

BALANCE DEL FUNCIONAMIENTO DEL ‘TESTAMENTO VITAL’ EN ITALIA

ASSESSMENT OF THE FUNCTIONING OF THE ‘LIVING WILL’ IN ITALY

Ugo Adamo*¹ 
ugo.adamo@unica1.it

¹ Universidad de Calabria, Italia

* Profesor Titular de Instituciones de Derecho Público

Cómo citar:

Adamu, U. (2024). Balance del funcionamiento del ‘testamento vital’ en Italia. *Revista Estudios Jurídicos*. Segunda Época, 24, e7961. <https://doi.org/10.17561/rej.n24.7961>

Traducción del italiano al español::

Elda Serra

Recibido: 23 octubre 2023 / Aceptado: 02 noviembre 2023

Resumen

Han transcurrido más de cinco años desde la entrada en vigor de la Ley nº 219/2017, que positivizó el derecho de autodeterminación y las opciones de rechazo e interrupción de tratamientos sanitarios, reguló las directrices, definidas por la ley como ‘disposiciones anticipadas de tratamiento’, con las que decidir ‘hoy para mañana’ sobre tales cuestiones. El tiempo transcurrido, aunque no sea mucho, puede ser adecuado para llevar a cabo algunas consideraciones sobre el estado de ‘salud’ de la ley y las dificultades de su aplicación, tanto en lo que se refiere a su consenso real como a la propia comprensión de la materia – como se desprende del caso de Alfredo Cospito – dramático en sí mismo y portador de conflictos y desarmonías en el ordenamiento jurídico.

Palabras clave: Disposiciones anticipadas de tratamiento, denegación de tratamiento por razones ‘políticas’

Abstract

More than five years have passed since the entry into force of the law n. 219/2017 which has positivized the living right in terms of the principle of self-determination and choices of refusal and interruption of health treatments and has regulated the directives that can decide ‘today for then’ defined by law as advance treatment provisions. The elapsed time, albeit not long, is nonetheless suitable for some considerations on the state of ‘health’ of the law and on the difficulties of its implementation both for the actual follow-up and for the very understanding of the institution – as can be seen from the story of Alfredo Cospito – already dramatic and the bearer of other conflicts and regulatory disharmonies.

Keywords: Advance directives, refusal of treatment for ‘political’ reasons

SUMARIO

I. Premisas. II. Un 'derecho por principios'. La existencia del derecho de decidir sobre tratamientos propios. III. Un 'derecho por normas'. Las modalidades de ejercicio del derecho. 1. Las excepciones al carácter vinculante de las disposiciones anticipadas de tratamiento (DAT). 2. Sobre el concepto de 'adecuación'. IV. La Base de datos de las disposiciones anticipadas de tratamientos (DAT). V. La fisura entre el presunto conocimiento de la Ley tras su mera publicación y los sistemas reales para su difusión generalizada. VI. Una reciente cuestión planteada (por el Ministerio de Justicia) y resuelta (por la Comisión Nacional de Biomédica) sobre la cuestión de las DAT. VII. Agradecimiento. VIII. Bibliografía.

“Non capivo perché la morte restasse sempre dietro le pareti delle case e non si potesse mai vederla, o si vedesse soltanto quando si era già compiuta, anche se per tutta la vita le si abitava accanto”.
Müller, 2013, p. 28.

I. PREMISAS

Han pasado más de seis años desde el 31 de enero de 2018, fecha en que entró en vigor la ley n. 219/2017, 22 de diciembre, sobre *Normas en materia de consentimiento informado y disposiciones anticipadas de tratamiento*,¹ que introduce en nuestro ordenamiento jurídico una legislación casi² exhaustiva sobre la materia que regula. Cinco años representan posiblemente un plazo breve para poder evaluar los efectos de una ley y, en particular, la realización del resultado esperado (que *per definitionem* es a largo plazo), a saber, dar respuesta a las demandas de quienes desean decidir sobre su propia salud en el futuro en el supuesto de incapacidad para autodeterminarse.

Un plazo breve, como decíamos, porque el propósito de la legislación (aunque no se diga) era y es también concienciar a la sociedad sobre cuestiones que siempre han sido poco discutidas (al menos en el amplio debate público), por no decir estigmatizadas como cuestiones sobre las que no se puede decidir y, por tanto, no se puede discutir, porque entran dentro de lo que a menudo se definen como cuestiones 'éticamente sensibles', casi como si la sociedad no estuviera preparada para tratarlas; más aún cuando estas cuestiones afectan (*recte* pueden afectar) a las etapas finales de la propia existencia.

En cualquier caso, el tiempo transcurrido nos permite evaluar como la legislación en tal materia, especialmente en lo que se refiere a la *quaestio* de las disposiciones de tratamiento anticipado (en adelante DAT), ha sido aplicada por el propio Legislador y cómo ha sido aceptada por sus destinatarios directos, es decir, los ciudadanos mayores de edad.³ Para ello, es necesario al menos recordar el contexto en el que nació la Ley n. 219/2017 y repasar – aunque sea brevemente – las principales novedades en materia de DAT que ésta ha introducido. Con vistas a una primera valoración, en el último apartado abordaremos (implícitamente) el ‘caso Cospito’ ya que, más allá de la evolución de los acontecimientos, pone de manifiesto cómo, cinco años después de la aprobación de la ley, el debate sobre las DAT está aún lejos de cerrarse, hasta el punto de que el Ministro de Justicia ha planteado explícitamente cuestionamientos que pueden resumirse en dos áreas temáticas: una, relativa a la validez del consentimiento o del rechazo o renuncia a tratamientos sanitarios cuando éstos están subordinados y dirigidos a la obtención de bienes (materiales o inmateriales) distintos de la libertad asistencial, o a un cambio de condición personal en relación con un contexto ajeno al sanitario; otro grupo, relativo al carácter vinculante o no de las DAT elaboradas por quienes se encuentran en prisión.

Para ello, el desarrollo argumentativo sobre el carácter vinculante de las DAT y cómo interpretar las excepciones a dicho carácter (por ejemplo, sobre qué debe entenderse por idoneidad) será objeto de una reflexión previa. En este sentido, el desarrollo argumental sobre el carácter vinculante de las DAT y cómo interpretar las excepciones a este carácter será objeto de un examen preliminar.

II. UN ‘DERECHO POR PRINCIPIOS’. LA EXISTENCIA DEL DERECHO DE DECIDIR SOBRE TRATAMIENTOS PROPIOS

A partir de los años ’80 del siglo pasado, empezó el debate (*in primis* en los países anglosajones) acerca del ‘testamento biológico’. En Italia, después de casi cuarenta años, se ha aprobado una regulación normativa sobre lo que en el panorama comparado o, en todo caso, en literatura, se conoce bajo el nombre de ‘*living will*’ o de ‘testamento vital’.

Uno de los primeros documentos publicados en Italia respecto a esta temática fue el texto redactado por el Comité Nacional de Bioética (de aquí en adelante, CNB), que optó por emplear la expresión ‘declaración anticipada de tratamiento’ (DAT), y lo define como el instrumento a través del cual “*una persona, dotata di piena capacità, esprime la sua volontà circa i trattamenti ai quali desidera o non desidera essere sottoposta nel caso in cui, nel decorso di*

*una malattia o a causa di traumi improvvisi, non fosse in grado di esprimere il proprio consenso o il proprio dissenso informato”.*⁴

El tema, por tanto, no era novedoso, aunque hasta finales de 2017 se caracterizó por su vacío legal. Después de unos cuantos intentos fallidos de disciplinar las DAT, el Legislador por fin consiguió actuar en la perspectiva de positivizar los principios ya consolidados en la elaboración jurisprudencial (administrativa, tutelar, de legitimidad y constitucional) en materia tanto de consentimiento informado⁵ como de carácter vinculante de las manifestaciones de voluntad expresadas ‘hoy para mañana’. El bagaje jurisprudencial era ya amplio, pero seguía (por su propia naturaleza) siendo elaborado en base a ‘casos de la vida’, que implican la prevalencia de un tipo de decisión respecto a otra y no siempre de forma coherente con una visión general y exhaustiva del instituto.⁶ La necesidad de una certeza más sólida del derecho y, por tanto, la intención de limitar el recurso al juez representa el motivo por el que se quiso trasponer a nivel legislativo – a través de la formulación de normas ciertas – aquellos principios (no tan imprecisos) que ya existían en el ordenamiento jurídico. El derecho de principios (incluso jurisprudenciales) nos ofrecía (y ofrece) un cuadro bastante exhaustivo y disciplinado, capaz de adaptarse a los casos concretos. Este contexto normativo permitió ha permitido que, a pesar de la falta de una ley específica, las jurisdicciones competentes pudieran dar respuesta a las demandas de justicia provenientes de personas cuyos casos (humanos y de salud) pudieran ser englobados en la amplia y poliédrica materia del fin de vida.

La salud – en una era tecnológica como la actual – tiene una nueva dimensión; no se entiende ya sólo como una simple ausencia de enfermedades, sino que entra en sintonía con la autopercepción que cada uno tiene de sí mismo, dentro de la experiencia concreta que conduce hacia las demás personas. Para el respeto de la autodeterminación del paciente, incluso antes de la ley estatal y a la luz del formante normativo internacional (art. 9 Convenio de Oviedo) quienes no pudieran manifestar su voluntad (por encontrarse en estado de incapacidad total y no haber indicado, estando en posesión de sus facultades, el tratamiento médico que desearían o no recibir de haber estado en estado de inconsciencia) podrían reconstruirla (procesalmente) a la luz de sus deseos y determinaciones previamente expresados. De hecho: “[i]l valore primario ed assoluto dei diritti coinvolti esige una loro immediata tutela ed impone al giudice una delicata opera di ricostruzione della regola di giudizio nel quadro dei principi costituzionali”, también gracias el representante legal que debe actuar “*nell’esclusivo interesse dell’incapace*”.⁷ Por tanto, ya existía

(y existe) un derecho a decidir 'ahora por entonces', con vistas a una posible incapacidad futura y con capacidad de influir sobre el poder técnico-científico.

III. UN 'DERECHO POR NORMAS'. LAS MODALIDADES DE EJERCICIO DEL DERECHO

Los principios señalados en el apartado anterior son algunos de los que ya están presentes en el ordenamiento jurídico y que han requerido de una positivización en un texto legal capaz de conferir la certeza que por sí sola es capaz de asegurar que la autodeterminación de las personas que se encuentran en un estado de inconciencia no quede confinada al ámbito de la *petitio principii*.

Como se ha señalado, la voluntad político-legislativa de producir una disciplina *ad hoc* parece haber surgido precisamente de la persistente ausencia de una norma que regule la posibilidad de que cualquier persona haga valer sus determinaciones vinculantes (que, más correctamente, deberían haberse denominado 'directrices')⁸ cuando, en plena posesión de sus facultades mentales, una persona desea decidir libremente 'ahora para entonces' sobre cualquier tratamiento sanitario que pueda afectarle y sobre el que no esté en condiciones de prestar su consentimiento, manifestando dicha voluntad mediante la redacción de un documento al efecto previsto por ley.

La necesidad de garantizar una mayor seguridad jurídica (y de los derechos) fue precisamente lo que exigió una regulación – definida por el decisor público – de las *disposiciones* anticipadas de tratamiento a través de una legislación estatal,⁹ capaz de limitar las diferentes 'iniciativas' locales¹⁰ y las posibles diferencias de interpretación por parte de las distintas autoridades judiciales, considerando que en un sistema que no es de *common law* no se aplica el vínculo del precedente.¹¹

Es indudable que el derecho a decidir sobre el propio tratamiento y el derecho a hacerlo con antelación para afirmar la propia intención cuando uno ya no está en condiciones de expresarse porque está incapacitado para ello ya existían en el ordenamiento jurídico, pero no puede decirse lo mismo en cuanto a la forma en que puede ejercerse el derecho¹² y, por tanto, a su garantía.

