituzionalità dell’art. 580 c.p. fra self-restraint della Corte costituzionale e perdurante inerzia del legislatore*, in *BioLaw Journal*, I, 2020, 99 ss.

tenere in vita “ad ogni costo” il paziente ed in cui è stato chiarito che compiere ogni sforzo per prolungare la vita nel paziente in talune circostanze può addirittura concretare un comportamento illegittimo.

Suddetti casi attenevano tuttavia a limiti alle possibilità di intervento medico che si potrebbero definire “esterni”, discendenti dall’affermarsi della centralità nelle scelte di fine vita di del diritto alla salute nella sua accezione soggettiva, necessariamente prevalente rispetto a concezioni oggettive del medesimo diritto.

Nel caso Marasco, invece, sono venuti in rilievo limiti che potrebbero dirsi invece “intrinseci” all’intervento medico, connessi alla delimitazione dell’area in cui è possibile a priori e oggettivamente parlarsi di “cura”.

La sentenza che ha deciso sulla travagliata vicenda ha così confermato che il prolungamento della vita del paziente non sempre corrisponde all’interesse dello stesso sotto un particolare profilo: il profilo della compatibilità di tale intervento con una concezione oggettiva di diritto alla salute, che, pur non potendo normalmente imporsi e prevalere su quella discendente dalla volontà del paziente, deve tuttavia venire in rilievo laddove la volontà del paziente non sia accertabile o ricostruibile.

3.1. Il rapporto medico-paziente quando il paziente è un neonato

La particolare rilevanza nel caso in questione della definizione dei limiti “intrinseci” all’attività medica e di ciò che può dirsi corrispondere a una concezione oggettiva di diritto alla salute si lega alla non accertabilità della volontà del paziente neonato. L’assenza di volontà del paziente è emersa quindi come aspetto caratterizzante, per ovvi motivi, il rapporto medico-paziente quando il paziente è neonato ed implicante importanti conseguenze nella definizione dei criteri cui i soggetti coinvolti nella decisione terapeutica debbono attenersi.

Anzitutto, si tratta di un aspetto che non fa venir meno la necessità del consenso al trattamento medico relativo al minore, ma che fa sì, però, che il potere-dovere di fornire tale consenso sia attribuito ai rappresentanti dello stesso, ossia, normalmente, ai genitori.

Il consenso rimane dunque anche in questi casi un elemento fondamentale di legittimazione dell’intervento medico, volto, fra le altre cose, a evitare che il dovere di cura proprio del medico possa trasformarsi in un potere di incidere *ad libitum* nella sfera personale del paziente¹¹.

Il potere dei genitori di prestare in luogo dei figli il consenso al trattamento medico è esplicitazione dell’istituto della “responsabilità genitoriale” – ossia di un istituto complesso che ha negli anni subito importanti evoluzioni.

¹¹ L’importanza che anche rispetto a soggetti incapaci la decisione circa il trattamento terapeutico non divenga prerogativa esclusiva del medico e sia mantenuta la sussistenza di due distinti centri di interesse è stata ben evidenziata nell’ambito del caso Englaro. Nel decreto 31 dicembre 1999 della Corte d’appello di Milano si è affermato infatti che lo stato di incapacità del paziente non può giustificare uno stravolgimento del modello del consenso informato, fondato sulla «chiara distinzione di due centri di interesse (il paziente e il medico) e di due distinti poteri decisionali che si combinano in modo tale per cui la decisione ultima sul “se” praticare un trattamento spetta al paziente», ma bensì soltanto «l’aprestamento di una modalità di surruga della mancata capacità del diretto interessato».

Si è assistito, in particolare, a un progressivo abbandono dell'originaria concezione autoritativa della potestà genitoriale e a una enfattizzazione del suo significato di ufficio di diritto privato¹². Ed è stato proprio per rendere più chiara la prevalenza dell'aspetto del dovere rispetto a quello del potere che il d.lgs. 154/2013, riscrivendo gli articoli 315 ss. c.c., ha sancito l'abbandono della tradizionale espressione di “potestà genitoriale”, sostituendola con quella di “responsabilità genitoriale”.

La responsabilità genitoriale deve essere dunque indubbiamente finalizzata all'interesse del minore. Meno chiaro è invece se nell'esercizio di tale potere-dovere possa venire in rilievo esclusivamente l'interesse del minore, oppure, invece, se a questo possano affiancarsi altri interessi facenti capo a soggetti diversi, quali i genitori stessi¹³. In particolare, parte della dottrina non esclude la configurabilità della responsabilità genitoriale in termini di “diritto” del genitore, oltre che di dovere, in considerazione di come tramite l'adozione di scelte relative ai figli gli esercenti della stessa oltre che curarne gli interessi andrebbero a esprimere la loro stessa personalità, svolgendo un'attività che troverebbe così copertura all'art. 2 della Costituzione¹⁴.

Una tale configurazione, tuttavia, difficilmente potrebbe ritenersi accettabile rispetto all'attività di prestazione del consenso al trattamento, che è attività inerente a un diritto personalissimo della persona, per la quale non sono ammesse forme di sostituzione giuridica. In tal senso è significativo, ad esempio, l'orientamento consolidatosi in giurisprudenza in relazione a casi di rifiuto del consenso alla terapia emotrasfusionale opposto dai genitori per motivi religiosi¹⁵.

Inoltre, a differenza di quanto accade in altre situazioni in cui il potere-dovere di prestare il consenso al trattamento è dall'ordinamento attribuito a un soggetto diverso dal paziente, il genitore del neonato non può in alcun modo decidere “con” l'incapace, integrando o ricostruendo la volontà dello stesso, ma deve, per ovvie ragioni, prescindere da tale volontà.

