

Gruppo di lavoro su nutrizione e idratazione nei soggetti in stato di irreversibile perdita della coscienza (istituito con Decreto del Ministro della sanità, professore Umberto Veronesi, del 20 ottobre 2000)

Direzione generale degli studi, della documentazione sanitaria e della comunicazione ai cittadini

I confini del problema

Gli individui di cui il gruppo di lavoro si occupa sono quelli in stato vegetativo permanente.

La coscienza

Da un punto di vista neurologico, la coscienza è la consapevolezza di sé e dell'ambiente circostante. Nella coscienza di possono distinguere differenti aspetti (Manfredi, *Neurologia*, UTET, 1994):

il livello di vigilanza, cioè lo stato generale di attenzione con il quale vengono vissute le attività psichiche;

- i correlati periferici della coscienza, cioè le modificazioni somatiche che accompagnano il fluire della vigilanza; essi riguardano i movimenti palpebrali e oculari, le pupille, il tono muscolare e il respiro;
- l'attività elettrica cerebrale (EEG), espressione strumentale del livello funzionale della corteccia;
- i contenuti di coscienza, cioè la somma delle attività mentali (percezioni, pensieri, attività onirica, eccetera) che occupano in un dato momento la mente;
- la memoria del "sé", cioè il continuo raffronto fra esperienze sensoriali in arrivo, esperienze passate e percezione della propria identità;
- l'attenzione selettiva, cioè la concentrazione volontaria della coscienza su un determinato contenuto.

A questi aspetti corrispondono strutture differenti e precisamente:

- la formazione reticolare: è un aggregato neuronale complesso, che si estende dal bulbo al diencefalo, occupando la porzione mediana del tronco, e riceve informazioni sensoriali attraverso collaterali dei fasci sensitivi ascendenti e attraverso proiezioni dirette degli organi di senso; è responsabile delle fluttuazioni del livello di vigilanza;
- le proiezioni discendenti dalla corteccia e dalle strutture motorie del tronco, responsabili delle modificazioni somatiche provocate dal fluire della vigilanza;
- le proiezioni reticolari ascendenti: fanno tappa nei nuclei talamici aspecifici (soprattutto nei nuclei intralaminari) e si distribuiscono su vaste zone del mantello corticale; sottendono l'attività rapida dell'EEG di veglia, l'attività lenta del sonno lento e quella rapida "paradossale" del sonno REM;
- la corteccia cerebrale, sede delle attività mentali e dei contenuti di coscienza;
- l'ippocampo, la corteccia temporale mesiale e le aree sensoriali associative, responsabili del deposito e del reperimento dei ricordi, che fungono da "interfaccia" fra mondo esterno e ricordi esperienziali
- le zone corticali associative prefrontale, parietale posteriore e temporale basale, responsabili dell'attenzione selettiva.

Quando uno stimolo con elevato quoziente di interesse viene raccolto dagli organi di senso, l'informazione viene trasmessa alle aree corticali specifiche e, attraverso i circuiti della memoria, comparata con le esperienze passate e depositata nelle aree di "stoccaggio" dei ricordi. Nello stesso tempo, attraverso le proiezioni reticolari, l'evento provoca su tutta la corteccia una reazione di risveglio o di allerta (attenzione "tonica"); la corteccia associativa seleziona quale, fra i vari stimoli che eccedono la soglia, deve occupare il fuoco dell'attenzione (attenzione selettiva o "fasica"); la zona cruciale per quest'ultima funzione sembra essere la corteccia

parietale posteriore di destra). Una risposta comportamentale consapevole e adeguata richiede la valutazione della situazione esperienziale e il raffronto con le esperienze passate e con i programmi in corso di realizzazione; necessita quindi la messa in gioco di tutte queste strutture (oltre che, naturalmente, dei canali motori per linguaggio e motilità corporea).

Il coma

Il coma è una compromissione della coscienza dovuta a sofferenze metaboliche o strutturali dell'encefalo. Vi sono differenti gradi di coma e differenti possibilità di recupero, dalla ripresa rapida e piena (come avviene dopo una crisi convulsiva) fino al coma persistente e a quello permanente irreversibile.

Il mantenimento della coscienza dipende:

- dal normale funzionamento delle strutture reticolari dei due terzi rostrali del ponte, del mesencefalo e del diencefalo;
- dalla connessione delle strutture reticolari con la corteccia attraverso il sistema a proiezione diffusa reticolotalamocorticale;
- dalla presenza di un mantello corticale normalmente funzionante;
- dal funzionamento dei circuiti della memoria.

Le lesioni encefaliche che disturbano la coscienza interessano una di queste quattro strutture. La formazione reticolare è una struttura compatta ed è sufficiente una lesione ristretta nella sua compagine per provocare disturbi gravi della coscienza. Le vie di proiezione reticolotalamocorticali e il mantello corticale sono territorialmente estese e la coscienza è disturbata solo quando sono interessate in maniera diffusa o molto ampia. I circuiti della memoria sono replicati nei due emisferi e uno solo è sufficiente per garantire deposito e reperimento dei ricordi; tuttavia, la disfunzione improvvisa del circuito di un lato può provocare una transitoria alterazione dello stato di coscienza, esemplificata da alcune crisi epilettiche.

Se la lesione si instaura gradualmente (per esempio, una insufficienza epatica o un ematoma subdurale in lenta espansione), si può assistere alla compromissione progressiva e sempre più grave della coscienza: da un lieve stato confusionale con difficoltà a mantenere l'attenzione, rallentamento delle risposte e disorientamento fino al coma profondo. Se invece la lesione interviene improvvisamente (per esempio, l'occlusione della basilare o un arresto cardiaco), il soggetto passa brutalmente dalla veglia al coma profondo. Il disturbo improvviso di coscienza avviene anche, in maniera transitoria e reversibile, in molti tipi di crisi epilettiche.

Numerose patologie possono interessare le strutture che mantengono la coscienza. In linea generale, possono essere suddivise in danni metabolici e danni strutturali. I danni metabolici sono costituiti da condizioni che interferiscono con il metabolismo energetico delle cellule nervose (per esempio, l'ipoglicemia). Fino a un certo livello la sofferenza è solamente funzionale e reversibile; oltre a un certo grado le cellule nervose sono lese in maniera irreversibile e il danno si trasforma da funzionale in strutturale. I danni strutturali sono costituiti da alterazioni che fino dall'inizio interessano la compagine anatomica del tessuto nervoso (per esempio, una emorragia cerebrale o la necrosi del tessuto per anossia o ischemia). Nell'epilessia la coscienza è compromessa quando la scarica convulsiva coinvolge e mette fuori funzione, in maniera improvvisa, i circuiti della memoria, le aree associative cerebrali o le strutture cortico-reticolari che mantengono la veglia.

Quadri clinici particolari

Sono la conseguenza della peculiare distribuzione delle lesioni e delle tecniche rianimatorie, che consentono sopravvivenze prolungate.

- **Sindrome di de-afferentazione (locked-in syndrome).** E' una condizione di apparente coma, in cui le lesioni intrinseche del ponte (infarti, gliomi infiltranti) interrompono tutte le vie motorie e impediscono ogni comunicazione del paziente verso l'esterno, ma risparmiano la reticolare lasciando integra la coscienza. Il paziente può trasmettere messaggi solo con i

movimenti delle palpebre e degli occhi (talora solo con quelli verticali). La condizione simula - a un'osservazione attenta - il coma, con tragiche conseguenze.