Al cierre de la XVII Legislatura se aprobó la Ley 219/2017, cubriendo un vacío legislativo en materia de consentimiento a tratamientos sanitarios que no tenía – como ya se ha señalado – carácter jurisprudencial. Además de constituir – en su artículo 1 – una regulación unitaria del consentimiento informado, el legislador ha reconocido claramente el derecho del paciente a

negarse a cualquier valoración diagnóstica o tratamiento sanitario indicado por el médico, pero, sobre todo, el derecho a revocar el consentimiento prestado en cualquier momento, incluso cuando la revocación suponga la interrupción del tratamiento, con consecuencias nefastas para su salud. Se detalla, de hecho, en el mismo art. 1, que el paciente puede expresar “*la rinuncia o il rifiuto di trattamenti sanitari*”¹³ *nessari alla propria sopravvivenza*” y que el médico “*è esente da responsabilità civile o penale*”.¹⁴

Trazando un análisis de la normativa – aunque sólo hayan transcurrido cinco años desde su promulgación – no cabe sino reiterar que no hubiera (tenido) ningún sentido jurídico elaborar un instrumento que permitiera redactar un documento escrito cuando uno se encuentra en estado de plenitud de sus facultades mentales y pretende asegurar su voluntad, convicción y albedrío en caso de una posible futura condición de incapacidad, para luego hacer desaparecer (ya que son *no vinculantes*) las voluntades manifestadas anteriormente. Si se diera crédito a esta última hipótesis, la *ratio* de la norma, cuya finalidad principal es salvaguardar la igualdad de trato entre personas capaces e incapaces, quedaría desvirtuada. La finalidad de la disposición es, *id est*, eliminar en la medida de lo posible la desigualdad entre individuos que, por el mero hecho de encontrarse en condiciones personales diferentes (capacidad, incapacidad), reciben un trato discriminatorio (reflejado en un disfrute desigual de los derechos fundamentales) y, por tanto, que no cumple el parámetro conforme al artículo 3 de la Constitución, que prohíbe la discriminación basada precisamente en las “*condizioni personali*”.

Hablar de *carácter vinculante*, por otra parte, no significa correr el riesgo de abandono terapéutico y/o fracaso de la valoración médica en cuanto al desajuste entre el contenido de los DAT y la disponibilidad de nuevos tratamientos respecto al momento en que se firmaron. La objeción según la cual los DAT no serían *per definitionem* eficaces en la actualidad por el mero hecho de que se proponen ‘ahora para entonces’ queda superada por la idea de que la actualidad expresa, en este caso, un “*requisito logico e non meramente cronologico-temporale*”,¹⁵ que preserva para el redactor la posibilidad de ejercer el derecho a revocar o modificar su voluntad hasta el momento anterior a la posible pérdida de conciencia, y ello porque no es dado a nadie “*congetturare se e quali altri cambiamenti possano essere intervenuti nel soggetto nel tempo successivo alla perdita della coscienza*”.¹⁶

La paradójica conclusión de no atribuir valor jurídico vinculante a los DAT es que – para excluir la posibilidad del riesgo de inactualidad derivado del desfase temporal entre su elaboración y su aplicación – se sacrifica la autonomía del paciente, hasta anularla, y prevalece el paternalismo del médico

sobre una manifestación de voluntad en todo caso expresa (inactual en sentido cronológico, pero no lógico). Si se ha perdido la consciencia, ni siquiera se puede hipotetizar una posible voluntad distinta de la expresada en los DAT,¹⁷ que, por tanto, son siempre actuales en consciencia, aunque puedan no serlo en contenido debido a nuevos descubrimientos científicos y/o posibles curas que no se tuvieron en cuenta al redactar el acto. Si la disposición es vinculante en una situación no modificada, el mero transcurso del tiempo no puede constituir en sí mismo un motivo para negar validez consciente a una manifestación de voluntad: *“il fatto che la persona non abbia più la possibilità di revocare l’atto non è un motivo per disconoscerle a posteriori la libertà che, compiendo l’atto, ha esercitato”*.¹⁸ Aclarado este supuesto, es sin duda preferible referirse a una voluntad cierta, aunque abstracta y que se remonta a un momento que no es el actual, que a una incierta (de hecho, no explicitada) voluntad actual (en sentido cronológico) y concreta. Por tanto, no hay que *“aver paura di parlare di vincolatività”*,¹⁹ en la medida en que ésta no implica una aplicación mecánica y acrítica de la DAT, sino más bien una puesta en práctica material de los deseos expresados a la luz de las circunstancias concretas que se han presentado: así es como se actúa de forma ‘congruente’.

La responsabilidad del médico pasa por la obligación de anotar en el historial clínico las decisiones adoptadas durante la valoración de la conformidad entre lo declarado y lo ocurrido, pues no es posible dar curso a lo escrito sólo en el caso de que lo supuesto no sea, dadas las circunstancias concretas, referible a la situación clínico-diagnóstica particular y actual. Las razones para no dar curso al contenido de la DAT reconducibles al personal sanitario – que desde luego no pueden ser las de no ‘obstaculizar’ la muerte del paciente – deben ser respetuosas con el derecho de autodeterminación, sin, por otra parte, una traducción tiránica de la misma. Y, en efecto, como vamos a pasar a observar, existen diversas circunstancias en las que las DAT pueden ser ‘no atendidas’ por el médico.

1. Las excepciones al carácter vinculante de las disposiciones anticipadas de tratamiento (DAT)

Inextricablemente ligado a la cuestión del papel del médico ante una DAT, el precepto que establece las exenciones para su aplicación es de muy difícil interpretación, y prueba de ello son las diferentes y antitéticas lecturas normativas que la doctrina comenzó a ofrecer a raíz de la publicación de la ley.²⁰ La norma legal no limita la posibilidad de prescindir del contenido de la DAT por haber (dejado) de ser relevante; circunstancia, esta última, que para nosotros debería haber sido la única posibilidad de inaplicación. De hecho,

“[f]ermo restando quanto previsto dal comma 6 dell’articolo 1, il medico è tenuto al rispetto delle DAT, le quali possono essere disattese, in tutto o in parte, dal medico stesso, in accordo con il fiduciario, qualora esse appaiano palesemente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente ovvero sussistano terapie non prevedibili all’atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita”.²¹

La ley ha previsto el carácter no vinculante de las DAT en los casos en que éstas “appaiano manifestamente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente”. Lo “manifestamente incongruente” podría dar paso a una cierta discrecionalidad por parte del médico,²² que se aleja del justo equilibrio entre las dos posturas declaradas en la alianza terapéutica, por lo cual este requiere de una interpretación correcta. Si el concepto de *manifestamente incongruente* remite a la cuestión de cómo debe redactarse la DAT (véase los apartados siguientes), por lo que respecta a lo que debe entenderse por “mejora de las condiciones de vida”, hay que señalar que no se refiere a las meras condiciones clínicas que evalúan el estado objetivo de la vida biológica, sino a la experiencia vivida de la existencia, en definitiva a la vida biográfica de la persona, cuya propiedad no puede en modo alguno entregarse totalmente, como una cosa, al saber-poder médico, sino que debe permanecer más bien a disposición responsable del sujeto conscientemente afectado. Las decisiones reflejadas en las DAT no se refieren a las terapias evaluadas en su generalidad (dimensión científica del tratamiento), sino a la calidad de vida del interesado y a la eficacia concreta del tratamiento. Lo que queremos decir es que una cosa es la mejora general de las condiciones de vida y otra su calidad.

Hay que destacar, además, el estrecho vínculo entre la institución en cuestión y el principio del consentimiento informado, teniendo en cuenta la referencia explícita que hace el apartado 5 del art. 4 al apartado 6 del art. 1, en el punto en que este último, al regular el consentimiento informado, anuncia los límites que se imponen a la expresión legítima de la voluntad del paciente manifestada con antelación al caso concreto. Esta referencia conlleva la pérdida de fuerza vinculante de las DAT en la medida en que se requieran “*trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali*”; en estos casos, el médico puede *no tener en cuenta* las disposiciones sobre tratamiento anticipado. La referencia a tal disposición parece que puede carecer de valor o ser muy ‘peligrosa’ por las repercusiones que podría tener en el instrumento de la DAT.²³ Dejando a un lado las dificultades para pensar en la redacción de una ‘disposición’ que

contenga un *facere* (ya que el contenido típico es la solicitud de abstención y/o revocación), cabe señalar la inutilidad de la disposición por la que no se puede exigir un tratamiento contrario a la ley y a la buena práctica clínica.

Por lo que respecta a la legislación, las DAT no tendrían cabida si contuvieran indicaciones a favor de conductas que serían constitutivas de delito con arreglo a la legislación vigente y, por tanto, al Código Penal, que prohíbe, por ejemplo, las prácticas eutanásicas; lo cual, como es evidente, no puede evitarse mediante una disposición 'testamentaria' que lo indique como contenido de unas instrucciones previas sobre tratamientos. Por otra parte, tampoco hay cabida para posibles solicitudes de ensañamiento terapéutico y, por tanto, la utilización de tratamientos aún no validados científicamente o incongruentes o desproporcionados.

Otro límite – como se ha recordado – es el señalado en el respeto de las buenas praxis clínico-asistenciales, esto es, del complejo de conocimientos técnico-científicos propios de la profesión sanitaria y que se concreta en ese criterio de valoración del acto médico realizado por el profesional que tiene debidamente en cuenta, tanto las características particulares de la profesión, como el estado del paciente, pero también la propia organización sanitaria; todo ello para calificar dicho acto como conforme o no conforme a la técnica normalmente ejercida y practicada. Sin embargo, esta disposición de la ley tampoco resulta convincente y, desde luego, requiere una aclaración interpretativa que – el redactor – considera más que oportuna. Por su parte, el límite señalado respecto de la buena práctica médica –y, por tanto, del conjunto de conocimientos técnico-científicos que le son inherentes, esto es, negar el derecho a exigir cualquier tratamiento, incluido el inadecuado o desproporcionado– está ya reconocido por la práctica judicial común. En términos generales, la disposición no debe interpretarse en el sentido de admitir sólo las peticiones (legítimas) de *facere* como las únicas conformes con las buenas prácticas, sino también las de contenido negativo que exigen un *no facere*, es decir, una denegación de trato que siempre sería contraria a ellas. Por otro lado, el rechazo al tratamiento ya está regulado por el legislador tras décadas de jurisprudencia. De hecho, el legislador, en relación con el otro derecho que se basa en el principio de autonomía – el consentimiento informado –, ya ha dispuesto que el paciente debe dar su consentimiento para cualquier evaluación diagnóstica o tratamiento sanitario, aunque puede revocarlo en cualquier momento; tanto en el primer caso como en el segundo, no se establece ningún límite a la obligación de tratar, ni siquiera cuando se refiera a tratamientos para salvar la vida. La *ratio* de la ley es precisamente la de proteger de forma elevada y exhaustiva el *derecho a la autodeterminación*

de la persona, que se ve en la tesitura de anticiparse a un posible estado futuro de inconsciencia tomando una decisión actual en sano juicio; por eso también los límites en la *subiecta materia* deben someterse a una ponderación rigurosa. Además, la referencia (tan sólo) mencionada de las buenas praxis médicas podría fomentar el recurso a prácticas locales, es decir, no solo nacionales o regionales, sino también sujetas al vínculo territorial de las distintas ASL ('Azienda sanitaria locale'); por lo que la incertidumbre que la ley pretendía superar quizá podría haberse evitado no haciendo referencia a lo que no es válido *erga omnes*.