Si comprende quindi, come in tali casi, la totale assenza di volontà del soggetto rappresentato, da un lato, e l'impossibilità di sostituirsi in senso proprio allo stesso nella prestazione del consenso, dall'altro, facciano sì che i criteri cui attenersi nell'esercizio della responsabilità genitoriale debbano essere enucleati tenendo in considerazione una nozione prettamente oggettiva di salute.

Quando il paziente è un minore neonato la possibilità di rifiuto delle cure risulta dunque per forza di cose limitata a un ristretto novero di ipotesi, in cui il trattamento proposto dal medico non risulti nemmeno qualificabile nel caso concreto in termini di cura, in quanto privo di efficacia terapeutica, se non addirittura dannoso: la linea di confine tra trattamento terapeutico legittimamente rifiutabile dal genitore e trattamento che non può essere rifiutato viene quindi in gran parte a coincidere con quella che distingue ciò che oggettivamente può dirsi cura e ciò che cura invece non è nemmeno dal punto di vista oggettivo. In altre parole, i genitori possono sicuramente opporre il loro rifiuto alla proposta terapeutica quando il trattamento concreterebbe una forma di “accanimento terapeutico”.

¹² Sul tema A.C. PELOSI, *La patria potestà*, Milano, 1964, 58 ss.; M. PICCINI, *Il consenso al trattamento medico del minore*, Padova, 2007, 263-264.

¹³ Nel senso dell'esclusività dell'interesse del minore come criterio guida nell'esercizio della responsabilità genitoriale A.C. MORO, *Manuale di diritto minorile*, Bologna, 2019, 214.

¹⁴ Sul tema F. MACIOCE, voce «*Ufficio (dir. priv.)*», in *Enciclopedia del diritto.*, Milano, 1992, 641 ss..

¹⁵ Sul tema M. ANTONELLI, *Emotrasfusione obbligatoria e libertà religiosa*, in *Diritto di famiglia e delle persone.*, 1985, 1016.

3.2. Il concetto di accanimento terapeutico

La determinazione dell'effettiva portata del concetto di "accanimento terapeutico" è questione però complessa, da decenni al centro di accesi dibattiti negli ordinamenti in cui si è provato a giungere a una definizione dei suoi presupposti e dei suoi elementi costitutivi.

È da evidenziarsi, inoltre, che l'appropriatezza stessa dell'espressione "accanimento terapeutico" ha iniziato negli ultimi anni ad essere messa in discussione¹⁶. È significativo, ad esempio, che il Codice di deontologia medica, che nella versione del 1998 faceva riferimento all'«accanimento diagnostico-terapeutico», nella versione del 2014 abbia abbandonato tale espressione.

La questione è stata oggetto di una recente mozione (*Accanimento clinico o ostinazione irragionevole dei trattamenti sui bambini piccoli con limitate aspettative di vita*), presentata dalla Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) il 30 gennaio 2020¹⁷. Il CNB ha rilevato che «l'espressione, usata sovente nella letteratura medica, etica e giuridica di "accanimento terapeutico", evidenzia una sorta di contraddizione dei due termini: "terapia" ha una connotazione positiva, mentre "accanimento" indica un eccesso negativo che non si accorda con la positività precedente; ne consegue che se una pratica è definita come accanimento, è molto difficile che possa essere considerata terapia».

È possibile, dunque, che in futuro vadano consolidandosi altre e più precise espressioni, quale quella di "accanimento clinico", proposta dal CNB nella suddetta mozione.

In ogni caso, quale che sia l'espressione utilizzata, tutt'altro che chiara ed assodata è anche la stessa definizione dei criteri in base a cui selezionarsi le fattispecie riconducibili al concetto in questione.

A riguardo è sicuramente degno di nota un documento (*Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana*) che il CNB già nel 1995¹⁸ dedicava al tema, definendo l'accanimento come un «trattamento di documentata inefficacia in relazione all'obiettivo, a cui si aggiunga la presenza di un rischio elevato e/o una particolare gravosità per il paziente con un'ulteriore sofferenza, in cui l'eccezionalità dei mezzi adoperati risulti chiaramente sproporzionata agli obiettivi della condizione specifica».

Rilevante, inoltre, è quanto previsto all'art. 16 del Codice di deontologia medica, rubricato «Procedure diagnostiche e interventi terapeutici non proporzionati», ai sensi del quale il medico «tenendo conto delle volontà espresse dal paziente o dal suo rappresentante legale e dei principi di efficacia e di appropriatezza delle cure, non intraprende né insiste in procedure diagnostiche e interventi terapeutici clinicamente inappropriati ed eticamente non proporzionati, dai quali non ci si possa fondatamente attendere un effettivo beneficio per la salute e/o un miglioramento della qualità della vita».

È poi da tenersi conto che nel 2017 per la prima volta sono state introdotte sul tema disposizioni di rango primario. Il riferimento è in particolare alla legge n. 219 del 2017 (*Norme in materia di consenso*

¹⁶ Sul tema si veda A. SANTOSUOSSO, *Situazioni critiche: eccessi terapeutici ed eutanasia*, in *Guida all'esercizio professionale per i medici-chirurghi e gli odontoiatri*, Torino, 1996; A. BOMPIANI, *Dichiarazioni anticipate di trattamento ed eutanasia. Rassegna del dibattito bioetico*, Bologna, 2008, 52-54; I. SCHINELLA, *Accanimento e abbandono: una lettura teologica*, in L. CHIEFFI-A. POSTIGLIOLA (a cura di), *Bioetica e cura*, Milano, 2014, 209 ss.; L. LORENZETTI, *Profili etico-teologici dell'accanimento terapeutico*, in L. CHIEFFI-A. POSTIGLIOLA (a cura di), *Bioetica e cura*, Milano, 2014, 197 ss.