- * **Mutismo acinetico.** Al contrario della precedente è una condizione di apparente vigilanza, con cicli spontanei di chiusura e apertura degli occhi, ma nessuna evidente manifestazione di attività psichica e una scarsa e stereotipata motilità spontanea. Tuttavia, i segni obiettivi di danno delle vie motorie sono limitati e gli occhi danno l'impressione di seguire oggetti e persone in movimento. Se intensamente stimolato, il paziente può produrre risposte motorie coordinate e pronunciare qualche parola mostrano quindi che esistono ancora barlumi di una attività psichica cosciente. La condizione può essere definita uno stato di estrema abulia e indifferenza. Conseguenze a lesioni corticali o sottocorticali estese (ma non totali), soprattutto a lesioni bilaterali della corteccia frontale o delle connessioni fra corteccia frontale e diencefalo (danni vascolari o traumatici, idrocefalo, tumori del 3° ventricolo).
- * **Stato vegetativo persistente e permanente.** Lo stato vegetativo persistente è il quadro estremo della condizione precedente. Il paziente ventila, gli occhi possono restare aperti, le pupille reagiscono, i riflessi del tronco e spinali persistono, ma non vi è alcun segno di attività psichica e di partecipazione all'ambiente, e le uniche risposte motorie riflesse consistono in una redistribuzione del tono muscolare. Conseguenze alla totale distruzione della corteccia o delle connessioni cortico-diencefaliche, mentre il tronco encefalico sopravvive e resta funzionante. I principali referti neuropatologici sono necrosi laminare della corteccia cerebrale, il danno diffuso delle vie sottocorticali o la necrosi bilaterale del talamo, ove originano le proiezioni reticolari per la corteccia. L'essenza dello stato vegetativo, come descritto da Jennett e Plum è "la mancanza di ogni risposta adattativa all'ambiente esterno, l'assenza di ogni segno di una mente che riceve e proietta informazioni, in un paziente che mostra prolungati periodi di veglia"¹.

Questi pazienti sono in grado di respirare spontaneamente, e le loro funzioni cardiovascolari, gastrointestinali e renali sono conservate (di solito non le funzioni sfinteriche, e i pazienti sono incontinenti). A volte sembrano dormire, con gli occhi chiusi; altre volte sembrano svegli, con gli occhi aperti. Gli stimoli sensoriali intensi possono provocare accelerazione del respiro, apertura degli occhi, smorfie mimiche o movimenti degli arti. Talora sono presenti, senza alcuno stimolo, movimenti spontanei automatici (masticazione, deglutizione ma anche sorrisi o smorfie di pianto). L'EEG può mostrare una residua attività elettrica corticale. Escludono lo stato vegetativo la presenza di segni anche minimi di percezione cosciente o di motilità volontaria, come una risposta riproducibile a un comando verbale o gestuale, anche limitata al semplice battito degli occhi.

I concetti di persistenza e di permanenza vanno distinti. Mentre l'aggettivo persistente si riferisce solo a una condizione di passata e perdurante disabilità con un incerto futuro, l'aggettivo permanente implica l'irreversibilità. Può dirsi quindi che quella di Stato vegetativo persistente sia una diagnosi, mentre quella di stato vegetativo permanente sia una prognosi. Tale distinzione, elaborata dalla Multi-Society Task Force on PVS nel lavoro pubblicato sul *New England Journal of Medicine*, vol. 330, n. 21 e 22, è condivisa da questo gruppo di lavoro, che considera quell'elaborato la migliore sintesi scientifica e clinica oggi disponibile².

La Task Force ha raggiunto un accordo su alcuni punti. Uno di essi è che prima di dichiarare permanente, cioè irreversibile, lo stato vegetativo di origine traumatica di un soggetto adulto è necessario attendere almeno dodici mesi³. Trascorso tale lasso di tempo, la probabilità di una ripresa di funzioni superiori è insignificante.

* **Morte del tronco dell'encefalo.** È caratterizzata da un danno strutturale irreversibile del tronco. È identificata dalla perdita del riflesso pupillare alla luce, del riflesso corneale, dei riflessi vestibolo-oculari in risposta alla rotazione passiva del capo, o alla irrigazione dell'orecchio con acqua ghiacciata, del riflesso della tosse per stimolazione della trachea, delle risposte mimiche alla stimolazione dolorifica del volto o degli arti. Inoltre il paziente non respira malgrado un livello di CO₂ nel sangue superiore a 50 mmHg (dopo avere

iperossigenato il paziente con ossigeno puro per almeno 10 minuti, e mantenendo il paziente staccato dal respiratore per alcuni minuti - al massimo 10, con i polmoni ossigenati tramite cannula tracheale). Secondo Pallis, che ha descritto ripetutamente questa condizione (Lancet 1, 379, 1981; Brit. Med. J. Suppl., 1983), l'accertamento della morte del tronco è sufficiente per decretare la morte cerebrale, anche in presenza di una residua attività elettrica cerebrale nell'EEG.

* **Morte dell'encefalo.** E' una condizione artificiale, creata dalla ventilazione assistita, in cui il battito cardiaco prosegue ma la respirazione spontanea è cessata e i polmoni sono ventilati artificialmente. E' scomparso ogni segno di attività encefalica, sia centrale che troncale, mentre possono persistere alcuni riflessi spinali. Secondo la legislazione italiana (leggi n. 644/1975 e n. 578/1993; decreto 582 1994 del Ministero della Sanità), la morte si identifica con la cessazione irreversibile di tutte le funzioni dell'encefalo, inclusa la assenza dei riflessi del tronco, del respiro spontaneo e della attività elettrica cerebrale all'EEG. La condizione va verificata per almeno 6 ore (12 ore fra 1 e 5 anni, 24 ore sotto a un anno di età).

Stato vegetativo e morte cerebrale

Lo stato vegetativo permanente indica una situazione sia clinica sia giuridica del tutto diversa da quella che, secondo la legislazione attuale italiana (e di tutti gli altri paesi), può portare alla certificazione di morte cerebrale.

E' fuori discussione, dunque, che gli individui in SVP non rispondono ai criteri per l'accertamento della morte cerebrale. Resta il fatto, però, che per essi non sarà mai più possibile un'attività psichica, e che in essi è andata perduta definitivamente la funzione che più di ogni altra identifica l'essenza umana. Essi (così come il feto prima del terzo mese, prima cioè dello sviluppo di un sistema nervoso funzionante, o il bambino nato anencefalico, capace di respirare e di movimenti riflessi o spontanei degli arti) sono esseri puramente vegetativi, la cui "sopravvivenza" è affidata ai presidi che parenti e società sono capaci o disposti a fornire. Di qui la problematicità della definizione dei trattamenti e dell'assistenza sanitaria dovuta e possibile nei loro confronti e delle relative scelte.

I precedenti di altri paesi

Nel panorama internazionale, oltre le numerose pronunce minori⁴, spiccano due decisioni di corti ai massimi livelli, relative a situazioni sostanzialmente identiche di individui in SVP da molti anni: una degli Stati Uniti, il caso Cruzan (1990), e una del Regno Unito, il caso Bland (1993).