Otro límite legal al carácter vinculante de las DAT es el siguiente: “[i]l paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari [...] alla deontologia professionale”. La voluntad del paciente de solicitar determinados tratamientos sanitarios podría estar sujeta a normas profesionales, con la consecuencia directa de equiparar la deontología profesional médica a la ley, restando a esta última la primacía que le es propia y dejando, en definitiva, la autodeterminación supeditada a las costumbres sanitarias. La referencia textual al código deontológico en su conjunto – y, por tanto, también a su artículo 22, que reconoce la autonomía y responsabilidad diagnóstico-terapéutica del médico – parece servir para remitir a la objeción de conciencia de los médicos contra la conciencia de los pacientes; referencia que también está implícita en la disposición según la cual “*a fronte di tali richieste, il medico non ha obblighi professionali*”.²⁴

Dejando a un lado el fundamento constitucional de la objeción de conciencia,²⁵ detengámonos en el significado teórico y práctico que puede tener esta disposición, porque parece posible una interpretación que haría inoperante la disposición objeto de examen. Si es cierto – como lo es – que la DAT es la prolongación lógica del consentimiento al tratamiento sanitario, y si es cierto – y presumiblemente lo es – que el contenido de la DAT es de carácter abstencionista, habría que reflexionar primero sobre la cuestión de si es teóricamente posible formular una objeción de conciencia previa a una solicitud de disenso/revocación al tratamiento. Que esto no sea imaginable puede deducirse del hecho de que el consentimiento informado es un derecho fundamental y del hecho de que la retirada del consentimiento a un tratamiento (incluso) para salvar la vida no está relacionada causalmente con el final de la vida: tras el ejercicio del derecho al consentimiento informado/objeción no se produce la muerte, sino que sólo se limita el tratamiento. En este marco, el derecho a la objeción de conciencia no puede ejercerse.²⁶

A toda persona mayor de edad y con capacidad de obrar que mantenga una relación médico-paciente y haya adquirido determinados requisitos

subjetivos²⁷ previos, además de la DAT, se le reconoce la posibilidad de definir el *modus operandi* de dicha relación, con referencia a las opciones sanitarias que deben tomarse durante el proceso de tratamiento (es decir, en fase patológica) a través de una “planificación compartida de cuidados” (PCC). La diferencia con las DAT ‘clásicas’ del artículo 4 es muy evidente. Si se elaboran en un tiempo alejado de un posible estado patológico (tanto que ni siquiera es *in nuce*), las DAT quedarán *in re ipsa* contextualizadas, perdiendo posiblemente su poder vinculante. La PCC, en cambio, es más fiable porque se elabora ya en el contexto de una relación entre paciente y médico y, por tanto, ante un estado patológico cuya evolución es (con cierta certeza) pronosticable, más previsible en sus consecuencias crónicas e invalidantes, y especialmente en los casos caracterizados por una fenomenología patológica con pronóstico poco halagüeño hacia una evolución imparable de la enfermedad. El paciente, si está bien informado sobre la posible evolución del estado patológico, podrá planificar los tratamientos conjuntamente con los médicos y toda la *équipe* sanitaria; éstos deberán atender de manera casi absoluta la voluntad del paciente. En el caso de divergencia entre DAT y PCC, prevalecerá la segunda, pues más reciente: *voluntas posterior derogat priori*. Siempre y en todo caso, no se puede prescindir de la voluntad de la persona, que es la única que tiene el “*poder de [...] de disponer de su propio cuerpo*”.²⁸

2. Sobre el concepto de ‘adecuación’

También por lo que se dirá en el apartado VI, es más que oportuno detenerse – aunque sea brevemente – en la *adecuación* como límite al carácter vinculante de las DAT.

En el análisis anterior del art. 4.5 de la Ley 219 de 2017 hemos señalado que, si el médico está obligado a respetar las DAT, también puede desatenderlas si éstas tienen contenido manifiestamente incongruente. Para captar la *ratio* de la disposición normativa, y definir su alcance, hay que remitirse a la *quaestio* de cómo deben redactarse las DAT.

Lejos de desvirtuar el alcance de las *Disposiciones*, el médico debe prescindir de ellas cuando, a la vista de estas, entienda (también con el apoyo del fiduciario) que su contenido no expresa adecuadamente la voluntad del suscriptor. Dicho de otro modo, si el declarante se limita a afirmar que no quiere ‘ser intubado’ o ‘ser reanimado’, esto (muy probablemente) significa que no quiere vivir en una situación en la que no mejoren sus condiciones de vida (*restitutio ad integrum*). Sin embargo, esto pasa por alto el hecho de que en determinadas condiciones clínicas (piénsese en todas las maniobras

de reanimación de urgencia que requieren tratamiento para mantener las condiciones vitales postraumáticas, que han dado lugar, por ejemplo, a un shock hemorrágico), la intubación puede ser el tratamiento que permita al paciente 'recuperar plenamente' su condición clínica prepatológica. En estos casos, el contenido de las DAT resulta *in re ipsa* claramente incongruente. En las disposiciones – como hemos visto en el ejemplo anterior – no basta, por tanto, con indicar genéricamente algún tratamiento que no se desea recibir, sino que es necesario que el ordenante ejerza su libertad de forma consciente y bien informada: la petición de abstenerse de determinados tratamientos médicos (intubación y/o reanimación, por seguir con el ejemplo) si no va acompañada de la concurrencia de un diagnóstico preciso (con pronóstico infausto a corto plazo, inminencia de muerte o irrecuperabilidad del estado físico y psíquico que se tenía antes de la patología, ...) no tiene ningún sentido, *in primis*, médico-científico.

Si bien, por lo tanto, podría haber cierta razonabilidad en la estipulación de que 'no quiero que se activen y prolonguen las intervenciones si su resultado fuera la prolongación de la fase terminal de mi existencia y esta prolongación no añadiera ninguna posibilidad de recuperación y causara un sufrimiento continuado' o 'no quiero que se prolongue mi vida por medios artificiales, como técnicas de soporte vital, fluidos intravenosos, fármacos (incluidos antibióticos) o alimentación artificial (sonda nasogástrica)', podrían serlo algo menos si se estipulara simplemente que 'no quiero ser intubado' o 'no quiero ser reanimado'. Sólo en el segundo de los dos ejemplos, por tanto, la petición es "manifiestamente incongruente" con respecto al fin que el propio paciente (muy presumiblemente) quiere alcanzar, sobre todo en la medida en que la intervención que se 'descarta' como indeseable serviría al fin que el paciente quiere proteger: el bienestar y la mejora físico-psíquica. La excesiva 'concisión' en la escritura no debería tener cabida en la redacción de las DAT, ya que son pocos y bastante limitados los casos en los que la brevedad del contenido del documento puede tener sentido, como en el caso de la mera referencia a 'no sangre' para los Testigos de Jehová²⁹ o a 'no AIN' para quienes están en huelga de hambre,³⁰ constituyendo dicho contenido de la DAT una excepción (no se acepta el tratamiento *per se*, aunque la intención no sea acabar con la propia existencia) a la regla (no se acepta el tratamiento por las consecuencias que tendría sobre el propio cuerpo y biografía).

La correcta redacción de las *disposiciones* afecta también a la otra figura jurídica en cuestión, la del fiduciario. El hecho de que la Ley 29/2017 no haya previsto en las DAT también los valores que inspiraban al ordenante a decidir en un sentido y no en otro sobre su salud ha reducido considerablemente el

ámbito de actuación del fiduciario, quien, ante una DAT redactada de forma precisa, verá aún más reducidas sus capacidades relacionales con el médico; por el contrario, las posibilidades de relación con el médico aumentarían si la DAT no expresara tanto la (única) voluntad de recibir o no recibir tratamiento, sino que indicara una condición en la que se quiere incurrir o no.³¹ Siempre en relación con la forma de redactar las DAT, no se puede ignorar la circunstancia empírica de que ya existe un gran número de documentos preimpresos elaborados por organismos públicos o asociaciones privadas que responden a la necesidad de ayudar a la persona que desea redactar una Disposición – que además puede carecer de cualquier tipo de conocimiento médico – con el fin de indicar sus deseos futuros con la máxima precisión, de modo que también resulten claros para la persona a la que van dirigidos, es decir, *in primis* lugar para el médico.

IV. LA BASE DE DATOS DE LAS DISPOSICIONES ANTICIPADAS DE TRATAMIENTOS (DAT)

La reconstrucción (si bien escueta) de la disciplina sobre las DAT y sobre la interpretación que debe darse al carácter vinculante de las mismas nos permite avanzar hacia el análisis de la ley. Este análisis se centrará no tanto en el formante jurisprudencial como en el formante legislativo-aplicativo y estadístico, es decir, en el *an* y el *quomodo* del uso de la institución por los potenciales ordenantes.³²

Dado que las DAT pueden elaborarse en cualquier momento y depositarse en distintos receptores repartidos por todo el país, la inmediatez con la que el médico puede adquirir la información es decisiva para el carácter sustancialmente vinculante de las DAT en situaciones de urgencia (si no se conocen, no pueden aplicarse), ya que incluso en condiciones de emergencia, o cuando el sujeto se encuentra en peligro inmediato de muerte, las DAT deben poder aplicarse, sin perjuicio de que en *dubio pro vida*. Es precisamente la presencia de la duda (y, por tanto, la falta de certeza escrita) lo que exige la aplicación del principio de precaución, el único que no excluye la posibilidad de cambiar de opinión. Y, de hecho, se salva la posibilidad de proceder en sentido contrario en la medida en que se puede permitir al sujeto afectado suspender los tratamientos sanitarios iniciados (pero aún no concluidos) cuando el propio paciente haya salido de la situación de urgencia y, habiendo recuperado la conciencia y la capacidad, pueda expresar su voluntad consciente, o cuando entretanto la DAT haya sido puesta en conocimiento del médico. Estamos en presencia de lo que podría denominarse una 'reexpansión' de las DAT.

Para resolver positivamente las soluciones dictadas por la urgencia de proveer, y cubrir el vacío normativo más evidente de la Ley 219/2017, que nada disponía al respecto, hay que remitirse a la Ley núm. 205, de 27 de diciembre de 2017 (Ley de Presupuestos para el año 2018), por la que se crea – con su correspondiente financiación – una Base Nacional de Datos³³ destinado al registro de las disposiciones anticipadas de tratamiento.³⁴ En cualquier caso, más que el mero registro de las DAT, este registro nacional se vio inmediatamente como una herramienta indispensable para hacer efectivo el principio de autodeterminación consciente del paciente en plena posesión de sus capacidades también *recogiendo* las DAT, lo que permitiría conocerlas plenamente a nivel nacional.

Según el art. 1.148 de la Ley 205/2017 “[è] istituita presso il Ministero della salute una Banca dati destinata alla registrazione delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT) attraverso le quali ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere, in previsione di un’eventuale futura incapacità di autodeterminarsi, può esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari”]; en el siguiente apartado 419 se establecía un gasto de 2 millones.³⁵ El 10 de diciembre de 2019, se aprobó el Reglamento n. 168 (decreto del Ministro de Sanidad),³⁶ que ha finalmente permitido la puesta en marcha de la Base de Datos,³⁷ previendo especialmente la regulación de sus funciones, los sujetos alimentadores (entre los que se encuentran los registradores civiles y los responsables de las unidades organizativas competentes en las regiones en las que se ha adoptado la normativa, así como los notarios y consulados) y el contenido informativo (una copia de la DAT – y no la mera certificación de que ha sido firmada – y la indicación de dónde puede encontrarse así como la previsión de que también pueda ser expedido y presentado por quienes no estén inscritos en el SSN³⁸), junto con las modalidades de acceso a los datos³⁹ y la previsión de interoperabilidad de la Base de Datos Nacional (con la Red unitaria del notariado y las que puedan crearse en las regiones).⁴⁰

La Base de Datos se pone así en marcha a partir del 1 de febrero de 2020.

En la fase de puesta en marcha, el citado reglamento ministerial (*ex art. 11*) permitió adquirir las listas de nombres de quienes habían elaborado las DAT antes de la creación de la propia Base de Datos, si bien la utilización de datos muy personales y sensibles, aunque limitados a la indicación del lugar de almacenamiento de las propias disposiciones, fue autorizada por el Ministerio sin el consentimiento de los interesados.⁴¹

Según el art. 8 de la Ley 219/2017: “[i]l Ministro della salute trasmette alle Camere, entro il 30 aprile di ogni anno, a decorrere dall’anno successivo a quello in corso alla data di entrata in vigore della presente legge [il 31.01.2018], una relazione sull’applicazione della legge stessa. Le regioni sono tenute a fornire le informazioni necessarie entro il mese di febbraio di ciascun anno, sulla base di questionari predisposti dal Ministero della salute”.

Los *Informes* hasta ahora no han sido anuales; de hecho, desde 2019 solo ha habido dos, presentados el 10 de mayo de 2019⁴² y el 27 de septiembre de 2022.⁴³

En el segundo informe,⁴⁴ que se refiere a los años entre 2018 y 2022 (aunque limitándose sólo al primer semestre de este año), se aprecian distintos datos.⁴⁵ *In primis* – habida cuenta del efecto retroactivo de la Ley⁴⁶ y de la obligación⁴⁷ que incumbe a los cedentes⁴⁸ de transmitir antes del 31 de marzo de 2020 la lista de nombres de los ordenantes de una DAT anterior al 1 de febrero de 2020, y antes del 31 de julio de 2020 la copia de las DAT ya archivadas – se transmitieron un total de 144.928 DAT anteriores en forma de lista de nombres de los ordenantes de las cuales 89.202 fueron sustituidas posteriormente por la transmisión de las DAT correspondientes en una de las distintas formas previstas por la norma. Así pues, 55.726 DAT siguen estando presentes únicamente en forma de lista de nombres. El total (incluidas las 55.726) de las DAT registradas en la Base de Datos Nacional a 30 de junio de 2022 es de 207.515, es decir, el 0,42% de los posibles ordenantes. Si tomamos los datos y los examinamos en relación con cada uno de los años en que se registraron las DAT, nos damos cuenta inmediatamente de cómo las cifras, ya de por sí bajas, caen en picado después del primer año y, a continuación, indican una ‘tendencia’ (aunque no en términos estrictamente estadísticos) hacia la estabilización. De hecho, si durante 2020 (teniendo en cuenta las DAT presentadas en años anteriores) se registran 143.098 DAT, en 2021 las emitidas son sólo 43.611, para asentarse en 20.806 en el primer semestre de 2022 (por tanto, algo más de la mitad de las de todo el año anterior).