¹⁷ Il testo completo della mozione è reperibile su www.bioetica.governo.it.

¹⁸ *Ibid.*

informato e di disposizioni anticipate di trattamento)¹⁹, il cui art. 2, comma 2, prevede che «nei casi di paziente con prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte, il medico deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati».

Infine, è da considerarsi la recente mozione del CNB di cui sopra, in cui l'accanimento clinico è stato definito come «l'inizio di trattamenti che si presumono inefficaci o la prosecuzione di trattamenti divenuti di documentata inefficacia in relazione all'obiettivo di cura della persona malata o di miglioramento della sua qualità di vita (intesa come benessere) o tali da arrecare al paziente ulteriori sofferenze e un prolungamento precario e penoso della vita senza ulteriori benefici».

Alla luce di tutto ciò, pare che alcuni punti fermi in tema di accanimento terapeutico possano individuarsi.

Può anzitutto dirsi che sono considerate forme di accanimento terapeutico i trattamenti che risultino, in assoluto o nel caso concreto, inefficaci – in quanto in alcun modo idonei a determinare un miglioramento delle condizioni del malato, nemmeno in termini di mero alleviamento delle sofferenze fisiche – o addirittura dannosi.

Al fine di valutare se un trattamento concreti una forma di accanimento terapeutico è dunque necessario anzitutto effettuare una valutazione in ordine alla sua capacità di produrre degli effetti sul paziente. Qualora infatti il trattamento non possa comportare alcun effetto per il paziente, ci si troverà chiaramente di fronte a un'ipotesi di accanimento.

In secondo luogo, appurato che il trattamento sia, almeno potenzialmente, in grado di modificare il quadro clinico del paziente, e quindi di produrre degli effetti, sarà necessaria una seconda e più complessa valutazione in ordine all'utilità di tali effetti, cioè alla loro capacità di migliorare le condizioni del paziente.

Tale seconda valutazione si presenta particolarmente complessa in quelle situazioni in cui l'unico effetto del trattamento consiste nel prolungamento, più o meno lungo, della vita biologica del paziente. In questi casi il trattamento si presume oggettivamente positivo per la salute del paziente, sulla base di una presunzione che affonda le proprie radici nell'importanza del bene vita e nel desiderio di vivere che ciascun essere umano di norma esprime²⁰, ma che tuttavia non è assoluta, bensì passibile di essere falsificata nel caso concreto. Come affermato dalla Cassazione nel caso Englaro²¹, è da ritenersi infatti che «una accurata verifica della utilità o del beneficio del trattamento per chi lo subisce andrebbe fatta

¹⁹ Sulla legge n. 219 del 2017 si vedano, tra i molti, U. ADAMO, *Il vuoto colmato. Le disposizioni anticipate di trattamento trovano una disciplina permissiva nella legge statale*, in *Rivista AIC*, III, 2018, 110 ss.; M. AZZALINI, *Legge n. 219/2017: la relazione medico-paziente irrompe nell'ordinamento positivo tra norme di principio, ambiguità lessicali, esigenze di tutela della persona, incertezze applicative*, in *Responsabilità civile e previdenza*, I, 2018, 8 ss.; G. BALDINI, *Prime riflessioni a margine della legge n. 219/17*, in *BioLaw Journal*, II, 2018, 97 ss.; C. CASONATO, *Taking sick rights seriously: la pianificazione delle cure come paradigma di tutela delle persone malate*, in *Riv. it. med. leg.*, III, 2018, 949 ss.; P. ZATTI, *Spunti per una lettura della legge sul consenso informato e DAT*, in *Nuova Giurisprudenza Civile Commentata*, II, 2018, 247 ss.; M. FOGLIA, *Consenso e cura. La solidarietà nel rapporto terapeutico*, Torino, 2018; L. BUSATTA, *A un anno dalla legge 219 del 2017: la sostenibilità costituzionale della relazione di cura*, in *Rivista AIC*, II, 2019, 95 ss.; T. PASQUINO, *Sul contenuto delle DAT tra autodeterminazione del paziente e decisioni di altri: profili civilistici*, in *BioLaw Journal*, I, 2019, 283 ss.

²⁰ S. FUCCI, *Il caso Charlotte*, in *Bioetica. Rivista interdisciplinare*, 2005, 138.

²¹ Cass., sez. I, 16 ottobre 2007, n. 21748.

proprio e soprattutto quando il trattamento miri a prolungare la vita, poiché proprio e soprattutto quando il trattamento stesso miri a prolungare la vita, il medico, come professionista, si spinge al massimo dell'intromissione nella sfera individuale dell'altra persona, addirittura modificando, o quanto meno spostando, le frontiere tra la vita e la morte»²².

Negli ultimi decenni si è progressivamente riconosciuto a livello giurisprudenziale che il perseguimento dello scopo di prolungamento della vita del paziente non sempre corrisponde al suo *best interest*. In particolare, l'idea che la salvaguardia del bene vita sia compito irrinunciabile del medico si sta erodendo man mano che l'incessante sviluppo tecnologico continua ad ampliare esponenzialmente le possibilità di prolungamento della vita, quantomeno biologica, di pazienti affetti da gravissime patologie²³.

Può quindi attualmente affermarsi che l'idoneità del trattamento a prolungare la durata della vita del paziente non sia di per sé fatto sufficiente a garantirne l'appropriatezza clinica, dovendosi tenere in debita considerazione anche altri e ulteriori elementi, quale in primo luogo la qualità di vita che il trattamento può garantire²⁴.