Nel 1990 la Suprema Corte Federale degli Stati Uniti decide di pronunciarsi, per la prima volta, sul rifiuto di trattamenti l'interruzione dei quali può condurre alla morte del soggetto: è il caso Cruzan v. Director, Missouri Department of Health. Nancy Cruzan è una giovane donna del Missouri che, a seguito di un incidente stradale occorso sette anni prima, ha riportato un catastrofico danno cerebrale e si trova, all'epoca della decisione, in "stato vegetativo permanente". I genitori Cruzan, in mancanza di qualsiasi possibilità di recupero delle facoltà mentali, chiedono ai medici dell'ospedale, dove Nancy è assistita con spese a carico dello Stato, di interrompere l'alimentazione e la nutrizione artificiale, ricevendo però un netto rifiuto. Seguono due giudizi: la "trial court" autorizza l'interruzione, ma la Corte suprema del Missouri la nega. I genitori Cruzan prospettano la questione alla Corte suprema federale in questi termini⁵: un paziente non perde il suo diritto a decidere sui trattamenti medici sulla propria persona per il solo fatto che è in uno stato di incapacità; se non ha lasciato direttive anticipate, si deve fare riferimento a desideri manifestati in precedenza, anche se in modo indiretto, oppure, in mancanza anche di questi, si deve riconoscere ai familiari stretti il potere di far valere il diritto a non subire trattamenti sanitari non desiderati. La Corte nella sua motivazione afferma che lo Stato ha il dovere di chiedere un elevato standard di prova: la volontà che viene riferita come volontà espressa in passato deve essere effettivamente quella dell'interessato, accertata sulla base di solide prove. Ed è proprio sulla base di nuove deposizioni testimoniali che, dopo la sentenza della Suprema Corte, i genitori Cruzan chiedono e ottengono da un tribunale del

Missouri, l'autorizzazione a interrompere l'alimentazione mediante mezzi artificiali. Dopo pochi giorni Nancy smette di respirare.

Il caso Cruzan rappresenta un punto di svolta nel dibattito americano sulle scelte di trattamento dei malati non coscienti. In sintesi la sentenza della Corte Suprema Federale si caratterizza per alcuni importanti punti:

- a) afferma il diritto di un paziente capace di rifiutare trattamenti, anche se di sostentamento vitale (lifesaving);
- b) considera la nutrizione e l'idratazione come trattamenti sanitari, come tali rifiutabili;
- c) parte dal presupposto che le leggi sui testamenti di vita (living will) e sulle advance directives siano pienamente legittime.

La sentenza Cruzan è tutta centrata sulla volontà del paziente, mentre lascia in secondo piano il problema di quale e quanto spazio debba essere riconosciuto in casi del genere alla valutazione e scelta propriamente medici.

Il punto di partenza del caso Bland è molto simile a quello del caso Cruzan. Il 15 aprile 1989 Tony Bland, un diciassettenne tifoso del Liverpool, va allo stadio Hillsborough a Sheffield per veder giocare la sua squadra. Si rivela una decisione fatale. Troppi spettatori affollano lo stadio e schiacciano coloro che si trovano contro le barriere: quasi cento persone muoiono così. Tony sopravvive, ma con danni gravi cerebrali. Ricoverato in ospedale, non riprende più coscienza. La sua condizione viene quindi diagnosticata come "stato vegetativo permanente" (lo stesso di Nancy Cruzan), dal quale i medici unanimemente ritengono che non può più uscire riprendendo coscienza⁶.

Il caso giunge nel 1993 alla House of Lords, la corte suprema inglese, che si trova a rispondere al quesito "se l'alimentazione artificiale e i farmaci antibiotici possano legalmente non essere somministrati a un paziente in stato di incoscienza senza speranza di recupero, sapendo che in conseguenza di ciò il paziente morirà in breve tempo" e, quindi, se commette il reato di omicidio volontario chi affretta la morte di una persona omettendo di fare qualcosa che la eviterebbe. Tre dei giudici esprimono l'opinione che il medico che compie l'omissione manifesta una intenzione di uccidere, ma tutti e cinque concordano sul fatto che non comporta responsabilità né civile né penale il fatto di interrompere l'alimentazione o la somministrazione di antibiotici in casi del genere, nonostante che Tony Bland sia, per il diritto, ancora vivo. Per Lord Goff of Chievely, estensore della opinione, il principio della sacralità della vita è riconosciuto nell'art. 2 della Convenzione europea sui diritti umani (Roma, 1950) e nell'art. 6 della Convenzione internazionale sui diritti civili e politici (New York, 1966), ma non è un principio assoluto. Non si può in quella situazione parlare di omicidio, in primo luogo perché si tratta di un'omissione in una condizione senza speranze e non di un'azione tesa a provocare la morte (eutanasia), in secondo luogo perché l'alimentazione e l'idratazione costituiscono trattamenti medici soggetti alla valutazione medica di appropriatezza e, infine, perché il medico non ha l'obbligo giuridico di somministrare trattamenti che siano inutili secondo un'accreditata valutazione medica della condizione di vita del paziente e che non rispondono al suo migliore interesse. In conclusione, quando un paziente non è in grado né di acconsentire né di rifiutare il trattamento e non abbia espresso precedentemente una volontà, i medici sono tenuti a decidere dopo averne discusso con la famiglia.

La decisione del caso Bland è perfettamente in linea con quella Cruzan nel riconoscere esplicitamente il diritto di ogni individuo di rifiutare trattamenti sulla propria persona, anche quando siano life-saving, e nel considerare l'alimentazione e l'idratazione di un paziente in stato vegetativo permanente come trattamenti medici che possono essere valutati come tali. Diverge invece radicalmente nel criterio cardine che adotta: i giudici americani centrano la decisione sulla volontà del diretto interessato e cercano un possibile appiglio in una manifestazione di volontà anche remota, purché provata con una certa precisione; quelli inglesi invece rinunciano a inseguire una eventuale volontà espressa prima del coma e, soprattutto, attribuiscono grande importanza alla valutazione dei medici. Nell'atteggiamento dei giudici inglesi giocano le cospicue differenze culturali tra i due paesi e, soprattutto, il documento (ampiamente citato nella sentenza) del Comitato etico della British Medical Association (1992), che, proprio sul

trattamento dei soggetti in stato vegetativo permanente, prevede la possibilità di sospendere l'alimentazione quando il coma persista da un anno.

Un caso italiano

Il provvedimento della Corte d'Appello di Milano (30/12/1999)⁷ non ha precedenti in Italia. Per la prima volta un collegio di giudici italiani ha affrontato il problema della scelta dei trattamenti da effettuare su individui che si trovano in stato vegetativo permanente (SVP), che non hanno cioè alcuna possibilità di recupero della coscienza, ma che per la legge non sono morti.

Il padre-tutore di una ragazza in SVP da oltre otto anni chiede di essere autorizzato a disporre l'interruzione dell'alimentazione artificiale e della somministrazione di quelle medicine che aiutano la paziente solo nella sopravvivenza sul piano fisico. Il problema sollevato portato davanti ai giudici può riassumersi in questa sequenza:

- La cura delle persona dell'interdetto, di cui è onerato il tutore, comprende le decisioni sui trattamenti sanitari?
- L'interdetto ha gli stessi diritti di qualsiasi altro cittadino e quindi, quanto ai trattamenti sanitari, il diritto di dare il consenso oppure di rifiutarlo anche quando riguardi trattamenti life saving?
- È il tutore il soggetto idoneo a esprimere questa volontà, anche quando manchi una volontà espressa in precedenza dall'interdetto e anche se per effetto del rifiuto vi è una riduzione della sopravvivenza?