Se pueden hacer algunas observaciones sobre las diferencias entre Regiones, aunque en general, salvo en Umbría, Liguria y, sobre todo, Valle de Aosta y Basilicata,⁴⁹ se observa la misma tendencia negativa.

Desde la fecha de arranque de la Base de Datos Nacional, hasta el 30 de junio de 2022, los datos están disponibles según la distribución de las DAT por región de residencia del ordenante.

Si tomamos en consideración el año 2020, las 3 Regiones que registran el volumen más alto de *disposiciones* por 10.000 residentes (mayores de edad) se sitúan en el Centro-Norte (Emilia-Romagna con un coeficiente de 45.3,⁵⁰ Marche con 44.3⁵¹ y Abruzzo con 43.9⁵²), seguidas por todas las demás⁵³ con Campania que se sitúa con un coeficiente de 11.4.⁵⁴

En cuanto al tipo de DAT registradas en la Base de Datos Nacional, esta sería su distribución: 1. DAT con indicación y aceptación del fiduciario (142.257); 2. DAT sin indicación del fiduciario (58.294); 3. DAT con indicación del fiduciario aún no aceptada (4.064); 4. Otro tipo⁵⁵ (1.935)⁵⁶.

El *Informe* también da cuenta de la distribución por sexos, que indica la clara prevalencia de las mujeres (con un 61,7%) sobre los hombres (38,83%). Esta prevalencia del sexo femenino es un hecho que se registra en todas las regiones, sin excepción.

Y también, la distribución porcentual de los ordenantes por grupos de edad tiene una representación exponencial aproximada si se tienen en cuenta las clases de edad fijadas por periodos de siete años a partir de la mayoría de edad y dispuestas en orden ascendente: 18-24 (5%); 25-34 (8%); 35-44 (13%); 45-54 (18%); 55-64 (20%); 65+ (36%). Este dato es quizás el más interesante, aunque ampliamente previsible, en la medida en que pone el caso italiano en línea con los casos internacionales y, por tanto, con lo que ha sucedido en aquellos otros países que ya habían legislado sobre dicha materia y en los que las pocas DAT firmadas lo son sólo por la población más madura para la que la fase de decidir sobre el propio final de la vida no es *ajena* al proceso de la propia vida.

A la luz de estos últimos datos se dar una ulterior interpretación a los relativos a la disminución anual del número de DAT presentadas. En efecto, cada año cambia la población de referencia y, si se descuenta el número de los que ya han firmado la DAT, los nuevos adultos demuestran que no tienen conocimiento o simplemente no desean definir su voluntad sobre posibles tratamientos sanitarios; de ahí que el número de nuevas firmas no pueda sino tener una tendencia negativa.

V. LA FISURA ENTRE EL PRESUNTO CONOCIMIENTO DE LA LEY TRAS SU MERA PUBLICACIÓN Y LOS SISTEMAS REALES PARA SU DIFUSIÓN GENERALIZADA

Con lo que nos indican los datos, parece que las posiciones doctrinales y políticas de quienes pueden caer en la figura retórica⁵⁷ de los *apocalípticos*⁵⁸ o en la de los *integrados*⁵⁹ pueden, al menos, atenuarse en su absolutismo.

Los datos demuestran que nada ha cambiado ni 'a peor' ni 'a mejor', y que quizá sólo por eso se pueda rechazar la tesis de quienes tratan de etiquetar con 'éticamente sensible' un tema ya de por sí resbaladizo,⁶⁰ o en todo caso una cuestión que por complejidad material y ética nunca puede siquiera discutirse en el ágora pública.

Lo cierto es, sin embargo, que la Ley parece ser desconocida, ya que la mera *publicación* es una mera *suposición* de que se conoce. Así pues, sería necesario encomendar a las administraciones públicas, en particular, la tarea de ilustrar y promover el conocimiento de las disposiciones reglamentarias, tal y como prevé, por otra parte, la Ley n. 150 de 7 de junio de 2000, así como recurrir a los sistemas de difusión denominados 'masivos'.⁶¹

Y así – antes de detenernos en la ausencia de una eficaz campaña de información y concienciación que sirva para que no nos encontremos más en casos similares al de Eluana Englaro en los que se exige la reconstrucción de un testamento *presunto* por no haber sido *anticipado* – no es descabellado reflexionar sobre el contenido de la DAT, partiendo precisamente de la jurisprudencia del Tribunal Supremo de Casación que 'resolvió' el caso Englaro.⁶² Y de hecho, también a la luz de la decisión de legitimidad a la que se acaba de hacer referencia, quizá hubiera sido preferible prever la posibilidad (desde luego no la obligación) de que quienes hubieran redactado las disposiciones pusieran también por escrito sus propias convicciones y valores de referencia y suscribieran así ese conjunto de opiniones que dan sentido a su proyecto vital y que fundamentan sus opciones y preferencias en los procesos de enfermedad, incluidos los del final de la vida.

Por el contrario, no se decidió pensar en la institución de la DAT como un documento en el que pudieran explicitarse los objetivos de calidad de vida y las expectativas personales, así como las decisiones personales en materia de valores éticos, morales, culturales, sociales, filosóficos, religiosos e incluso políticos.

El legislador, en este sentido, podría haber reconocido *expressis verbis* la posibilidad de expresar también cuáles son los valores personales del paciente para tener en cuenta en la contextualización del DAT, encontrando en ellos una ayuda para conocer sus orientaciones con el fin de adoptar decisiones clínicas y operativas en el sentido más acorde con los deseos del declarante. Dicho contenido (manifestaciones de creencias políticas, religiosas,⁶³ relacionales, etc.) se habría dirigido no tanto al médico, que ciertamente no tiene competencia para interpretar la experiencia de una persona desconocida, sino más bien al representante eventualmente designado,

para que fuera un interlocutor válido del médico y del equipo sanitario para “*orientarsi anche in situazioni e per trattamenti non specificamente previsti*” (Casonato, 2017, p. 1).

Esta disposición habría sido muy útil en la medida en que habría permitido superar una incertidumbre que no puede pasarse por alto. El artículo 4.1 prescribe que toda persona mayor de edad, capaz de comprender y en su sano juicio, en previsión de una posible incapacidad futura para autodeterminarse, podrá, mediante la DAT, expresar sus deseos en relación con el tratamiento sanitario, pero podrá hacerlo “*dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte*”. La incertidumbre proviene del hecho de que no se especifica en modo alguno cómo es posible comprobar que la adquisición de información se ha producido y que se haya hecho correctamente.

Las decisiones (sobre todo) sobre el final de la vida, de naturaleza predominantemente moral,⁶⁴ prescinden muy a menudo del conocimiento preciso de las consecuencias de una patología sobre la salud, que se conocen en su generalidad.⁶⁵ Generalidad que se expresa en fórmulas vagas, pero no por ello insignificantes en cuanto a las consecuencias existenciales de las propias preferencias identitarias.

Por lo tanto, es responsabilidad de la persona que decide presentar una DAT⁶⁶ proceder después de haber adquirido la información médica adecuada, sobre todo porque sólo las DAT claras serán vinculantes. Queda bastante claro que la forma en que se redacte la DAT será determinante y, por tanto, mucho dependerá de la capacidad del sujeto para saber poner en práctica de la mejor manera posible un derecho reconocido, cuyo ejercicio – como el de todos los derechos – requiere, tras reivindicarlo, su ‘correcta utilización’.

Para ello, el derecho debe ser conocido para poder ser ejercido, y esta afirmación no es una *petitio principii* si sólo se tiene en cuenta que en todos los países en los que es posible activar los instrumentos de protección de la voluntad manifestada ‘ahora para entonces’, el recurso a tal instrumento es mínimo, como hemos visto que ocurre también en Italia. Investigar las razones de la no utilización de los DAT (ya sea por desconocimiento o por intenciones concretas)⁶⁷ no es, sin embargo, competencia de la ciencia jurídica, sino más bien de la sociológica, aunque entre ellas haya al menos una razón (tautológica) que apunta a una razón jurídica, a saber, que la elaboración de los DAT no es obligatoria.

Los datos anteriores nos dicen que, aunque la ley exista no se recurre a ella y esto se debe, quizás, también a que no se sigue una prescripción clara recogida

en el artículo 4.8 de la Ley 219/2017: “*il Ministero della Salute, le Regioni e le Aziende sanitarie provvedono a informare della possibilità di redigere le DAT*”.

Más allá de la mera publicación en las páginas web del Ministerio de Sanidad de la posibilidad de elaborar DAT, muchas veces incluso incorrectamente definidas (como ‘testamento vital’), es fácil comprobar que no se ha llevado a cabo una verdadera campaña de información; por otra parte, el propio retraso en la presentación de los Informes al Parlamento es indicativo de una falta de sensibilidad hacia estos temas.

Otros retrasos están relacionados con la ausencia de garantías para quienes deciden hacer uso de la grabación en vídeo de su DAT, especialmente para los sectores (económicamente) más débiles de la población, para los que no existen procedimientos especiales que permitan, por ejemplo, que los funcionarios públicos salgan de su oficina y recojan las DAT de quienes no pueden salir de casa por motivos de salud.

Otras cuestiones críticas afectan quizás también a los establecimientos sanitarios (ASL), que no parecen haber puesto en marcha métodos eficaces de recogida de DAT por problemas que permanecen ocultos, al menos al leer el *Informe* y ello, incluso, en las Regiones que han adoptado métodos de gestión telemática de las fichas médicas.⁶⁸ La lectura de los datos oficiales lleva a afirmarlo: el número de DAT recogidas en los establecimientos sanitarios de las Regiones es de 193, es decir, el 0,093%.⁶⁹

La fisura es aún más evidente si se tiene en cuenta que en el Dictamen 1991/2018 del Consejo de Estado, se asumió como “*utile un atto di indirizzo – eventualmente adottato all’esito di un tavolo tecnico con il Ministero della giustizia, il Consiglio nazionale del notariato e il Ministero dell’Interno – che indichi alcuni contenuti che possono essere presenti nelle DAT, allo scopo di guidare gli interessati sulle scelte da effettuare. Spetterà poi al Ministero di mettere a disposizione un modulo tipo, il cui utilizzo è naturalmente facoltativo, per facilitare il cittadino, non necessariamente esperto, a rendere le DAT*”. Aun no hay rastro de dicho *format*.

La disposición de un modelo preimpreso, por tanto, no vincula en modo alguno al declarante, al que se reconoce claramente la posibilidad de redactar su futuro testamento como estime oportuno y de la manera que considere más adecuada, procediendo a una redacción más⁷⁰ o menos⁷¹ detallada; completando el formulario normalizado de forma personalizada; limitando en la medida de lo posible la eventualidad de que un lenguaje excesivamente técnico pueda restringir la voluntad del paciente, entrando así en conflicto con

la protección del principio de autonomía, o, por el contrario, que la propia voluntad expresada de forma vaga, genérica y abstracta pueda resultar, en la práctica, no reconocible y, por tanto, no vinculante. Sigue siendo de suma importancia que la DAT se redacte tras una 'discusión' con el médico, para que pueda ser una expresión de consentimiento/desacuerdo informado, que resulte vinculante por ser plenamente 'congruente'.

Aunque es innegable que el hecho de que no se recurra a la DAT de forma tan generalizada se debe también a la fisura al que se hace referencia en el título de este apartado, también es cierto que la razón de un recurso tan manifiestamente limitado al instrumento reside más simplemente en factores socioculturales que impiden (legítimamente) a las personas decidir 'hoy' sobre una elección difícil, por no decir dramática, en relación con lo que hipotéticamente podría suceder 'mañana'. Lo afirmamos porque el escasísimo recurso a la DAT, puesto de manifiesto por los datos publicados, no puede interpretarse sólo reduciéndolo a una mera cuestión de conocimiento o no de la ley.