La difficoltà della valutazione è legata alla relatività dei concetti che vengono in gioco, quale appunto quello di "qualità della vita" – a sua volta strettamente correlato agli altrettanto relativi concetti di "tollerabilità delle sofferenze" e di "dignità umana" – normalmente da ricostruirsi attribuendo predominante importanza alle convinzioni personali del paziente circa la tollerabilità di una certa condizione di vita²⁵. In tal senso nella recente mozione del CNB è stato evidenziato come «l'individuazione dell'accanimento clinico comprenda elementi scientifici ed elementi dati dal modo in cui i trattamenti sono

²² Tale rilevante passaggio della sentenza è stato citato anche nella sentenza del Tribunale di Bari sul caso Marasco.

²³ Come visto sopra, nel nostro ordinamento le sentenze rese in relazione ai casi Englaro, Welby e Cappato/Antoniani sono state tappe fondamentali di tale processo. Particolarmente significativo è il passaggio con cui la Corte costituzionale, nell'ordinanza n. 207 del 2008, resa in relazione al caso Cappato/Antoniani, ha affermato che «occorre considerare specificamente situazioni [...] inimmaginabili all'epoca in cui la norma incriminatrice fu introdotta, ma portate sotto la sua sfera applicativa dagli sviluppi della scienza medica e della tecnologia, spesso capaci di strappare alla morte pazienti in condizioni estremamente compromesse, ma non di restituire loro una sufficienza di funzioni vitali».

²⁴ Su tema S. FUCCI, *op. cit.*, osserva come la scienza rischi altrimenti di realizzare interventi in palese contrasto con «il dovere di alleviare la sofferenza, che è uno degli scopi principali della medicina».

²⁵ Sul dibattito intorno al concetto di "dignità" in ambito bioetico e biogiuridico si vedano, tra i molti, E. LECALDANO, *La nozione di dignità della vita umana: esposizione, critica e ricostruzione*, in P. CATTORINI-E. D'ORAZIO-V. POCAR (a cura di), *Bioetiche in dialogo*, Milano, 1999, 39; R. MACKLIN, *Dignity is a useless concept*, in *British Medical Journal*, vol. 327, 2003, 1419-1420; E. CECCHERINI (a cura di), *La tutela della dignità dell'uomo*, Napoli, 2008; G. MONACO, *La tutela della dignità umana: sviluppi giurisprudenziali e difficoltà applicative*, in A. SCIARRONE (a cura di), *Dignità e diritto: prospettive interdisciplinari*, Tricase, 2010; C. MCCRUDDEN, *In Pursuit of Human Dignity: An Introduction to Current Debates*, in C. MCCRUDDEN (ed.), *Understanding Human Dignity*, Oxford, 2014; D. NERI, *Sugli usi del concetto di dignità umana in bioetica e in biodiritto*, in *BioLaw Journal*, II, 2017, 83 ss.; G. BARCELLONA, *Della forma dell'acqua: la dignità umana, volti e risvolti costituzionali*, in *Rivista AIC*, I, 2018; A. RUGGERI, *La dignità dell'uomo e il diritto di avere diritti (profili problematici e ricostruttivi)*, in *Consulta Online*, II, 2018; L. VIOLINI, *La dignità umana, inesauribile fonte di suggestioni per il costituzionalismo*, in *BioLaw Journal*, II, 2019, 83 ss.; S. PRISCO, *La dignità nel dibattito biogiuridico e biopolitico. Linee ricostruttive*, in *BioLaw Journal*, II, 2019, 61 ss.; G. RAZZANO, *Sulla sostenibilità della dignità come autodeterminazione*, in *BioLaw Journal*, II, 2019, 95 ss.

vissuti e autonomamente voluti dal paziente» e come pertanto tale operazione risulti particolarmente complessa nel caso di bambini che non possono esprimere autonomamente la propria volontà.

La sentenza resa dal Tribunale di Bari sul caso Marasco assume quindi particolare rilievo per l’aver fornito importanti indicazioni in ordine ai criteri sulla cui base è da effettuarsi tale valutazione laddove manchi totalmente la capacità di autodeterminazione del paziente. In particolare, è emerso come sicuro rilievo debba riconoscersi in tali casi al dolore e alle sofferenze fisiche connesse al trattamento, la cui tollerabilità è da valutarsi avendo riguardo alla possibilità che dalla cura possa discendere un significativo miglioramento della prognosi: di qui la configurabilità di accanimento terapeutico ove il trattamento non sia in grado di escludere una prognosi infausta, ma si limiti piuttosto a spostare di poco nel tempo l’evento morte del paziente, ossia ove sussista una evidente sproporzione tra i mezzi impiegati – penosi per il malato – e gli auspicati risultati vantaggiosi. Deve, in altre parole, tenersi conto del principio di proporzionalità, principio cui il Codice di deontologia medica riconosce un ruolo di assoluta preminenza nella valutazione dell’appropriatezza clinica del trattamento. Si tratta quindi di svolgere una valutazione di proporzionalità delle sofferenze ai benefici, intesi in termini di miglioramento della prognosi.

Ed, infatti, è in considerazione della gravosità delle terapie e della loro sproporzionalità, in quanto praticate su di un soggetto affetto da una patologia a prognosi infausta a breve termine, che il Tribunale è giunto al riconoscimento dell’accanimento terapeutico: era emerso nel processo come i trattamenti dialitici praticati sul paziente avessero di poco allungato la vita del bambino, senza però migliorarne la prognosi, che era rimasta inevitabilmente infausta, determinando quindi un incremento delle sofferenze del tutto sproporzionato rispetto ai benefici che ci si poteva aspettare.