Di qui l'alternativa: o al tutore viene riconosciuto questo potere (e in tal caso, poiché non può non essere ritenuta decisione di straordinaria importanza, il Tribunale deve autorizzare) oppure le norme civilistiche sulla tutela sono contrarie alla Costituzione, in quanto violano il principio di uguaglianza nella libertà delle persone di decidere sulle cure (artt. 13 e 32 Cost.), escludendo tale possibilità in capo ai soggetti incapaci.

La Corte affronta il problema in modo ampio e approfondito, giungendo a due conclusioni. In primo luogo, sul piano normativo generale, non esistono lacune nell'ordinamento né norme in contrasto con la Costituzione; il tutore, sulla base degli artt. 357 e 424 cod. civ., ha la cura della persona "con la conseguenza che nell'interesse del soggetto è legittimato a esprimere o a rifiutare il consenso al trattamento terapeutico"; è legittimato quindi a proporre il ricorso. In secondo luogo, la domanda del tutore viene rigettata "considerato il dibattito ancora aperto in ambito medico e giuridico in ordine alla qualificazione del trattamento somministrato" [alimentazione e idratazione artificiale].

Il problema: chi decide, su cosa e sulla base di quali criteri

Il problema della decisione sui trattamenti sanitari che riguardano gli individui in SVP sorge solo negli ultimi anni. Questa novità del problema ha una duplice spiegazione:

- a) lo SVP è una condizione che ha una origine storica recente (è per lo più conseguenza del diffondersi di pratiche rianimatorie sempre più efficaci, ma che, se effettuate oltre un certo limite, non portano al recupero desiderato e producono quella sorta di stato intermedio che è lo SVP; la sua descrizione clinica è del 1972, vedi sopra);
- b) il cambiamento dei modi della decisione clinica che si è verificato negli ultimi decenni.

Sia a) che b) sono condizioni necessarie del sorgere del problema. Se non vi fosse stato il cambiamento dei modi della decisione clinica (che si vedrà fra breve), il solo fatto dell'apparire nelle nostre società dello SVP non avrebbe costituito il problema che tutti conosciamo.

Terapie, trattamenti medici e assistenza

Da un punto di vista giuridico, secondo la disciplina di legge e le elaborazioni della giurisprudenza, si può dire che il concetto medico di riferimento non sia quello di terapia, ma quello, più ampio e comprensivo di trattamento.

Le regole giuridiche in materia di decisioni cliniche e di responsabilità professionale partono dalla necessità di individuare una giustificazione e, quindi, di regolare ogni intervento che venga compiuto su un corpo umano in ambito medico, sia esso di natura diagnostica o terapeutica, sia

esso di natura chirurgica o farmacologia o strumentale, sia esso idoneo a risolvere la causa della malattia o, semplicemente, idoneo a consentire un adattamento di vita (per es. protesi) o ad alleviare il dolore (palliazione).

Da ciò consegue che le distinzioni tra diagnosi e terapia, tra cura e terapia, tra palliazione e intervento causale o di applicazione di protesi, possono essere rilevanti soltanto per definire il quadro dei soggetti in gioco e per qualificare le diverse azioni che vengono compiute. In tutti i casi, però, si tratta di interventi che vengono compiuti su un individuo umano e che, come tali, devono essere giustificati, poiché nessuno di tali interventi può, in ragione di una sua qualità intrinseca, prescindere dall'esistenza di una valida ragione che giustifichi l'invasione della sfera corporea del soggetto interessato.

In questa prospettiva, e in generale, anche per la palliazione o per la mera assistenza alla persona bisogna distinguere tra il dovere sociale di predisporre le condizioni e le strutture necessarie e di offrire quelle possibilità (palliazione, assistenza personale eccetera) e la concreta esecuzione di quegli atti di cura e di assistenza, che non possono che essere giustificati sulla base della volontà del diretto interessato o dall'esistenza di altro obbligo correlato alla sua specifica persona.

I soggetti della decisione: il diretto interessato

La regola fondamentale che governa il rapporto medico-paziente è, nel nostro ordinamento come negli altri paesi sviluppati, quella del consenso informato. La base di tale regola è costituita dal principio di autodeterminazione di ogni soggetto in ordine ai trattamenti da effettuarsi sulla propria persona: nessun intervento medico può essere effettuato senza o contro la volontà del diretto interessato, anche se dalla mancata esecuzione dell'intervento derivi un danno alla salute della persona o, persino, la morte della medesima. L'unica eccezione, limitata ai limitati casi espressamente previsti dalla legge, è quella dei trattamenti sanitari obbligatori. Questo insieme di concetti e di regole, affermatosi per via giurisprudenziale e confermato anche dal documento del Comitato Nazionale per la Bioetica su Informazione e consenso all'atto medico (1992), ha oggi un'ulteriore conferma nell'art. 5 della Convenzione di Oviedo, ormai ratificata dall'Italia. Il 28 marzo 2001 il Parlamento italiano ha approvato la legge di ratifica (L. n. 145/2001, in *Gazzetta ufficiale* 24 aprile 2001) della *Convention pour la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine: convention sur les droits de l'homme et la biomedecine*⁸, comunemente nota come Convenzione europea sulla biomedicina oppure come Convenzione di Oviedo (1997). In tal modo il testo della convenzione entra nell'ordinamento italiano (appena completati gli adempimenti necessari). L'articolo 5, sotto il titolo Consenso. Regola generale, prevede quanto segue:

Nessun intervento in campo sanitario può essere effettuato se non dopo che la persona a cui esso è diretto vi abbia dato un consenso libero e informato.

Questa persona riceve preventivamente un'informazione adeguata riguardo sia allo scopo e alla natura dell'intervento, che alle sue conseguenze e ai suoi rischi.

La persona a cui è diretto l'intervento può in ogni momento ritirare liberamente il proprio consenso⁹.

Anche nei casi di individui in SVP (permanente), il principale soggetto della decisione da prendere in considerazione deve, dunque, essere il diretto interessato. L'unica sua volontà disponibile non può che essere quella eventualmente espressa in precedenza nella forma di direttiva anticipata (*living will*) o in qualsiasi altra forma ricostruibile.

Vi sono incertezze circa il valore giuridico da dare a tali direttive, come elemento decisivo nella ricostruzione della volontà dell'interessato, ma sta di fatto che, ove si segue un criterio di minor scostamento possibile dalla volontà del diretto interessato, le direttive espresse in vita e in stato di capacità sono l'unico ancoraggio possibile. Su questo piano vi è una novità degna di rilievo. L'art. 9 della Convenzione di Oviedo, sotto il titolo Desideri espressi in precedenza, prevede quanto segue:

Al riguardo di un intervento medico concernente un paziente che al momento dell'intervento

non è in grado di esprimere il proprio volere, devono essere presi in considerazione i desideri da lui precedentemente espressi¹⁰.