Es plausible, pues, hacer una lectura de las razones del fracaso intrínseco del uso de la DAT, tal y como surgió a principios de los noventa, en aquellos análisis de los académicos estadounidenses para los que⁷² *“la maggior parte dei pazienti e delle loro famiglie non desideravano prendere decisioni riguardanti le loro cure di fine vita. Benché la maggior parte dei pazienti dello studio fossero convinti a redigere direttive anticipate, una notevole percentuale di questi pazienti e delle loro famiglie finiva poi con l’ignorarle quando la morte si avvicinava. Semplicemente non desideravano parlare del fatto reale di star affrontando la morte e molti medici ricambiavano il favore con una pari riluttanza a parlare di morte”*.

VI. UNA RECIENTE CUESTIÓN PLANTEADA (POR EL MINISTERIO DE JUSTICIA) Y RESUELTA (POR LA COMISIÓN NACIONAL DE BIOÉTICA, CNB) SOBRE LA CUESTIÓN DE LA DAT

Desde que el detenido Alfredo Cospito – un militante anarquista insurreccionalista, por sus propios delitos confinado a la condición de preso, en virtud del artículo 41 *bis* de la Ley Penitenciaria – inició una 'huelga de hambre'⁷³ para llamar la atención de los medios de comunicación públicos sobre las condiciones de la llamada 'prisión dura',⁷⁴ las cuestiones del derecho penitenciario, el derecho constitucional y, más en general, la política del derecho se han entrelazado de una manera inextricable.

Aun ampliando la visión y prescindiendo del caso concreto, como hacen tanto el Ministerio como el CNB, no se hará referencia explícita al 'caso

Cospito', no sólo por la resolución que está teniendo tras un reciente pronunciamiento de la *Corte costituzionale*, sino porque las noticias que conocemos son casi exclusivamente periodísticas. La pregunta que cabe hacerse, por tanto, es si el derecho a no ser tratado – y más en general el respeto al consentimiento informado – se aplica también a los presos. Esta pregunta plantea a su vez al menos tres cuestiones⁷⁵: la percepción de que la condición de preso (en este caso concreto bajo el régimen especial de internamiento del artículo 41 *bis* de la Ley penitenciaria) conlleva *per se* el no disfrute pleno de los derechos fundamentales, de todos y a pesar de todo; la intencionalidad política de desigualar la voluntad libremente expresada en materia de tratamiento (incluso vital) de un derecho a un mero deseo; la prevalencia en el seno del CNB de una tesis que hasta ahora ha permanecido en la sombra, como es la de la relevancia de los fundamentos en los que *debe* basarse la voluntad expresada 'ahora para entonces'.

Evidentemente, el caso se inspira en el de Alfredo Cospito, que llevó a cabo una huelga de hambre por motivos políticos y estaba dispuesto a perder la vida por las mismas razones. A pesar de que esta trágica elección corresponde exclusivamente al paciente – al menos atisbando la clara letra de la Ley 219/2017, salvo lo previsto en su art. 4.5 –, el Ministerio de Justicia, dirigido por Carlo Nordio, decidió el 6 de febrero de 2023 enviar cuatro interrogaciones⁷⁶ a la CNB sobre el carácter vinculante del DAT elaborado por un preso que voluntariamente decide colocarse en condición de riesgo sanitario y que indica rechazo o renuncia a la hidratación y nutrición artificiales.⁷⁷

Si, por un lado, las preguntas en sí ya daban a entender⁷⁸ que lo que se reconoce como un derecho fundamental para el que no esté preso el rechazo a cualquier tratamiento puede no serlo para los presos, dando lugar a un evidente trato discriminatorio, la respuesta del CNB, o mejor dicho, de la mayoría de sus miembros, deja bastante perplejo por las conclusiones a las que llega en su respuesta a las dudas planteadas.

La cuestión concreta es la de quienes por razones políticas renuncian (en estado de conciencia) a la alimentación e hidratación artificiales que pudieran resultar necesarias en el futuro debido al prolongado estado de ayuno; tal determinación – más allá de las posiciones adoptadas en el plano político (para el Ministro de Justicia) y ético (para el CNB) – debería en todo caso considerarse vinculante para el personal sanitario en el supuesto de que la huelga de alimentación condujera al sujeto a una situación patológica (en estado de inconsciencia) tal como para tener que imponerle tratamientos sanitarios que ya no podría rechazar.

Antes de analizar en concreto las conclusiones aprobadas por la CNB – también para detectar un desajuste con las conclusiones alcanzadas por la doctrina –, es necesario subrayar que no se puede recordar (y acertadamente tampoco lo hace la CNB) ni el tratamiento médico obligatorio ejercido comúnmente para proteger a determinados pacientes psiquiátricos,⁷⁹ cuyo estado patológico requiere, en casos de necesidad y urgencia, intervenciones terapéuticas rápidas para evitar que sean peligrosos para sí mismos y para los demás (el fundamento normativo está en el art. 34 de la Ley 833/1978), ni aquellas disposiciones que permiten la represión física del detenido para garantizar su seguridad, como prescribe el art. 41 de la Ley Penitenciaria.

Como ha puesto de relieve la doctrina más autorizada,⁸⁰ las referencias a ambas hipótesis deben ser refutadas: la primera, porque el artículo 34 de la Ley 833/1978 presupone una consecuencia lógico-médico-cronológica que no puede demostrarse y que abriría una brecha irremediable en el principio de autodeterminación en el ámbito médico, con el supuesto de que “*il rifiuto protratto di alimentarsi sconfini sempre, a partire da un certo momento, in disturbo mentale, rendendo per ciò stesso lecita qualsiasi misura obbligatoria e coattiva nei suoi confronti*” (Ruotolo, 2002, p. 158).

La segunda hipótesis debe refutarse en la medida en que el citado artículo 41.1 sí permite el uso de la coacción, pero sólo de forma limitada y proporcional a los actos de violencia (con el fin de prevenirlos o impedirlos) o a los intentos de evasión o incluso de *vencer la resistencia, incluso pasiva*, ofrecida por el detenido a una orden (legítimamente) dada. Una vez más, parece indiscutible que el ayuno prolongado nunca se traduce ni puede entenderse como un “*atto di violenza*”. Además, la posible imposición de la ejecución de la orden no se limitaría a la superación del estado de resistencia a la solicitud de una conducta reactiva (y la solicitud sería no ayunar), sino que conduciría *de plano* a una conducta de *facere* como la obligación de alimentarse y, por tanto, a una intervención *invasiva* sobre el cuerpo de un sujeto cuyo ayuno no perjudica a terceros.

Someter a un paciente a un tratamiento médico con independencia de su voluntad constituye un tratamiento que forma parte de los tratamientos obligatorios y, por definición, constituye una excepción al derecho a rechazar el tratamiento.

Resulta demasiado fácil demostrar que, en el caso que nos ocupa, no nos encontramos frente a un tratamiento sanitario obligatorio, y ello por varias razones: en primer lugar, el rechazo de la alimentación e hidratación artificiales constituye una decisión exclusivamente individual, que recae sobre el sujeto

que la ha asumido autónomamente negando su consentimiento informado; en segundo lugar, la imposición de un tratamiento a un individuo para mantenerlo con vida en contra de su voluntad vulnera el respeto a la persona humana y, por tanto, a su dignidad, a la que se refiere el artículo 32 de la Constitución como límite para la legitimidad del tratamiento médico obligatorio; por último, una medida que se impone como obligatoria debe estar siempre dirigida a evitar que la salud del individuo cause daños a la salud de los demás (la salud como interés de la colectividad) y a que la intervención prevista no perjudique sino que sea realmente beneficiosa para la salud de las personas sometidas a ella.⁸¹

Al margen de todas las hipótesis anteriores, el principio a seguir, al estar presente en nuestro ordenamiento jurídico – como ya señalamos en los apartados anteriores –, es que las voluntades expresadas por una persona consciente prevalecen de forma absoluta si no causan perjuicio a terceros y si han sido expresadas libre y conscientemente.

Según la Ley 219/2017, para que la voluntad expresada en la DAT tenga efectos vinculantes, deben seguirse determinadas formalidades, como haber sido realizada mediante escritura pública o privada ante notario o depositada en la oficina del registro civil del municipio de residencia o en los centros sanitarios regionales competentes. No hay límite para los presos.

Según las informaciones a disposición de quien escribe, el recluso Cospito no emitió la DAT (como exige la ley), si bien expresó claramente sus deseos verbalmente y los escribió en una hoja de papel que fue entregada a su abogado, quien rápidamente presentó al Ministerio de Justicia una advertencia para que tomara nota de ellos, lo que desencadenó la solicitud de dictamen de este último al CNB.

Dicho esto, en el presente caso (al menos así nos lo parece), el respeto del principio de autodeterminación exige que se tengan en cuenta los deseos del preso porque han madurado en un contexto de relación terapéutica (no solo en prisión, sino especialmente durante su estancia en el departamento de medicina penitenciaria del Hospital San Paolo de Milán); no debe hablarse, por tanto, de DAT, sino (quizás) de *Planificación Compartida de Cuidados* a que se refiere el artículo 5 de la Ley 219/2017.

El derecho al consentimiento informado y al rechazo del tratamiento debe garantizarse tanto a los presos como a las personas libres,⁸² respetando, en caso de pérdida de capacidad, lo que esté escrito en el DAT o en la PCC;⁸³ es más, con mayor razón en la PCC, en la medida en que sólo en este último caso se establece la relación asistencial para que sean conocidas y ciertas las

consecuencias de que la petición de *no facere* provenga del preso en calidad ya no de preso sino de paciente.

¿Cuál es entonces el papel de los médicos y de las instituciones penitenciarias? La respuesta se encuentra tanto en la tantas veces citada Ley 219/2017 como en la jurisprudencia del Tribunal Europeo de Derechos Humanos, esta última citada por la mayoría de la CNB en apoyo de las determinaciones adoptadas, pero de la que a continuación se propondrá una interpretación diferente, cuando no radicalmente opuesta.

Ciertamente, los médicos pueden tratar de disuadir al paciente ayunante de continuar con un ayuno que conduce a un desenlace seguro, y pueden hacerlo informándole de todas las consecuencias médicas y científicas de su elección. Pero no sólo eso, también deben comprobar que la decisión de ayunar es realmente voluntaria y no obedece a una patología psiquiátrica o a presiones externas.⁸⁴

Decíamos que la mayoría de los miembros del CNB basaban su tesis⁸⁵ (entre otras cosas) en el reciente caso *Yakovlyev* resuelto por el Tribunal Europeo de Derechos Humanos⁸⁶ – citando (aunque parcialmente) grandes extractos de la parte expositiva – según el cual: “*nel caso di imminente pericolo di vita, quando non si è in grado di accertare la volontà attuale del detenuto, il medico non è esonerato dal porre in essere tutti quegli interventi atti a salvargli la vita*”,⁸⁷ hasta el punto que “*le autorità carcerarie non possono essere totalmente esonerate dai loro obblighi positivi in tali situazioni difficili, contemplando passivamente la morte del detenuto a digiuno*”.⁸⁸

En la opinión de quien escribe, la jurisprudencia europea sobre el tema de la alimentación forzada en caso de huelga de alimentación de un preso parece llevar a conclusiones muy diferentes, si no antitéticas, de la *Respuesta a las Preguntas del Ministerio de Justicia*, en particular la Posición A, del pasado 6 de marzo de 2023.

Si, evidentemente, el TEDH no resuelve de forma preventiva el conflicto entre el derecho a la vida – protegido por el artículo 2, con su *obligación positiva de tutela* por parte del Estado contratante – y el derecho a la integridad física – con su prohibición de tortura y tratos inhumanos y degradantes, protegido por el artículo 3⁸⁹ –, es precisamente con la sentencia de gran actualidad a la que acabamos de referirnos cuando el Tribunal resuelve (también dogmáticamente) este conflicto. En efecto, el Tribunal Europeo, refiriéndose a la imputabilidad a las autoridades públicas del deterioro de la salud de un preso, llega a afirmar que el deterioro de la salud de un

preso no puede considerarse imputable a las autoridades. La parte expositiva no interrumpe la afirmación anterior de la CNB, sino que continúa. El Tribunal Europeo recuerda, en apoyo de su argumentación, las acciones que deben considerarse obligaciones positivas de tutela; entre ellas,⁹⁰ como convencionalmente admisibles, el deber de información continuada y, en casos concretos, el deber de averiguar los motivos reales de la protesta del preso, por ejemplo, en el caso de denuncias por negligencia médica grave; en tal caso *“le autorità competenti devono dimostrare la dovuta diligenza avviando immediatamente le trattative con lo scioperante al fine di trovare un accordo adeguato, fatte salve, ovviamente, le restrizioni che le legittime esigenze di detenzione possono imporre”*.⁹¹

Dicho de otro modo⁹² – y haciendo abstracción de la jurisprudencia convencional – en caso de huelga de alimentación con resultado desfavorable debido al rechazo del tratamiento médico y en ausencia de tratamiento alimentario forzoso, el Estado no es condenado si puede demostrarse que tomó todas las precauciones posibles hospitalizando al detenido y cumplió con las obligaciones de información antes mencionadas.