Quando l’unico effetto del trattamento risulti essere il prolungamento della vita le sofferenze ad esso connesse diventano quindi elemento essenziale per distinguere tra casi di accanimento terapeutico e casi in cui invece si può parlare di cura. È proprio tale aspetto a segnare la distinzione tra i casi Marasco, Gard e Evans²⁶, da un lato, e il caso della bambina Tafida, dall’altro. Dalla sentenza resa dall’Alta Corte di Londra rispetto al ricorso presentato dai genitori di Tafida emerge infatti come il rischio di un accanimento terapeutico sia stato escluso principalmente in considerazione di come nel caso in questione – diversamente dai casi Gard ed Evans – le condizioni della bambina fossero tali da escludere che la stessa potesse percepire alcuna significativa sofferenza fisica in ragione della continuazione dei trattamenti di sostegno vitale e del trasferimento in Italia²⁷.

²⁶ Per un’analisi delle questioni etiche e giuridiche sollevate dai casi Gard e Evans, tra i tanti articoli presenti in letteratura, si ricordano A. D’AIOLA, *Il caso Alfie Evans e la “fragile” potenza del diritto*, in *BioLaw Journal*, II, 2018, 1 ss.; J. HARRIS, *Il caso di Alfie Evans*, in *BioLaw Journal*, 2, 2018, 5 ss.; B. VIMERCATI, *Oltre l’autodeterminazione. I confini del diritto nei casi Gard ed Evans*, in *Giurisprudenza penale web*, I bis, 2019.

²⁷ Nel caso Tafida il giudice inglese ha affermato che «the medical consensus in this case is that there is in Tafida an absence of demonstrable pain or suffering. This is not a case where doctors have concluded that the subject child can probably feel pain but are unsure how he or she processes it, nor is it a case where the doctors have concluded that the subject child is suffering pain and suffering it at a significant level. It is not a case, to use the terms of the RCPCH Guidance where “intensive treatment and future life are likely to cause the child substantial pain and distress”».

Sugli elementi che differenziano il caso Tafida dai casi Gard ed Evans si vedano H. SIDDIQUE, *Seriously ill girl can be taken to Italy for treatment. High Court rules*, in *www.theguardian.com*, 3 ottobre 2019; J. ROGERS, *What happened to Tafida Raqeeb*, in www.thesun.co.uk, 3 ottobre 2019.

3.3. Valutazioni tecnico scientifiche e tutela dei diritti

Pare importante evidenziare inoltre come la vicenda in esame risulti di particolare interesse sul piano giuridico anche perché emblematica della complessità che caratterizza i rapporti tra scienza e diritto. In particolare, dal caso Marasco si evince chiaramente quanto l'inadeguato svolgimento da parte dell'autorità giudiziaria di valutazioni scientifiche possa incidere negativamente su fondamentali diritti, quale quello alla salute.

Non può infatti nascondersi che a sollevare forti perplessità non sia stato solo il comportamento tenuto dai medici ma anche il fatto che il Tribunale dei minorenni di Bari avesse autorizzato il trasferimento del minore e sospeso i genitori dalla potestà genitoriale con un provvedimento reso senza neppure convocare quest'ultimi e senza aver svolto alcun tipo di approfondimento, ad esempio convocando e ascoltando degli esperti. Ciò malgrado il carattere prettamente scientifico sotteso alla valutazione circa la capacità del programma terapeutico proposto di modificare la prognosi del neonato.

L'autorità giudiziaria è in tal modo giunta ad accogliere la tesi della struttura sanitaria circa il carattere potenzialmente salvifico della terapia, poi rivelatasi però completamente errata.

Il caso rende quindi bene l'idea di come la competenza tecnica che è propria del medico possa portare a pericolose forme di automatica adesione da parte dell'autorità giudiziaria alle tesi da questi sostenute, e possa quindi dar luogo ad un sostanziale "potere indiscriminato" del medico sul paziente²⁸, che pur l'istituto del consenso informato vorrebbe scongiurare.

Per la tutela dei diritti coinvolti risulta pertanto di fondamentale importanza che quando la decisione giudiziaria si trovi a dipendere da valutazioni di carattere scientifico, ad esempio in ordine all'efficacia di un trattamento, l'autorità giudiziaria non si limiti ad aderire automaticamente a quanto sostenuto dal medico curante, ma svolga piuttosto un controllo circa l'attendibilità scientifica di quanto da questi prospettato, in particolare raffrontando la tesi sostenuta dal singolo medico nel caso concreto con le posizioni più accreditate nella comunità scientifica. In termini processuali ciò dovrebbe tradursi nella possibilità per tutte le parti interessate di produrre in giudizio l'opinione di esperti, nonché nell'utilizzo da parte del giudice dell'assistenza del consulente tecnico d'ufficio.

4. L'emersione di un nuovo fondamento etico dell'attività di cura e alcuni problemi aperti in tema di accanimento terapeutico

Da molti elementi della vicenda di Davide Marasco si può comprendere come poco più di dieci anni fa fosse ancora profondamente radicata nella società italiana l'idea per cui ciò che porta ad un allungamento della vita, a maggior ragione se di un bambino neonato, sia sempre e senza eccezioni da valutarsi positivamente – basti pensare, ad esempio, a come in quasi nessuno dei molti articoli di stampa che furono dedicati al caso sia stato anche solo messo in dubbio che il trattamento cui i genitori del

²⁸ Il pericolo è emerso in maniera particolarmente emblematica nei noti casi Di Bella e Stamina. Sul tema si veda C. NARDOCCI, *Caso «Stamina»: la Corte rimette ordine nel dialogo tra scienza e diritto*, in *Quaderni costituzionali*, 1, 2015, 160 ss.; G. D'AMICO, *A proposito delle conclusioni dell'indagine conoscitiva del senato della Repubblica sul c.d. caso Stamina*, in *BioLaw Journal*, 1, 2016, 297 ss.

bambino non avevano voluto prestare consenso potesse non andare nell’interesse dello stesso, nonché alla “facilità” con cui il giudice tutelare aderì, in modo sostanzialmente “automatico”, al programma terapeutico prospettato dai medici.