E non può ignorarsi anche il fatto che la recente legge italiana sui trapianti di organi e di tessuti (L. 1 aprile 1999, n. 91) si fonda sul presupposto che ogni persona abbia il diritto di disporre di sé in anticipo, persino quando sia in discussione il da farsi del proprio cadavere: nulla può essere fatto sul cadavere se non sulla base della volontà del soggetto in vita, volontà espressa o comunque direttamente sollecitata, con modalità di tale rigore formale che anche la non manifestazione possa acquistare i connotati di una scelta. Certo è che il riconoscimento di un potere così penetrante sulle proprie spoglie post mortem sarebbe incoerente con il continuare a negare valore a una volontà destinata a valere in un momento precedente alla stessa morte, eventualmente documentata in un testo scritto.

Su questo piano è auspicabile che il Parlamento riprenda in considerazione le proposte formulate nella scorsa legislatura in materia di direttive anticipate: proposta di legge numero 5673 - prima firmataria On. Grignaffini - in tema di consenso informato e dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari - presentata alla Camera dei Deputati il 22 febbraio 1999; il medesimo testo proposto al Senato, in data 29 giugno 2000, con il numero 4694, d'iniziativa dei Senatori Manconi, Carella e Pettinato.

I soggetti della decisione: il rappresentante legale

Ma cosa accade se il soggetto non ha lasciato desideri documentati o ricostruibili attraverso testimonianze? In passato il problema o non si poneva affatto oppure la decisione era rimessa soltanto alla valutazione medica. Oggi, riconosciuta la centralità della soggettività del paziente (vedi sopra) e la necessità che la decisione clinica sia frutto dell'interazione tra proposta medica e decisione del paziente, si pone la questione del costituire una figura di rappresentante dell'individuo senza possibilità di recupero non sia in grado di prendere decisioni.

La recente ratifica della Convenzione di Oviedo introduce importanti novità anche su questo punto. All'art. 6, rubricato Tutela delle persone che non hanno la capacità di dare il consenso, si stabilisce che quando secondo la legge un minore non abbia la capacità di dare il consenso a un intervento, questo non può essere effettuato senza l'autorizzazione di un rappresentante, dell'autorità, o di una persona o un tutore designato dalla legge [...] quando secondo la legge un maggiorenne non ha a causa di un handicap mentale, di una malattia o per un motivo simile la capacità di dare un consenso all'intervento questo non può essere effettuato senza l'autorizzazione del suo rappresentante, dell'autorità, o di persona o tutore designato dalla legge¹¹.

Ciò comporta un importante rovesciamento di prospettiva: di fronte a un soggetto non in grado di manifestare la propria volontà, non dovrà essere la cessazione dei trattamenti a dover essere giustificata, ma il suo inizio o la sua prosecuzione; e il mezzo principe di giustificazione sarà l'autorizzazione del legale rappresentante.

Ulteriore conseguenza è che chiunque assista un individuo in SVP ha l'obbligo di attivare la procedura per la nomina di un rappresentante legale, che per la nostra legge è la procedura per l'interdizione, direttamente o attraverso segnalazione al Pubblico ministero.

Nel nostro ordinamento sono già presenti gli strumenti per rendere operative le previsioni della Convenzione di Oviedo, alle quali peraltro era già possibile giungere per via interpretativa.

Per il codice civile sono privi di capacità di agire, cioè della capacità di disporre dei propri diritti, i soggetti minori di età e gli interdetti. La cura della persona del minore e l'amministrazione dei suoi beni è affidata normalmente ai genitori che, su un piano di assoluta uguaglianza, esercitano la patria potestà. L'esercizio deve avvenire di comune accordo, salvo i casi di impedimento di uno o l'altro genitore; in caso di contrasto fra gli stessi, su questioni di particolare importanza, è previsto l'intervento del Giudice.

Gli atti che eccedono l'ordinaria amministrazione, inoltre, devono essere compiuti dietro autorizzazione del Giudice Tutelare e, in casi particolari, del Tribunale¹² se entrambi i genitori sono morti, o per altre cause non possono esercitare la potestà, ai sensi dell'art. 343 codice civile si apre la tutela. Il tutore, che viene nominato dal Giudice Tutelare, a sua volta ha la cura della

persona del minore, lo rappresenta in tutti gli atti civili e ne amministra i beni. Egli ha poteri simili a quelli dei genitori esercenti la patria potestà ma, come previsto dal codice civile agli artt. 371, 380, gli interventi e controlli del Giudice Tutelare sono più frequenti così come gli interventi autorizzativi del Tribunale, art. 374 e 375 c. c..

Quando a essere privo della capacità di agire è un soggetto maggiore di età, per addivenire alla nomina di un tutore che lo rappresenti, è necessario un giudizio di interdizione; talvolta, qualora ne ricorrano i presupposti, il tutore può essere nominato, con incarico provvisorio, anche nel corso del procedimento stesso. Al legale rappresentante dell'interdetto si applicano le norme sulla tutela del minore ex art. 424 c. c..

Il codice civile italiano, nel definire le funzioni, i poteri e le responsabilità del tutore, pone regole, piuttosto dettagliate con riguardo all'attività di quest'ultimo rispetto agli interessi economici del tutelato. Per quanto riguarda le questioni extraeconomiche, come quelle riguardanti la salute, le norme sono meno puntuali, il riferimento è dato dall'espressione contenuta nell'art. 357 c. c., ove si dice che il tutore ha la cura della persona. Da questo punto di vista la decisione della Corte d'Appello di Milano su richiamata, laddove riconosce al tutore la legittima posizione di soggetto interlocutore dei medici nel decidere sui trattamenti sanitari sull'incapace, è perfettamente coerente con l'ordine di idee su esposto e conferma sia la piena compatibilità con il nostro ordinamento della Convenzione di Oviedo sia il fatto che il nucleo centrale delle sue previsioni in materia era già raggiungibile per via interpretativa.

D'altra parte nel nostro sistema erano già presenti disposizioni di dettaglio sulla rappresentanza legale in ordine alle cure e ai trattamenti sanitari. Nell'allegato al Decreto Ministeriale, 18 marzo 1998, relativo alle Linee guida di riferimento per l'istituzione e il funzionamento dei comitati etici, all'art. 3.7, si dice che "se uno studio clinico include soggetti non pienamente capaci di intendere e di decidere, la decisione sul consenso informato sarà presa dal rappresentante legalmente riconosciuto..." così nel Decreto Ministeriale, 15 luglio 1997, di recepimento delle Linee guida dell'Unione Europea di buona pratica clinica per la esecuzione delle sperimentazioni cliniche dei medicinali, all'art. 4.8.8 si prevede che "prima della partecipazione del soggetto allo studio, il modulo di consenso informato scritto deve essere firmato e datato personalmente dal soggetto o dal suo rappresentante legalmente riconosciuto e dalla persona che ha condotto la discussione relativa al consenso informato. ". Ancora, nella Legge 22 maggio 1978, n. 194, Norme sulla tutela sociale della maternità e sull'interruzione volontaria della gravidanza, all'art. 12, secondo comma, si dice che "se la donna è di età inferiore ai 18 anni per l'interruzione della gravidanza è richiesto l'assenso di chi esercita sulla donna stessa la potestà o la tutela..." all'art. 13 che "se la donna è interdetta per infermità di mente, la richiesta di cui agli art. 4 e 6 può essere presentata, oltre che da lei personalmente, anche dal tutore... ".