En la sentencia *Yakovlyev* el TEDH analiza la práctica de la alimentación forzosa, sus razones y la forma en que se administra y concluye que hubo una violación del artículo 3, considerando, entre otras cosas, que *“l’unica risposta allo sciopero della fame dei detenuti è stata l’alimentazione forzata. La Corte non può quindi escludere che, come sostenuto dal ricorrente, la sua alimentazione forzata fosse in realtà finalizzata a reprimere le proteste”*⁹³ en la carcel. Por lo tanto, también se puede hacer huelga por motivos políticos con un instrumento no violento, a saber, el rechazo consciente de alimentos.

Si la reconstrucción propuesta es correcta, los cimientos de la posición mayoritaria del CNB se tambalean. Según el CNB: *“le DAT sono incongrue, e dunque inapplicabili, ove siano subordinate all’ottenimento di beni o alla realizzazione di comportamenti altrui, in quanto utilizzate al di fuori della ratio della l. 219/2017”*.⁹⁴

La *ratio* de la citada ley es proteger el principio de autodeterminación *a pesar de todo*,⁹⁵ pero, aunque no fuera así, en cualquier caso, para el TEDH es la propia práctica de la alimentación forzosa la que es convencionalmente ilegítima y constituye una violación del artículo 3 cuando el verdadero propósito de las autoridades es reprimir una protesta mediante una grave violación de la autodeterminación como fundamento no sólo de la dignidad humana sino también del derecho a la salud.

Además de estas valoraciones, subsiste el principio de que la salvaguardia de la vida no puede determinar un deber de vivir, inexistente en nuestro ordenamiento constitucional, en el que existe un deber de asistencia, pero sólo si, en el pleno respeto de la dignidad de la persona,⁹⁶ el tratamiento sanitario se dirige no sólo a la salud del individuo, sino también a la de la colectividad, cuyo “*interesse*” tiene valor constitucional.

Así, la actividad médico-quirúrgica en ausencia de consentimiento informado se encuadra en el supuesto penal de violencia privada conforme al artículo 610 Código Penal,⁹⁷ mientras que, desde el punto de vista civil, el médico, así como el centro sanitario, pueden ser demandados por indemnización de los daños y perjuicios causados por la vulneración del derecho fundamental conforme al artículo 32 de la Constitución.⁹⁸

En conclusión, el ‘caso Cospito’ representa de forma plástica cómo el debate sobre las *disposiciones* sobre el final de la vida está aún lejos de resolverse a pesar de haber transcurrido un lustro desde la entrada en vigor de una ley cuyo propósito era positivizar y completar la formulación jurisprudencial que se originó en nuestro ordenamiento jurídico hace ya varias décadas.

También se remonta a varios años atrás la adquisición del derecho a la intangibilidad del cuerpo y a la libertad de elección en el ámbito de la salud (con petición de *non facere*), que es totalmente independiente de cualquier motivación que haya llevado a tomar esa decisión. Y se trata de un derecho fundamental que está al alcance de cualquier persona, sin que se aplique ninguna limitación legal a quienes se encuentran en estado de detención. Imponer una responsabilidad institucional (penitenciaria) sólo a estos últimos tendría como primera y única consecuencia la de proteger de forma ‘tiránica’ el bien de la vida en detrimento del derecho fundamental al consentimiento informado, sin que, además, se proteja la salud como interés de la comunidad.

Esta lectura nos ‘deslizaría’ hacia la dicotomía (¿hetero definitiva?) de las motivaciones de las elecciones en el ámbito del consentimiento libre e informado entre voluntades que se consideran admisibles y otras que no lo son.

Alfredo Cospito⁹⁹ es paciente además de recluso; es, por tanto, portador de derechos y deberes en la definición de sus eventuales relaciones asistenciales. En este contexto, la paradoja de recordar la responsabilidad de la institución penitenciaria sobre la vida de los presos tendría como consecuencia cierta la limitación (supresión) de un derecho fundamental del artículo 32 de la Constitución¹⁰⁰ y la tergiversación de las responsabilidades¹⁰¹ en un sistema

bien regulado como es (debería ser) el italiano, así como la de seguir pensando en la prisión como la más 'clásica' de las instituciones totales.¹⁰²

VII. AGRADECIMIENTO

Quiero hacer un doble agradecimiento: por una parte, al Prof. Antonio Ruggeri, su constante estímulo y crítica constructiva, que me han llevado a frecuentes reflexiones y aumentar mi curiosidad y mis conocimientos, lo que ha hecho crecer mi gratitud hacia uno de los Maestros del Derecho Constitucional italiano. Las tesis aquí expuestas son, evidentemente, atribuibles exclusivamente al autor.

Por otra, a mi amigo y compañero Paolo Carmelo Cozzucoli, Profesor Asociado de Estadística de la Universidad de Calabria, que ha hecho más comprensibles los datos consultados en los Informes presentados por el Ministerio de Sanidad al Parlamento, que se analizan en este trabajo, reelaborándolos en cocientes. Sin su apoyo científico, muchos de los datos facilitados habrían permanecido en bruto y de escasa utilidad para la verificación de la tesis elaborada en el texto.

VIII. BIBLIOGRAFÍA

Adamo, U. (2018a). *Costituzione e fine vita. Disposizioni anticipate di trattamento ed eutanasia*. Cedam-Wolters Kluwer.

Adamo, U. (2018b). Il vuoto colmato. Le disposizioni anticipate di trattamento trovano una disciplina permissiva nella legge statale. *Rivista Aic*, 3, 110-149. <https://www.rivistaaic.it/it/rivista/ultimi-contributi-pubblicati/ugo-adamo/i-l-vuoto-colmato-le-disposizioni-anticipate-di-trattamento-trovano-una-disciplina-permissiva-nella-legge-statale>

Adamo, U. (2018c). La regulación del 'testamento vital' en Italia: estudio crítico de la ley 219/2017. *Revista de Estudios Jurídicos* (Segunda Época), 2. <https://doi.org/10.17561/rej.n18.a1>

Adamo, U. (2021). *Il 'caso Cappato' alla prova dei fatti fra nuove tecniche decisorie e seguiti problematici di una recente ordinanza-sentenza della Corte costituzionale in tema di dignità nelle scelte del fine vita*, en *Scritti in onore di Antonio Ruggeri*. Editoriale Scientifica.

Agosta, S. (2012). *Bioetica e Costituzione. II. Le scelte esistenziali di fine-vita*. Giuffrè.

Ainis, M. (2010). *La legge oscura*. La Terza.

- Baldini, G. (2018). Prime riflessioni a margine della legge n. 219/17. *BioLaw Journal*, 2, 97-152. <https://doi.org/10.15168/2284-4503-309>
- Borsellino, P. (2016, 19 de abril). *Audizione presso la XII Commissione*.
- Burt, R. A. (2000). La fine dell'autonomia. En B. Jennings, G. E. Kaebnick y T. H. Murray (Coords.), *Migliorare. Le cure di fine vita, Perché è stato così difficile?* The Hastings Center, traducción al italiano de 2003.
- Busatta, L., Piccinni, M., Rodriguez, D., Marsico, G., Zatti, P. (2023, 22 de febrero). Sciopero della fame. I diritti della persona detenuta che rifiuta di alimentarsi e doveri di protezione. https://www.quotidianosanita.it/studi-e-analisi/articolo.php?articolo_id=111285
- Cacace, S. (2020, 14 de abril). Le DAT e la Banca dati nazionale istituita dal Ministero della Salute il 10 dicembre 2019. *Giustizia insieme*. <https://www.giustiziainsieme.it/it/dirittoe-innovazione/1008-le-dat-e-la-banca-datinazionale-istituita-del-ministero-della-salute-il-10-dicembre-2019>
- Campanelli, G. (2022). L'obiezione di coscienza e il suo impatto sull'elaborazione di un effettivo diritto a una morte dignitosa. *La Rivista 'Gruppo di Pisa'*, 3, 74-108. <https://www.gruppodipisa.it/8-rivista/582-giuseppe-campanelli-l-obiezione-di-coscienza-eil-suo-impatto-sull-elaborazione-di-un-effettivo-diritto-auna-morte-dignitosa>
- Caredda, M. (2019). Un diritto fondamentale e universale: la tutela della salute alla prova della realtà carceraria. En M. Ruotolo y S. Talini (Coords.), *Dopo la riforma. I diritti dei detenuti nel sistema costituzionale*, I. Editoriale Scientifica.
- Carlassare, L. (2009). La Costituzione, la libertà e la vita. https://www.astrid-online.it/rassegna/2009/25_03_2009.html
- Casonato, C. (2010). Le direttive anticipate di trattamento: un fenomeno paradigmatico dei problemi del biodiritto. En E. Ceccherini y T. Groppi (Coords.), *Bioetica*. Editoriale Scientifica.
- Casonato, C. (2017, 21 de abril). A proposito del ddl sul testamento biologico. Una legge più realista del re. *Il Mulino*. <https://www.rivistailmulino.it/a/una-legge-pi-realista-del-re>
- Casonato, C. (2018). La pianificazione condivisa delle cure. En M. Rodolfi y S. Penasa, *Consenso informato e DAT: tutte le novità*. Giufré, Speciali Il civilista.
- Corleone, F. (2023, 6 de marzo). Le contraddizioni che il caso Alfredo Cospito ha fatto emergere sul 41bis.

L'Espresso. <https://lespresso.it/c/opinioni/2023/3/6/le-contraddizioni-che-il-caso-alfredo-cospito-ha-fatto-emergere-sul-41-bis/3883>

- Cricenti, G. (2017). *I giudici e la bioetica. Casi e questioni*. Aracne.
- Eco, U. (2003). *Apocalittici e integrati: Comunicazioni di massa e teorie della cultura di massa*. Bompiani.
- Fornero, G. (2020). *Indisponibilità e disponibilità della vita. Una difesa filosofico giuridica del suicidio assistito e dell'eutanasia volontaria*. Utet.
- Gensabella Furnari, M. y Ruggeri, A. (Coords.) (2010). *Rinuncia alle cure e testamento biologico. Profili medici, filosofici e giuridici*. Giappichelli.
- Goffman, E. (2010). *Asylums. Le istituzioni totali: i meccanismi dell'esclusione e della violenza*. Einaudi.
- Hickman, S. E., Hammes, J. B., Moss, A. H., y Tolle, S. W. (2000). Una speranza per il futuro: raggiungere l'obiettivo originale delle direttive anticipate. En B. Jennings, G. E. Kaebnick y T. H. Murray (Coords.). *Migliorare. Le cure di finevita, Perché è stato così difficile?* The Hastings Center, traducción al italiano de 2003.
- Lo Calzo, A. (2018). Il consenso informato 'alla luce della nuova normativa' tra diritto e dovere alla salute. *Rivista del Gruppo di Pisa*, 3, 1-22. <https://www.gruppodipisa.it/8-rivista/317-antonello-lo-calzo-il-consenso-informato-alla->
- Luccioli, G. (2022). *Dignità della persona e fine della vita*. Cacucci.
- Morelli, A. (2015). I diritti senza legge. *Consulta online*, 110-133. <https://giurcost.org/studi/Morelli2.pdf>
- Müller, H. (2013). *Bassure*. Feltrinelli.
- Piciocchi, C. (2016). Dichiarazioni anticipate trattamento: dare forma al vuoto in attesa di una legge. *Rivista Aic*, 2, 1-21. <https://www.rivistaaic.it/it/rivista/ultimi-contributi-pubblicati/cinzia-piciocchi/dichiarazioni-anticipate-di-trattamento-dare-forma-al-vuoto-in-attesa-di-una-legge>
- Pizzetti, F. G. (2008). *Alle frontiere della vita: il testamento biologico tra valori costituzionali e promozione della persona*. Giuffrè.
- Pizzetti, F.G. (2012). 'Ai confini delle cure': la sedazione palliativa (o terminale) tra diritto di non soffrire e diritto di morire. En P. Macchia (Coord.), *Ai confini delle cure. Terapia, alimentazione, testamento biologico. Profili clinici, giuridici, etici*. Edizioni Scientifiche Italiane.
- Pizzetti, F. G. (2018). Prime osservazioni sull'istituto delle disposizioni anticipate di trattamento (dat) previsto dall'art. 4 della legge 22 dicembre