Si trattava tuttavia di anni di profondo cambiamento, in cui il paradigma che era stato fino ad allora imperante, in base a cui il fondamento etico dell’attività di cura sarebbe da ravvisarsi nella sola tutela del dato biologico, a prescindere da quello biografico, iniziava ad essere posto seriamente in discussione²⁹. In particolare, appena l’anno precedente a quello in cui ebbe luogo il caso Marasco, la storica decisione della Corte di Cassazione sul caso Englaro aveva aperto la strada a grandi cambiamenti in tema di fine vita, portando a fondo le conseguenze derivanti dall’adesione ad un’accezione soggettiva del diritto alla salute e giungendo così all’individuazione di particolari situazioni in cui non può trovare applicazione il principio per cui il mantenimento in vita del paziente è fatto necessariamente corrispondente al suo interesse e dovere inderogabile del medico.

Alla sentenza della Cassazione era seguita un’energica opposizione e nel 2008 la divisione nel dibattito pubblico su temi legati al fine vita si era fatta drastica.

Basti a riguardo pensare agli sforzi profusi nel corso di quell’anno dalle forze politiche di maggioranza per impedire che il principio di diritto formulato dalla Corte di Cassazione potesse trovare concreta applicazione³⁰. Si susseguirono: un inconsistente conflitto di attribuzioni tra poteri dello Stato sollevato dalle Camere; un decreto legge volto a vietare l’interruzione dell’alimentazione forzata ai malati in stato vegetativo permanente, mai entrato in vigore a causa del rifiuto di emanazione opposto dal Capo dello Stato; e, infine, un provvedimento, poi dichiarato illegittimo dal Tar di Milano, con cui il Direttore Generale Sanità della Direzione Generale Sanità della Giunta Regionale della Lombardia, a fronte della richiesta dei legali della famiglia Englaro di ricevere indicazione circa la struttura sanitaria presso cui operare il distacco del sondino nasogastrico, giunse a vietare al personale del Servizio Pubblico Sanitario Regionale di procedere all’interno di una delle sue strutture alla sospensione del sostegno vitale di malati in stato vegetativo permanente, rendendo in tal modo sostanzialmente non realizzabile nel territorio della Regione l’interruzione dei trattamenti che pur era stata autorizzata dall’autorità giudiziaria.

Anche a fondamento del comportamento tenuto da alcuni dei protagonisti del caso Marasco potrebbe, a ben vedere, ravvisarsi un tentativo di tutela del tradizionale “paradigma ippocratico”³¹, sfociato però in una applicazione distorta dello stesso.

Nonostante le forti spinte contrarie al cambiamento, le debolezze proprie del paradigma che fino a quel momento era stato nettamente predominante non poterono però – in un’epoca in cui il progresso tecnologico ha reso sempre più difficile prescindere del tutto dal progetto che ciascuna persona ha sulla sua vita – che emergere ed essere infine prese in considerazione. Può dirsi quindi che in quegli anni si sia innescato un processo che ha portato col tempo alla effettiva applicazione e valorizzazione dell’accezione soggettiva di diritto alla salute che è insita nel dettato costituzionale e all’affermarsi di

²⁹ Sul tema L. BUSATTA-N. ZAMPERETTI, *Scelte di (fine) vita: cambia il diritto, può cambiare la medicina?*, in *Rivista italiana di medicina legale.*, II, 2020, 651 ss.

³⁰ Sul tema C. SALAZAR, *Riflessioni sul “caso Englaro”*, in *Forum di Quaderni costituzionali*, 13 febbraio 2009.

³¹ Sul “paradigma ippocratico” si veda M. MORI, *Il caso di Eluana Englaro. La “Porta Pia” del vitalismo ippocratico*, Bologna, 2008, 77 ss.; Id., *Manuale di bioetica*, Firenze, 2019, 66 ss.

principi che si discostano dall'idea per cui la tutela della vita, intesa come mera vita biologica, sia sempre fatto da valutarsi positivamente. Tale è ad esempio il principio del consenso informato, che ha trovato massimo riconoscimento e sistemazione nella legge n. 219 del 2017 (*Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*), e la cui applicazione implica, fra le molte cose, la possibilità per il paziente di rifiutare cure di sostegno vitale.

Come si è visto sopra, la mutata prospettiva ha inciso profondamente anche sulla nozione di accanimento terapeutico, in particolare estendendo l'area dello stesso anche a quei trattamenti che, pur non essendo oggettivamente qualificabili in termini di accanimento, non sono però in concreto voluti dal paziente che vi è sottoposto.

Si vuole qui in conclusione evidenziare come tale evoluzione, pur avendo per certi versi reso più agevole la definizione dei contorni della nozione di accanimento terapeutico, grazie in particolare al rilievo ora riconosciuto alla volontà del paziente, d'altro lato, però, abbia aperto nuovi e complessi problemi interpretativi.