I limiti e gli obblighi dei rappresentanti: la dignità della persona

La presenza di un legale rappresentante e di un tutore, chiamati a intervenire nelle decisioni in ambito medico riferite ai soggetti privi di capacità di agire, scongiura di per sé il rischio di violazione del principio di uguaglianza che subirebbe il soggetto incapace qualora non fosse prevista una figura che consentisse di mantenere il dualismo dei soggetti nel processo di elaborazione della decisione medica, tra medico che deve informare in ordine alla diagnosi e alle possibilità terapeutiche, e paziente/legale rappresentante/tutore che possa accettare o rifiutare i trattamenti prospettati.

Il potere del rappresentante legale è sicuramente sottoposto a vincoli che il rappresentato non incontrerebbe nell'esercizio diretto. Così, ricorrendo ancora all'abusato ma sempre efficace esempio dei Testimoni di Geova, il soggetto adulto e capace può rifiutare l'emotrasfusione anche salvavita, ma il tutore Testimone non può rifiutare, in nome delle proprie convinzioni, l'emotrasfusione per l'interdetto adulto che non condivide quel credo religioso, mentre potrebbe porsi il problema per l'interdetto di cui si sappia che in passato sia stato Testimone di Geova, anche senza che abbia lasciato una documentazione della sua volontà.

Potrebbe tuttavia essere opportuna una più dettagliata regolamentazione giuridica dei poteri dei rappresentanti con specifico riferimento alle decisioni riguardanti i trattamenti sanitari, specie al

fine di evitare che il legale rappresentante o il tutore restino inerti di fronte a problemi che possano sorgere a carico dell'incapace con riguardo alle questioni relative alla salute. Una totale discrezionalità nell'iniziativa in capo ai medesimi potrebbe di per sé costituire una scelta che, tra l'altro, potrebbe sfuggire a ogni controllo. Pertanto il legislatore potrebbe fissare alcuni principi ai quali attenersi a fronte di chiare e precise responsabilità. Un principio di riferimento fondamentale per orientare l'operato dei soggetti in questione è quello della dignità della persona, che ha un fondamento giuridico nell'art. 32 della Costituzione, è recepito dal Codice di deontologia medica ed è ampiamente condiviso dalla più autorevole dottrina in campo bioetico. Il principio di dignità della persona deve, quindi, sempre orientare le decisioni dei rappresentanti degli incapaci, sia quelle autonome sia quelle da portare all'attenzione dell'Autorità Giudiziaria prima e dei medici poi. Il tutore può convincersi che certi trattamenti sanitari, o comunque posti in essere da medici, siano, data la loro palese inutilità, contrari alla dignità della persona e chiedere quindi, nell'interesse dell'interdetto, di essere autorizzato a interromperli. Il Tribunale può e deve sindacare questa valutazione della "dignità della persona" e condividerla o non, autorizzando o non, valutando soprattutto la rispondenza delle richieste del tutore alle volontà eventualmente espresse dal diretto interessato quando era in condizioni di capacità. L'intervento della magistratura, su richiesta del tutore, delinea un procedimento nel quale possono avere piena espressione gli interessi dell'individuo in SVP e le esigenze di garanzia dei diritti fondamentali.

L'esistenza di pronunciamenti di società scientifiche o di associazioni di medici è per il giudice un confronto e un conforto, e per la società una garanzia di decisioni fondate su dati scientifici ed epidemiologici corretti.

La natura dell'idratazione e della nutrizione e il ruolo dei medici

Sulla natura dell'alimentazione e idratazione attraverso sonda nasogastrica in individui in SVP sono da segnalare le opinioni dell'American Academy of Neurology e della British Medical Association¹³.

Entrambe giungono alla conclusione che l'alimentazione e l'idratazione in tali condizioni debbano essere considerati trattamenti medici. I giudici dei casi Cruzan e Bland (vedi sopra) seguono questo orientamento e considerano, in entrambi i casi, l'alimentazione e l'idratazione con sonda nasogastrica un trattamento sanitario da valutare secondo i criteri giuridici propri di tali trattamenti.

Il gruppo "Bioetica e neurologia" della Società italiana di neurologia, invece considera l'idratazione e la nutrizione una forma di sostentamento eticamente doveroso in generale, ma non nei confronti degli individui in SVP, in quanto essi sarebbero da considerare già morti (anche se non rispondenti ai requisiti di legge per l'accertamento di morte)¹⁴. Si tratta di una presa di posizione che va collocata nei suoi esatti confini. I neurologi italiani affermano che l'alimentazione e l'idratazione in generale sono sempre doverose, in quanto atti di cura della persona tesi al sostentamento, ma non dicono che l'alimentazione e l'idratazione artificiali dell'individuo in SVP siano atto di cura teso al sostentamento.

Ad avviso di questo gruppo di lavoro, il punto essenziale è che nell'idratazione e nutrizione artificiale in individui in SVP viene somministrato un nutrimento come composto chimico (una soluzione di sostanze necessarie alla sopravvivenza), che solo medici possono prescrivere e che solo medici sono in grado di introdurre nel corpo attraverso una sonda nasogastrica o altra modalità e che solo medici possono controllare nel suo andamento, anche ove l'esecuzione sia rimessa a personale infermieristico o ad altri. Mentre il beneficiario non solo non può apprezzare il preparato o i suoi effetti, ma soprattutto non può, e non potrà mai più, rendersi conto del fatto di essere alimentato. Quando l'alimentazione e l'idratazione si svolgono in tali condizioni esse perdono i connotati di atto di sostentamento doveroso e acquistano quello di trattamento medico in senso ampio. Così come, solo per fare due esempi tra i vari possibili, dare il braccio a un non vedente è atto di assistenza e di solidarietà mentre intervenire sul suo apparato visivo è atto medico oppure aiutare una persona con difficoltà motorie ad attraversare la strada è atto di assistenza e di solidarietà mentre applicare una protesi a un arto è atto medico, alla stessa

stregua aiutare una persona che non è in grado di farlo da sola a mangiare e a bere è atto di assistenza mentre sopperire alle esigenze di idratazione e di nutrizione del corpo di individui in SVP, attraverso sonda nasogastrica o altra modalità tecnica, è trattamento medico.

Dal punto di vista giuridico è inevitabile considerare che si tratta di atti che possono essere compiuti solo da medici o sotto controllo medico (vedi sopra). A ragionare diversamente si finirebbe con il recuperare vecchie distinzioni, ormai totalmente superate da dottrina e giurisprudenza, secondo le quali erano da considerare trattamenti sanitari, da sottoporre al regime del consenso, solo quelli chirurgici e non, per esempio, quelli medici o quelli strettamente diagnostici. Oggi è invece pacifico che la regola del consenso preceduto da informazione valga per tutti gli atti di qualsiasi natura debbano essere compiuti sulla persona del paziente, quale che sia la natura e definizione dal punto di vista medico, filosofico o morale, purché siano atti compiuti da medici e potenzialmente lesivi della libertà e dignità della persona. In Italia non sono disponibili pronunciamenti ad hoc dell'Ordine dei medici oppure di istituzioni come il Comitato Nazionale per la Bioetica. E' però sicuramente importante il tipo di valutazione che viene espressa dall'Ordine dei medici attraverso il Codice Italiano di Deontologia Medica del 3 ottobre 1998 (cdm). Ed è bene ricordare che il cdm vincola gli iscritti (tutti i medici-chirurghi e gli odontoiatri) alla osservanza delle sue norme nel quadro del potere disciplinare riconosciuto agli Ordini dalla legge istitutiva.