- 2017, n. 219, en Forum - La legge n. 219 del 2017. Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento. *Rivista di BioDiritto*, 154-160. <https://doi.org/10.15168/2284-4503-290>
- Ronco, M. (2017, 29 de marzo). Testamento biologico: è un diritto disporre sulla propria sorte? *Il quotidiano giuridico*. <https://www.altalex.com/documents/2017/03/29/testamento-biologico-e-un-diritto-disporre-sulla-propria-sorte>
- Ruggeri, A. (2023). Fine-vita (problemi e prospettive). *Consulta OnLine*, 1, 1-24. <https://giurcost.org/post/ANTONIO%20RUGGERI%20%C2%A0%20%C2%A0/22414>
- Ruotolo, M. (2002). *Diritti dei detenuti e costituzione*. Giappichelli.
- Ruotolo, M. (2023, 12 de febrero). Entrevista. *La Repubblica*. https://www.repubblica.it/cronaca/2023/02/11/news/cospito_ospedale_tso_alimentazione_forzata-387540352/?ref=search
- Simoncini, A., y Carter Snead, O. (2010). Persone incapaci e decisioni di fine vita (con uno sguardo oltreoceano). *Quaderni costituzionali*, 1, 7-34.
- Stradella, E. y Bonaccorsi, F. (2012). L'esperienza dei Registri delle Dichiarazioni anticipate di Trattamento sanitario tra linee guida e prospettive di regolazione del fine vita. En A. D'Aloia (Coord.), *Il diritto alla fine della vita. Principi, decisioni, casi*. Edizioni Scientifiche Italiane.
- Tripodina, C. (2004). *Il diritto nell'età della tecnica. Il caso dell'eutanasia*. Jovene.
- Zuffa, G. (2023). Caso Cospito. Sul parere del Comitato Nazionale per la Bioetica. *Centro per la Riforma dello Stato*. <https://centroriformastato.it/caso-cospito-il-parere-del-comitato-nazionale-per-la-bioetica/>

Notas

- 1 Nos remitimos a nuestro trabajo publicado en esta misma Revista hace cinco años: Adamo, 2018c.
- 2 Sobre las deficiencias de la legislación pertinente, véase el apartado III.1.
- 3 “Ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere, in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi e dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte, può, attraverso le DAT, esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari”, art. 4.1 de la Ley 219/2017.
- 4 CNB, dictamen. *Declaraciones anticipadas de tratamiento*, de 18 de diciembre de 2003.
- 5 A considerarse como derecho fundamental: Corte const., sent. n. 438/2008.
- 6 Entre todos, se hace referencia al ‘caso Englaro’ (Cass., sez. I, 16-10-2007, n. 21748) y la jurisprudencia *siguiente y consiguiente* de los jueces cautelares en tema de ‘contenido’ a disposición de la administración de soporte. Aquí, en nota, podemos tan solo recordar que este último instituto, si bien nació para una función determinada (la posibilidad de asumir el cargo

- para funciones de carácter patrimonial de ordinaria y extraordinaria administración), en realidad ha tenido interpretaciones extensivas que le han llevado a dar respuesta a expectativas muy distintas a las que acabamos de citar (posibilidad de asumir el cargo para funciones de cuidado y salud de la persona beneficiaria).
- 7 Así, también, Cass., sez. I, 16-10-2007, n. 21748.
- 8 Sobre este tema, se vea nuestro Adamo, 2018a, pp. 90 y ss.
- 9 Una autorizada doctrina sigue reclamando, también recientemente, la necesidad de una ley constitucional: Ruggeri, 2023, p. 118.
- 10 Corte cost., sent. n. 262/2016.
- 11 Morelli, 2015, pp. 17 y ss. El Autor subraya las diferencias que subsisten entre las 'respuestas' de que disponen tanto el legislador como el juez; de hecho, sólo el poder judicial está limitado por el principio de exigencia definido en el *thema decidendum*. Además (p. 29) la falta de una ley general y abstracta, que remita al juez la decisión sobre el caso concreto, produce una disparidad entre quienes tienen la posibilidad y los recursos para acceder a los instrumentos de protección y quienes, al no disponer de ellos, quedan excluidos del derecho que no se les reconoce positivamente.
- 12 Carlassare, 2009, p. 6.
- 13 Según el Legislador (art. 1.5, de la Ley 219/2017) la nutrición y la hidratación artificiales han de considerarse como tratamientos sanitarios, con la consecuencia de que estas también pueden rechazarse y suspenderse.
- 14 Art. 1.6 de la Ley 219/2017.
- 15 CNB, *Dicţamen. Dichiarazioni anticipate di trattamento*, cit., p. 13.
- 16 *Ibidem*
- 17 Piciocchi, 2016, p. 12.
- 18 “*Un paziente non smarrisce la propria ‘identità’ quando raggiunge le soglie estreme dell’incapacità caratterizzate dalla perdita irreversibile della coscienza, pur nel mantenimento intatto delle altre parti del cervello che governano le funzioni vegetative, con la conseguenza che, in nome della tutela e della valorizzazione della sua stessa ‘identità’, appare compatibile con il quadro costituzionale che l’ordinamento giuridico gli riconosca un diritto a pianificare le cure e gli metta a disposizione degli strumenti per realizzare la sua ‘identità personale’ anche in quelle angosciose situazioni*”, así Pizzetti, 2012, p. 138.
- 19 Borsellino, 2016.
- 20 Entre todos, vid. Lo Calzo, 2018, pp. 1 y ss. Ya antes Tripodina, 2004; Pizzetti, 2008; Agosta, 2012; Luccioli, 2022.
- 21 Art. 4.5 de la Ley 219/2017 (la negrita es nuestra).
- 22 Muchas de las dudas interpretativas no pueden sino seguir siéndolo, en la medida en que actualmente no existen estudios (pienso en la sociología) o incluso jurisprudencia (sobre la posible inobservancia de las *disposiciones*) que constaten el contenido (obviamente sensible) de la DAT y sus efectos concretos sobre la conducta del médico. Pero véase *infra* nota 45.
- 23 Cfr. *retro* nota 22.
- 24 Art. 1.6 de la Ley 219/2017.
- 25 Entre todos, cfr. Campanelli, 2022, pp. 74 y ss.
- 26 Independientemente de la interpretación que se haga, hay que recordar que el paciente tiene en todo caso derecho a obtener la interrupción del tratamiento sanitario rechazado, ya que cualquier abstención por parte del médico que le trata no debe repercutir en su derecho. La abstención concierne más a la administración sanitaria que al paciente: es la primera, en efecto, la que debe organizar el servicio para garantizar los derechos fundamentales inherentes al de la salud y debe, por tanto, poner todos los medios para que este derecho se haga efectivo.
- 27 “*Nella relazione tra paziente e medico di cui all’articolo 1, comma 2, rispetto all’evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, può essere realizzata una pianificazione delle cure condivisa tra il paziente e il medico, alla quale il medico e l’equipe sanitaria sono tenuti ad attenersi qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità*” (la negrita es nuestra). Entre otros, Casonato, 2018, pp. 41 y ss.; Baldini, 2018, pp. 136 y ss.
- 28 Corte Const, sent. n. 471/1990, punto 3 *cons. dir.*

- 29 Cfr. *infra* nota 63.
- 30 Cfr. *infra* § VI.
- 31 Cfr. *retro* nota 22.
- 32 Los datos que se citarán son los que se encuentran en la última (que no es sino la segunda) *Relazione sull'applicazione della legge recante norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento, actualizada al 30 de junio de 2022*. La primera, en cambio, es la *Relazione sull'applicazione della legge recante norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento, actualizada al 30 de abril de 2019*, que consta publicada en las páginas web de las Cámaras, en Senado de la República - Documento CCL no 1 - XVIII Legislatura, o en Cámara de Diputados - Doc. CCL no 1 - XVIII Legislatura.
- 33 En doctrina véase, entre otros, Cacace, 2020.
- 34 A la luz de la experiencia madurada ya mucho antes de la Ley 219/2017, en algunas Regiones ya se habían constituido bancos regionales: Cfr. Stradella y Bonaccorsi, 2012, pp. 320 y ss.
- 35 Mientras que la Ley de Presupuestos para 2019 (art. 1.573 de la Ley 145/2018) autorizó, a partir de 2019, el gasto de 400.000 euros anuales para financiar los gastos de mantenimiento y gestión del sistema de información de la Base de Datos.
- 36 Adoptado de conformidad con el *Dictamen* emanado por el Consejo de Estado en la sesión de la Comisión especial de 18 de julio de 2018, por la Conferencia permanente para las relaciones entre Estado y Regiones y las Provincias autónomas de Trento y Bolzano de 25 de julio de 2019 y por las indicaciones del Garante para la protección de los datos personales *Dictamen sobre un proyecto de decreto relativo a la creación de una base de datos nacional en el Ministerio de Sanidad para la recogida de instrucciones previas de tratamiento (DAT) - 29 de mayo de 2019*.
- 37 Cfr. también el anexo al DM de 10 de diciembre de 2019 *Banca dati nazionale delle Disposizioni Anticipate di Trattamento - Disciplinare tecnico*, publicado en GURI *Serie generale n. 13* de 17 de enero de 2020.
- 38 Al contrario de lo que ocurría con respecto a las bases de datos regionales.
- 39 No solo por el propio subscriptor, sino que, obviamente, también por el médico que trata al paciente cuando se da una situación de incapacidad de autodeterminación por parte del propio paciente; pero también por el fiduciario mientras esté en funciones, para poder ejecutar las decisiones tomadas. En este caso, no parece que se vulnere el derecho del paciente a la confidencialidad, en la medida en que ya se le ha entregado una copia del DAT.
- 40 A nivel regional, por lo que sabemos, y teniendo en cuenta que las regiones se encuentran entre las entidades alimentadoras (art. 4.7 de la Ley 219/2017 permite a las Regiones que hayan adoptado “*modalità telematiche di gestione della cartella clinica o il fascicolo sanitario elettronico o altre modalità informatiche di gestione dei dati del singolo iscritto presso le strutture sanitarie*” de regular con un acto propio la recopilación de copias de las DAT e insertarla en las bases de datos), solo la Región de Toscana ha adoptado, mediante DRG n. 16 de 13 de octubre de 2020 (*Approvazione del Disciplinare per la raccolta delle disposizioni anticipate di trattamento, di cui all'articolo 4 comma 7 della L. 219/2017, presso le strutture sanitarie del servizio sanitario regionale toscano*) y DGR n. 638 de 14 de enero de 2021 un reglamento para la recopilación de copias de DAT y lo ha puesto en marcha a partir de agosto de 2021. Así pues, se superó el *impasse* que había bloqueado el ‘impulso’ de algunas Regiones: en la Ley regional de Friuli-Venecia Julia de 13 de marzo de 2015, n.º 4, del Establecimiento del Registro regional de disposiciones anticipadas gratuitas de tratamiento sanitario (DAT) y disposiciones para fomentar la recogida de voluntades de donación de órganos y tejidos. La legislación fue impugnada por vulneración de la competencia legislativa estatal mediante el recurso n.º 55, de 26 de mayo de 2015. Tras dicho recurso, la Legislatura regional modificó la medida impugnada con la Ley n.º 16 de 2015 también impugnada por el Gobierno en el recurso n.º 87 de 2015. El procedimiento principal fue resuelto por Corte const. Sent. n. 262/2016. Ampliamente sobre este punto, véase Piciocchi, 2016, pp. 13 y ss.
- 41 Se fijó un plazo no imperativo para que los municipios transmitieran las copias de las DAT en los ciento ochenta días siguientes a la activación de la Base de Datos Nacional.
- 42 Informe sobre la aplicación de la ley sobre consentimiento informado y disposiciones anticipadas de tratamiento (actualizado a 30 de abril de 2019), y publicado en el Senado de la República - Documento CCL núm. 1 - XVIII Legislatura.