In primo luogo, non pare chiaro se la relativizzazione del concetto possa essere tale da rendere ammissibile che il consenso del paziente determini la legittimità di trattamenti che sarebbero altrimenti da considerarsi illeciti, in quanto oggettivamente sproporzionati. Se così fosse, dalla volontà del paziente potrebbero discendere non solo ampliamenti dell'area dell'accanimento terapeutico ma anche restringimenti della stessa.

Pare a chi scrive che una posizione di assoluta contrarietà a un tal tipo di rilevanza della volontà, oltre a poter richiamare forme di paternalismo medico³², si porrebbe in netta antitesi con la forte dipendenza che si è visto sussistere tra la nozione di accanimento terapeutico e una serie di concetti relativi, da riempirsi di contenuto di volta in volta, tenendo conto, appunto, della volontà del paziente.

D'altro lato, non pare però nemmeno ammissibile una relativizzazione totale del concetto in questione: limiti alla rilevanza del consenso del paziente dovrebbero permanere³³, pena uno snaturamento della funzione stessa del medico. Se infatti dovere del medico è curare, presupposto perché tale dovere sussista è che il trattamento praticato e voluto dal paziente sia in grado, in base a regole scientifiche, di esplicitare una qualche efficacia, fosse anche solo in termini di breve prolungamento della vita oppure di mero alleviamento delle sofferenze fisiche. È nell'ambito di tali trattamenti che il paziente può esprimere la propria preferenza, vincolando il medico alla scelta.

Che il trattamento completamente inutile rimanga illegittimo anche se voluto dal paziente non sembra configurare una riviviscenza di forme di paternalismo medico, ma pare piuttosto un limite necessario per scongiurare che la definizione di ciò che può qualificarsi come "cura" sia rimessa completamente alla volontà del paziente, a prescindere da qualsiasi regola dell'*ars medica* e dalle conoscenze scientifiche.

Il punto è quindi probabilmente quello di trovare una mediazione tra i due paradigmi³⁴ – l'uno incentrato sulla cura del dato biologico e l'altro sulla promozione del progetto di vita proprio del paziente –

³² In tal senso C. CUPELLI, *Nota a Cass. sez. IV., 13.1.2011 (dep. 7.4.2011), n. 13746*, in *Diritto penale contemporaneo*, 24 maggio 2011.

³³ In questo senso Cass. sez. IV., 13 gennaio 2011, n. 13746.

³⁴ In tal senso L. BUSATTA, N. ZAMPERETTI, *Scelte di (fine) vita*, cit., affermano: «né si tratta di derivare dalle categorie di cui sopra una altrettanto inutile dicotomia fra vita-come-valore-assoluto (che comporta il dovere di concentrarsi soprattutto, se non esclusivamente sulla dimensione biologica e fisica dell'esistenza) e vita-come-bene-

che eviti, da un lato, l'esclusiva considerazione del dato biologico nell'ambito di una valutazione che si è visto dover tener conto di nozioni ad alto tasso di soggettività, ma anche, d'altro lato, che la considerazione della volontà del paziente possa determinare una totale irrilevanza del sapere scientifico e degli elementi fattuali che sono alla base dell'attività medica.

L'accanimento terapeutico inteso in senso oggettivo pare dunque mantenere rilevanza, sebbene con le criticità di cui si è detto, quale limite intrinseco all'attività medica anche nei casi in cui il paziente ha la possibilità di esprimere la propria volontà.

In secondo luogo, un ulteriore ordine di inediti e irrisolti problemi sussiste in relazione a quelle situazioni in cui la nozione oggettiva di accanimento terapeutico viene senza dubbio in rilievo, ossia rispetto a quei casi in cui la volontà del paziente non può essere accertata né ricostruita.

Bisogna infatti considerare come esistono situazioni ben più complesse rispetto a quelle in cui il solo riferimento alla letteratura medica consente di giudicare il progetto di cure proposto come del tutto inappropriato. Si potrebbe parlare a riguardo di “zone grigie”, ossia di situazioni rispetto a cui il riferimento al sapere scientifico non consente di sciogliere del tutto le incertezze in ordine ai confini oggettivi dell'accanimento terapeutico e rispetto a cui risulta, in particolare, ben meno chiaro se debba valere la presunzione per cui il prolungamento della vita del paziente è fatto che va di per sé a favore dello stesso, o se, invece, tale presunzione debba ritenersi sconfessata dalle circostanze del caso concreto.

Così, ad esempio, sono particolarmente problematici i casi in cui il paziente si trova in stato vegetativo permanente, il trattamento produce come effetto il prolungamento della sua vita senza cagionare particolari sofferenze fisiche e non è in alcun modo ricostruibile la volontà del paziente rispetto a tale trattamento di sostegno vitale.

Nell'ordinamento italiano, in assenza di chiare indicazioni legislative³⁵, la giurisprudenza pare seguire la regola per cui in tali situazioni, in mancanza di comprovate sofferenze fisiche legate al trattamento, non possa parlarsi di accanimento terapeutico in senso oggettivo. In tal senso si era espressa la stessa Corte di Cassazione nella sentenza sul caso Englaro. La Corte, infatti, in tale sentenza – pur avendo

fondamentale (che porta a considerare il dato biologico come semplice mezzo al servizio della storia di vita e dei valori di una persona). Si tratta piuttosto di vedere quale grado di mediazione sia possibile fra queste due posizioni, e soprattutto se questa possa darsi una volta per tutte, a priori, o se sia, piuttosto, possibile immaginare strumenti che permettano di definire di volta in volta la decisione migliore».