A proposito della questione se la nutrizione-idratazione artificiale debba considerarsi un trattamento ovvero una misura ordinaria di assistenza, il cdm mostra di superare la questione stessa, collocandola nel quadro complessivo dei doveri del medico. Stabilisce l'art. 3 che dovere del medico è la tutela della vita, della salute fisica e psichica dell'Uomo e il sollievo della sofferenza nel rispetto della libertà e della dignità della persona umana. La salute è intesa nell'eccezione più ampia del termine, come condizione cioè di benessere fisico e psichico della persona.

Ne deriva la pertinenza di ogni trattamento all'area della doverosità medica. Venendo al trattamento dei soggetti in stato vegetativo permanente (SVP), il cdm, che assegna al medico potestà e responsabilità da esercitare con scienza e coscienza, implicitamente considera la condotta da seguire da parte del medico stesso nel generale indirizzo di cui all'art. 12 (II e III cpv.) che stabilisce quanto segue:

Su tale presupposto medico è riconosciuta autonomia nella programmazione, nella scelta e nell'applicazione di ogni presidio diagnostico e terapeutico, anche in regime di ricovero, fatta salva la libertà del paziente di rifiutarle e di assumersi le responsabilità del rifiuto stesso. Le prescrizioni e i trattamenti devono essere ispirati ad aggiornate e sperimentate acquisizioni scientifiche anche al fine dell'uso appropriato delle risorse, sempre perseguendo il beneficio del paziente.

Il principio recepito dalla deontologia, che supera le delicate e controverse questioni della medical futility, risiede nella condanna di ogni accanimento diagnostico terapeutico, dal momento che "il medico deve astenersi dall'ostinazione in trattamenti, da cui non si possa fondatamente attendere un beneficio per la salute del malato e/o un miglioramento della qualità della vita" (art. 14). Ed è proprio al medico che si chiede pur sempre il rispetto dei diritti fondamentali della persona:

Il medico nel rapporto con il cittadino deve improntare la propria attività professionale al rispetto dei diritti fondamentali della persona (art. 17).

Il medico, pur vincolato dal principio costituzionale della libertà di rifiuto da parte del paziente (art. 32 Cost. II cpv.), può esercitare motivatamente il rifiuto d'opera professionale:

Il medico al quale vengano richieste prestazioni che contrastino con la sua coscienza o con il suo convincimento clinico, può rifiutare la propria opera, a meno che questo comportamento non sia di grave e immediato nocumento per la salute della persona assistita (art. 19).

Ogni trattamento, ivi naturalmente compresa la nutrizione-idratazione artificiale dei soggetti in SVP (tipicamente not competent) è soggetto alla regola del consenso-informato (art. 32), che si riporta per intero nelle parti non strettamente attinenti alla fattispecie:

Il medico non deve intraprendere attività diagnostica e/o terapeutica senza l'acquisizione del consenso informato del paziente.

Il consenso espresso in forma scritta nei casi previsti dalla legge e nei casi in cui per la particolarità delle prestazioni diagnostiche e/o terapeutiche o per le possibili conseguenze delle stesse sull'integrità fisica si renda opportuna una manifestazione inequivoca della volontà della persona, è integrativo e non sostitutivo del processo informativo di cui l'Art. 30.

Il procedimento diagnostico e/o il trattamento terapeutico che possano comportare grave rischio per l'incolumità della persona, devono essere intrapresi solo in caso di estrema necessità e previa informazione sulle possibili conseguenze, cui deve far seguito una opportuna documentazione del consenso.

In ogni caso, in presenza di documentato rifiuto di persona capace di intendere e di volere, il medico deve desistere dai conseguenti atti diagnostici, e/o curativi, non essendo consentito alcun trattamento medico contro la volontà della persona, ove non ricorrano le condizioni di cui al successivo articolo 78 (TSO).

In caso di SVP (persona priva di conoscenza) sovengono gli articoli successivi:

Art. 33: Allorché si tratti di minore, di interdetto o di inabilitato, il consenso agli interventi diagnostici e terapeutici, nonché il trattamento dei dati sensibili, deve essere espresso dal rappresentante legale.

In caso di opposizione da parte del rappresentante legale al trattamento necessario e indifferibile a favore di minori o di incapaci, il medico è tenuto a informare l'autorità giudiziaria.

Art. 34: Il medico deve attenersi, nel rispetto della dignità, della libertà e dell'indipendenza professionale, alla volontà di curarsi, liberamente espressa dalla persona.

Il medico, se il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà in caso di grave pericolo di vita, non può non tenere conto di quanto precedentemente manifestato dalla persona.

Il medico ha l'obbligo di dare informazioni al minore e di tenere conto della sua volontà, compatibilmente con l'età e con la capacità di comprensione, fermo restando il rispetto dei diritti del legale rappresentante; analogamente deve comportarsi di fronte a un maggiorenne infermo di mente.

Una volta considerata la natura curativa del trattamento dei soggetti in condizione come lo SVP, una volta condannato l'accanimento terapeutico e al contempo i trattamenti atti a provocare la morte (art. 36), il cdm affronta la situazione dei malati irrecuperabili:

In caso di malattie a prognosi sicuramente infausta o pervenute alla fase terminale, il medico deve limitare la sua opera all'assistenza morale e alla terapia atta a risparmiare inutili sofferenze, fornendo al malato, trattamenti appropriati a tutela, per quanto possibile, della qualità della vita.

In caso di compromissione dello stato di coscienza il medico deve proseguire nella terapia di sostegno vitale (trattamento), finché ritenuta ragionevolmente vitale (art. 37).

Conclusioni e raccomandazioni del gruppo di lavoro

Il gruppo di lavoro, richiamate le considerazioni sopra svolte in ordine a:

- la centralità della volontà del diretto interessato per ogni decisione che riguardi il proprio corpo, la propria salute e la propria vita;
- la riaffermazione di tale centralità anche per gli individui che si trovino in stato di irreversibile perdita di coscienza e la necessità pertanto di considerare valido criterio orientativo delle decisioni la volontà precedentemente espressa e ricostruibile attraverso testimonianze o in documenti, come direttive anticipate oppure living will o altre modalità similari;
- la necessità che, quando non sia conosciuta la volontà precedente del diretto interessato, sia nominato un rappresentante legale, che, allo stato della nostra legislazione, è il tutore;
- l'obbligo di chiunque assista un individuo in SVP di attivare la procedura per la nomina di un rappresentante legale;
- la natura di trattamento medico dell'idratazione e della nutrizione di individui in Stato Vegetativo Permanente con sonda nasogastrica o modalità simile e la necessità

conseguente di valutare tale trattamento secondo i parametri etici e giuridici che governano il campo dei trattamenti medici;

- la netta differenza tra Stato Vegetativo Permanente e lo stato di Morte Cerebrale, che secondo la legislazione italiana consente il prelievo di organi;

ritiene che, già allo stato attuale della legislazione, siano possibili decisioni, in ordine all'idratazione e nutrizione artificiali degli individui in Stato Vegetativo Permanente, che portino alla legittima interruzione di tali trattamenti medici, purché siano rispettate alcune precauzioni particolari aggiuntive, dettate anche dalle legittime preoccupazioni e dai sentimenti che sono presenti tra i familiari dei pazienti e nella società. I punti essenziali sono i seguenti:

- Stato Vegetativo Permanente deve essere accertato da una istituenda Commissione medica sulla base di una osservazione prolungata, per il tempo necessario secondo gli standard scientifici riconosciuti a livello internazionale;
- l'idratazione e la nutrizione artificiali degli individui in Stato Vegetativo Permanente possono essere interrotte dopo che la Commissione medica abbia accertato la condizione di irreversibilità;
- su ogni proposta di sospensione dell'idratazione e della nutrizione artificiali degli individui in Stato Vegetativo Permanente la Commissione medica deve esprimere il suo parere;
- deve essere rispettata la procedura di autorizzazione del tutore secondo le norme vigenti per gli atti di straordinaria amministrazione.

Presidente del gruppo di lavoro:

Dott. Fabrizio Oleari (Direttore generale del Dipartimento prevenzione del Ministero della sanità)

Componenti:

Dott. Massimo de Vincenzi (Direttore del laboratorio di metabolismo e biochimica patologica dell'Istituto superiore di sanità)

Prof. Mario Manfredi (Ordinario di neurologia - Università di Roma La Sapienza)

Dott. Amedeo Santosuoso (giudice presso il Tribunale di Milano)

Prof. Giacomo Marramao (Istituto Orientale di Napoli)

Esperti consultati:

Prof. Mauro Barni

Avv. Paolo Cecchi

Prof. Franco Contaldo

Avv. ssa Maria Cristina Morelli

Dott. Walter Montini

Note

1. "In our view the essential component of this syndrome is the absence of any evidence of a functioning mind which is either receiving or projecting information, in a patient who has long periods of wakefulness". (Jennet B., Plum F. "Persistent vegetative state after brain damage. A syndrome in search of a name". *Lancet* 1972, I, pp. 734-7).

2. "A wakeful unconscious state that lasts longer than a few weeks is referred to as a persistently vegetative state.... A permanent vegetative state, on the other and, means an irreversible state, which like all clinical diagnoses in medicine, is based on probabilities, not absolute. A patient in a persistent vegetative state becomes permanently vegetative when the diagnosis of irreversibility can be established with a high degree of clinical certainty - that is, when the chance that the patient will regain consciousness is exceedingly small. We believe that there are

sufficient data on the prognosis for neurologic recovery to all us to distinguish between persistent and permanent vegetative states": Multi-Society Task Force on PVS, "Medical Aspects of the Persistent Vegetative State: Second of two parts", *New England Journal of Medicine*, 330, 22, 1572-1579 (1994).

3. Mentre è sufficiente un lasso di tre mesi per gli adulti e i bambini che siano in stato vegetativo persistente a seguito di danni di origine non traumatica. *Ibidem*.

4. B. Jennett, "Should cases of permanent vegetative state still go to court?", *British Medical Journal* 1999; 319; 796-7, che riferisce di un centinaio di casi negli Stati Uniti dopo il caso Quinlan (1976) e di 19 casi in Inghilterra e Scozia dopo il 1993.

5. Per una ricostruzione di tutta la vicenda giudiziaria e dei suoi risvolti giuridici vedi A. Santosuosso, "Il paziente non cosciente e le decisioni sulle cure: il criterio della volontà dopo il caso Cruzan", in *Foro It.* 1991, IV, 66-72; G. Ponzanelli, "Nancy Cruzan, la Corte Suprema degli Stati Uniti e il right to die", in *Foro It.* 1991, IV, 72-75.

6. Questa la ricostruzione contenuta in J. Kewon, "Commento alla sentenza sul caso Tony Bland. Uscire dalla "via mediana": la depenalizzazione giudiziaria dell'eutanasia passiva non volontaria", in *Bioetica* 1997, 2, pp. 313-8 (ivi alle pagine 302-312 una traduzione italiana delle opinioni della House of Lords, a cura di V. Pocar: da questa fonte sono tratte le citazioni successive).

7. In *Il Foro Italiano*, parte I, col. 2022-2036, 2000.

8. E l'annesso Protocollo aggiuntivo *On The Prohibition Of Cloning Human Beings* del 12/1/1998.

9. Il testo ufficiale è in francese e in inglese. Quello francese è il seguente:

Chapitre II - Consentement Article 5 - Règle générale

Une intervention dans le domaine de la santé ne peut être effectuée qu'après que la personne concernée y a donné son consentement libre et éclairé.

Cette personne reçoit préalablement une information adéquate quant au but et à la nature de l'intervention ainsi que quant à ses conséquences et ses risques.

La personne concernée peut, à tout moment, librement retirer son consentement.

10. Testo francese: *Article 9. Souhaits précédemment exprimés*

Les souhaits précédemment exprimés au sujet d'une intervention médicale par un patient qui, au moment de l'intervention, n'est pas en état d'exprimer sa volonté seront pris en compte.

11. Testo integrale francese: *Article 6. Protection des personnes n'ayant pas la capacité de consentir.*

Sous réserve des articles 17 et 20, une intervention ne peut être effectuée sur une personne n'ayant pas la capacité de consentir, que pour son bénéfice direct.

Lorsque, selon la loi, un mineur n'a pas la capacité de consentir à une intervention, celle-ci ne peut être effectuée sans l'autorisation de son représentant, d'une autorité ou d'une personne ou instance désignée par la loi.

L'avis du mineur est pris en considération comme un facteur de plus en plus déterminant, en fonction de son âge et de son degré de maturité.

Lorsque, selon la loi, un majeur n'a pas, en raison d'un handicap mental, d'une maladie ou pour un motif similaire, la capacité de consentir à une intervention, celle-ci ne peut être effectuée sans l'autorisation de son représentant, d'une autorité ou d'une personne ou instance désignée par la loi.

La personne concernée doit dans la mesure du possible être associée à la procédure d'autorisation.

Le représentant, l'autorité, la personne ou l'instance mentionnés aux paragraphes 2 et 3 reçoivent, dans les mêmes conditions, l'information visée à l'article 5.

L'autorisation visée aux paragraphes 2 et 3 peut, à tout moment, être retirée dans l'intérêt de la personne concernée.

12. E. V. Napoli, *L'infermità di mente l'interdizione l'inabilitazione*, in *Commentario al codice Civile* diretto da Pietro Schlesinger, Giuffrè, Milano 1995; P. Forchielli, *L'infermità di mente, l'interdizione, l'inabilitazione*, *Commentario al codice civile* Scialoja-Branca, Zanichelli, Bologna 1988.

13. American Academy of Neurology, *Guidelines on the vegetative state: Commentary on the American Academy of Neurology statement and Position of the American Academy of Neurology on certain aspects of the care and management of the persistent vegetative state*, in *Neurology*, 1989, 39: 123-126. British Medical Association, *Withholding and Withdrawing Life-prolonging Medical Treatment*, BMJ Books, London 1999: il testo è stato elaborato dal Medical Ethics Committee della BMA e riprende, confermandolo, l'orientamento già espresso nel 1992 dallo stesso organismo.

14. Gruppo di Studio Bioetica e Neurologia, *Documento sullo stato vegetativo persistente*, in *Bioetica*, 2, 1993, pp. 385-391.