³⁵ Osserva sul punto G. GIAIMO, *Quello che la legge non dice. L'interruzione delle terapie di sostegno vitale in assenza di una volontà espressa dall'infermo*, in *BioLaw Journal*, I, 2020, 123 ss., l'Autore osserva che «la legge n. 219/2017 non disciplina in modo puntuale le norme di condotta da seguire nel caso in cui occorra decidere la sorte (rectius: se porre termine o proseguire l'alimentazione e l'idratazione artificiale) di un soggetto che versi in stato vegetativo o di minima coscienza, senza che questi abbia in precedenza espresso alcuna volontà in tal senso. In maniera abbastanza generica, infatti, il comma 3 dell'art. 3 della legge stessa dispone che «il consenso informato della persona interdetta [...] è espresso o rifiutato dal tutore [...], avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita della persona nel pieno rispetto della sua dignità». Prosegue il successivo comma 5 del medesimo articolo disponendo che «nel caso in cui il rappresentante legale della persona interdetta [...] rifiuti le cure proposte e il medico ritenga invece che queste siano appropriate e necessarie, la decisione è rimessa al giudice tutelare». In sintesi, quindi, manca una opportuna indicazione dei precisi parametri sulla base dei quali può essere assunta una decisione di ablazione degli apprestamenti di sostegno vitale nelle ipotesi – di particolare complessità – in cui manchi ogni avvertenza proveniente dall'infermo e (inoltre) esistano opinioni discordanti sul da farsi».

riconosciuto che il trattamento di sostegno vitale è da considerarsi illegittimo se contrastante con la volontà del paziente³⁶ – aveva chiarito che il trattamento sanitario consistente nell'idratazione e alimentazione artificiale «in sé, non costituisce oggettivamente una forma di accanimento terapeutico», ma piuttosto «un presidio proporzionato rivolto al mantenimento del soffio vitale».

A prevalere in questi casi è quindi l'idea per cui il prolungamento della vita biologica è fatto di per sé positivo. Ma proprio rispetto a tali situazioni i mutamenti del sentire sociale potrebbero portare a dei cambiamenti, e, in particolare, a un ampliamento dell'area di configurabilità dell'accanimento terapeutico in senso oggettivo.

All'affermarsi a livello giuridico di una accezione soggettiva del diritto alla salute si è visto infatti essersi associata la nascita a livello etico di un "nuovo paradigma" – che si contrappone e affianca al paradigma ippocratico – fondato sulla rilevanza della distinzione tra vita biografica e vita biologica e, in particolare, sull'idea per cui sarebbe la vita biografica ad attribuire valore all'esistenza, non invece quella meramente biologica³⁷.

L'affermarsi di tale paradigma potrebbe avere rilevanti conseguenze anche sulla configurazione di ciò che oggettivamente, e non solo soggettivamente, corrisponde al diritto alla salute della persona e, quindi, sulla nozione di accanimento terapeutico.

La giurisprudenza o il potere legislativo, facendosi interpreti del sentire sociale³⁸, potrebbero ad esempio giungere a qualificare in termini di "insopportabile sofferenza" e "inutile accanimento" il fatto stesso che la vita biologica di un individuo sia da terzi prolungata nonostante l'impossibilità per questi di riprendere in futuro a godere di una vita biografica. Ciò quindi anche fuori da quei casi in cui l'"insopportabilità" discenda dalla volontà espressa dal paziente, o sia desunta dalla sua «personalità, dal suo stile di vita, dalle sue inclinazioni, dai suoi valori di riferimento e dalle sue convinzioni etiche, religiose, culturali e filosofiche»³⁹; ossia anche in quei casi in cui la volontà del paziente non può in alcun modo venire in rilievo, ad esempio perché questi è un neonato o un bambino avente pochi anni di vita. Si tratta di una soluzione che trova già in parte riscontro in alcuni ordinamenti vicino al nostro, come, ad esempio, quello francese⁴⁰. In Francia, infatti, il *Code de la santé publique* dispone che quando i trattamenti appaiono inutili, sproporzionati o privi di effetti ulteriori rispetto al mero mantenimento del paziente in una vita artificiale, essi possono essere interrotti in conformità alla volontà del paziente o, nell'ipotesi in cui questi non sia in grado di esprimere un volere, ad esito di una *procédure collégiale* disciplinata dal codice deontologico della professione medica. In tale ordinamento, quindi, il trattamento di sostegno vitale che mantiene in vita il paziente caduto in stato vegetativo permanente può essere interrotto anche in assenza di una volontà espressa o ricostruita del paziente, ma all'esito di

³⁶ In particolare, in quel caso si era riconosciuto che il trattamento di sostegno vitale potesse considerarsi illegittimo, non in quanto costituisse una forma oggettiva di accanimento terapeutico, ma in ragione di una ricostruzione *ex post* dell'idea di dignità della persona della paziente, così come risultante dalla sua personalità, del suo modo di vivere e dei convincimenti espressi prima di cadere in stato di incoscienza.

³⁷ Sul nuovo "paradigma bioetico" M. MORI, *Il caso di Eluana Englaro*, cit., 101 ss.

³⁸ Sul rapporto tra potere legislativo e giudiziario, da un lato, ed evoluzione della coscienza sociale, dall'altro, N. ZANON, *Corte costituzionale, evoluzione della "coscienza sociale", interpretazione della costituzione e diritti fondamentali: questioni e interrogativi a partire da un caso paradigmatico*, in *Rivista AIC*, IV, 2017, 1 ss.

³⁹ Cass., sez. I, 16 ottobre 2007, n. 21748.

⁴⁰ Sul tema G. GIAIMO, *Quello che la legge non dice*, cit.

una specifica procedura volta ad accertare l’effettiva assenza di speranze di miglioramento dello stato vegetativo.

Commentaries