- 43 Informe sobre la aplicación de la Ley en materia de Consentimiento Informado y Disposiciones de Tratamiento Anticipado (actualizado a 30 de junio de 2022) publicado en el Senado de la República - Documento CCL nº 2 - XVIII Legislatura.
- 44 Que propone un seguimiento de tipo cuantitativo (DAT depositadas, datos personales, presencia o ausencia de un fiduciario) al tiempo que excluye, por razones obvias de confidencialidad, la parte de contenido de las propias disposiciones.
- 45 En cambio, otros siguen sin conocerse, como, entre otros, los relativos a las modalidades de redacción de las DAT y su contenido. Cfr. *Retro* nota 22.
- 46 El artículo 6 de la Ley 219/2017, con una disposición transitoria, ratifica la aplicabilidad de sus disposiciones a los documentos que contengan la voluntad del ordenante relativa al tratamiento sanitario depositados en el municipio de residencia o ante notario con anterioridad a la entrada en vigor de dicha ley.
- 47 Estos plazos se ampliaron posteriormente debido al estallido y agravamiento de la emergencia Sars-Cov-2.
- 48 Ayuntamientos, notarios, embajadas y consultados italianos en el extranjero y, posteriormente, también las regiones.
- 49 Cfr. nota 47.
- 50 Para el año 2021 y el primer semestre de 2022, las cifras se sitúan en 14,0 y 5,1, respectivamente.
- 51 Para el año 2021 y el primer semestre de 2022, las cifras se sitúan en 11,7 y 3,4, respectivamente.
- 52 Para el año 2021 y el primer semestre de 2022, las cifras se sitúan en 8,6 y 7,9, respectivamente.
- 53 A continuación, los datos de las demás Regiones para los años indicados y por orden decreciente de DAT presentadas: Provincias Autónomas de Bolzano (42.8; 27.4; 5.6) y de Trento (42.6; 10.5; 5.1); Toscana (35.9; 12.3; 4.9); Piemonte (35.8; 18.6; 4.7); Liguria (35.4; 6.8; 9.9); Veneto (33.6; 8.5; 3.8); Basilicata (33.4; 2.4; 4.6); Lombardia (33.5; 9.4; 5.3); Friuli Venezia Giulia (32.8; 15.6; 4.8); Valle d'Aosta (28.2; 9.8; 16.1); Puglia (26.0; 6.1; 4.7); Umbria (24.8; 5.7; 5.8); Sardegna (24.2; 3.7; 1.3); Molise (22.0; 2.7; 1.3); Calabria (18.7; 3.7; 2.8); Sicilia (17.4; 5.4; 2.1); Lazio (11.4; 3.5; 3.2); Campania (11.1; 4.1; 1.5).
- 54 Para el año 2021 y el primer semestre de 2022, las cifras se sitúan en 4,1 y 1,5, respectivamente.
- 55 No especificado. Hay que reiterar que estas distinciones no influyen en la validez de la DAT.
- 56 Se consideran las DAT válidas a día de hoy, es decir, se depura la cifra de las DAT revocadas, que representan una mínima parte (1: 917; 2: 18; 3: 25; 4: 5).
- 57 Claramente la referencia es a Eco, 2003.
- 58 "Siccome la legge sottoposta all'approvazione del Parlamento è intrinsecamente eutanásica e, in alcuni passaggi essenziali, che si sono specificamente indicati, costringe il medico a tenere condotte dirette a uccidere, è grave che non sia contemplato il diritto del medico e del personale di sostegno infermieristico all'obiezione di coscienza": Ronco, 2017. Se vean también las contribuciones en Gensabella Furnari y Ruggeri, 2010.
- 59 Cfr. Adamo, 2018b, pp. 110 y ss.
- 60 En contra de esta postura (*recte* argumento) la referencia obligada es a Fornero, 2020, pp. 499 y ss.
- 61 Clara referencia a Ainis, 2010, pp. 97 y ss.
- 62 Cfr. *retro* nota 5.
- 63 *Ex multis*, sobre la negativa del Testigo de Jehová del derecho a rechazar la hemotransfusión, cfr. Cass. civ., sent. 12998/2019, sentencias 515 y 29469/2020. Tribunal Europeo de los Derechos Humanos (Sección I), 22 de noviembre de 2010, *Testigos de Jehová y otros c. Rusia*.
- 64 Casonato, 2010, p. 5.
- 65 "Se si ammette il diritto di rifiutare anche le cure salvifiche, non è di alcuna importanza, per chi desidera l'interruzione del trattamento, sapere quali sono i rischi che ciò comporta, oppure conoscere il tipo di alimentazione artificiale a cui sarà sottoposto in caso di coma. L'informazione (sul tipo di cura) non è funzionale alla decisione da prendere, perlomeno in tutti quei casi in cui la direttiva mira, per l'appunto, al rifiuto della cura": Cricenti, 2017, p. 107. Sobre la adquisición de información médica, en la ley sin más adjetivos, cfr. Pizzetti, 2018, pp. 55 y ss.
- 66 Que es de naturaleza unilateral y no bilateral, ya que no se puede imaginar ni quien será el médico llamado a dar actuación a la DAT.
- 67 Simoncini y Carter Snead, 2010, pp. 21 y ss.

- 68 Arts. 4.6 y 4.7 de la Ley 219/2017: “[l]e regioni che adottano modalità telematiche di gestione della cartella clinica o il fascicolo sanitario elettronico o altre modalità informatiche di gestione dei dati del singolo iscritto al Servizio sanitario nazionale possono, con proprio atto, regolamentare la raccolta di copia delle DAT”.
- 69 Desde el inicio hasta el 30 de junio de 2022, la mayoría de las Dat registradas en la Base de Datos Nacional fueron tramitadas por los municipios (200.845 o el 96,79% del número total de las depositadas). Los notarios transmitieron el 3,09% de las DAT presentes (6.390), mientras que las DAT recogidas en los establecimientos sanitarios de las regiones y en los consulados son mucho más limitadas en número: exactamente 193 y 87, es decir, el 0,09% y el 0,04% del total respectivamente.
- 70 El riesgo es que la predicción hecha sobre si consentir o no un determinado tratamiento no se ajuste perfectamente a las características patológicas de la futura afección.
- 71 Hay riesgo de que se puedan redactar disposiciones excesivamente vagas y éstas no se tengan en cuenta en el caso en que se incurra en las hipótesis *ex art.* 4.5 de la Ley 219/2017.
- 72 Nos remitimos a los resultados empíricos del *Estudio para comprender el pronóstico y las preferencias por los resultados y riesgos del tratamiento* (SUPPORT), citado en Burt, 2000, p. 11 y s. Propuestas de nuevos modelos de DAT en Hickman et al., 2000, pp. 32 y ss.
- 73 Sería más apropiado hablar de una negativa a alimentarse, ya que el individuo no puede decidir privarse del instinto del ‘hambre’, correctamente, en este sentido, Corleone (2023), quien subraya lo difícil que sería ponerse en huelga y golpear contra el hambre.
- 74 Ya el hecho de que el régimen del 41-bis se defina como ‘duro’, implica la *desviación* de las funciones que la pena debe cumplir en virtud del artículo 27 de la Constitución.
- 75 Dicha cuestión se planteó ya a Ruotolo, 2023; Busatta, et al., s/d
- 76 “1. È possibile considerare questa espressione di volontà come un libero consenso informato in ambito sanitario? Ovvero: il paziente che rifiuta i (o rinuncia ai) trattamenti sanitari in subordine all’ottenimento di beni diversi (materiali o immateriali) dalla libertà di cura, al fine di modificare una situazione personale, avrebbe espresso la medesima rinuncia in presenza del bene desiderato? Rifiuto e rinuncia ai trattamenti sanitari possono essere considerati una scelta sanitaria libera se il fine non è la libertà di cura? E quindi: in questa situazione, sono da considerarsi valide le Disposizioni Anticipate di Trattamento qualora dispongano il rifiuto rinuncia ai trattamenti sanitari?2. In condizioni di limitazione della libertà personale, come per esempio la detenzione carceraria, rifiuto e rinuncia di trattamenti sanitari possono consistere in una condotta autoadesiva, diventando una modalità per rivendicare i propri diritti, piuttosto che una scelta consapevole nell’esercizio della propria libertà di cura. In questo contesto, considerando che la persona è completamente affidata alle istituzioni statali, eticamente accettabile che esse consentano a chi mette in atto questi comportamenti di lasciarsi morire?3. In regime di detenzione carceraria si possono individuare limiti o peculiarità, dal punto di vista etico, nell’applicazione della l. 219/2017, specie in riferimento al rifiuto o alla rinuncia trattamenti sanitari?4. In regime di detenzione carceraria, si possono individuare limiti o peculiarità, dal punto di vista etico, nell’aiuto al suicidio, come depenalizzato dalla sentenza della Corte Costituzionale n. 242/2019”.
- 77 Cfr. Carlassare, 2009, p. 6.
- 78 Subraya – con razón – la ‘voluntad política’ de las preguntas Zuffa, 2023.
- 79 Y siempre según el protocolo que incluye la participación de distintas figuras, como el alcalde y dos médicos, uno de ellos psiquiatra.
- 80 Ruotolo, 2002, pp. 154 y ss.; Caredda, 2019, pp. 152 y ss.
- 81 *Ex multis*, Corte const., sent. n. 118/1994.
- 82 “In breve, la sanzione detentiva non può comportare una totale ed assoluta privazione della libertà della persona; ne costituisce certo una grave limitazione, ma non la soppressione. Chi si trova in stato di detenzione, pur privato della maggior parte della sua libertà, ne conserva sempre un residuo, che è tanto più prezioso in quanto costituisce l’ultimo ambito nel quale può espandersi la sua personalità individuale” Corte cost., sent. n. 349/1993, p.to 4.2 *cons. in dir.*
- 83 Cfr. *retro nota* 28.
- 84 Pensemos en las huelgas de alimentación llevadas a cabo por una multitud de personas, que también pueden implicar a individuos forzados a comportamientos que individualmente quizás no llevarían a cabo hasta el punto de llegar a condiciones patológicas irreversibles.

- 85 “Il rifiuto e la rinuncia a trattamenti sanitari, espressi tramite DAT, ove siano subordinati all’ottenimento di beni o alla realizzazione di comportamenti altrui, non possono considerarsi validi”, así en la *Respuesta. Preguntas del Ministerio de Justicia*, 6 de marzo de 2023.
- 86 Tribunal Europeo de Derechos Humanos (Sección II), 8 de marzo de 2023, *Yakovlyev c. Ukraine*.
- 87 Comunicado de prensa CNB n. 2/2023 de 6 de marzo de 2023, p. 1. Este pasaje, sin embargo, no figura en el documento definitivo.
- 88 Tribunal Europeo de Derechos Humanos (sección II), 8 de marzo de 2023, *Yakovlyev c. Ukraine*, § 43.
- 89 Estos derechos entran en conflicto cuando un preso se declara en huelga de hambre, Tribunal Europeo de Derechos Humanos (Sección V), 5 de abril de 2005, *Nevmerzhtsky contra Ucrania*, § 93.
- 90 Tribunal Europeo de Derechos Humanos (Sección II), 8 de marzo de 2023, *Yakovlyev c. Ukraine*, § 43.
- 91 Tribunal Europeo de Derechos Humanos (Sección II), 8 de marzo de 2023, *Yakovlyev c. Ukraine*, § 43.
- 92 Podemos remitirnos a la decisión poco anterior del Tribunal Europeo de Derechos Humanos (Sección II), 8 de junio de 2021, *Ünsal y Timtik contra Turquía*.
- 93 Tribunal Europeo de Derechos Humanos (Sección II), 8 de marzo de 2023, *Yakovlyev c. Ukraine*, § 50.
- 94 Frase que se encuentra en la nota de prensa (Nota de Prensa del CNB n. 2/2023, de 6 de marzo de 2023), pero no en la *Respuesta. Preguntas del Ministerio de Justicia*, de 6 de marzo de 2023, el contenido en el texto informado se reformula de la siguiente manera: “[i]l rifiuto e la rinuncia a trattamenti sanitari, espressi tramite DAT, ove siano subordinati all’ottenimento di beni o alla realizzazione di comportamenti altrui, non possono considerarsi validi, in quanto utilizzati al di fuori della ratio della legge di riferimento. In questo senso, qualora venissero redatte, il medico sarebbe legittimato a disattenderle in quanto indebitamente condizionate e, dunque, “palesamente incongrue” (art. 4.5 de la Ley 219/2017).
- 95 Nos remitimos, una vez más, a lo argumentado *retro* en el apartado III.2.
- 96 Sobre la interpretación de la noción de dignidad, nos permitimos deferir a nuestro Adamo, 2021, pp. 1-16.
- 97 *Ex multis*: Tribunal de Tivoli, sent. n. 1179/2020; Tribunal Penal de Termini Imerese, sent. n. 465/2018; Tribunal de Apelación de Palermo, sent. n. 4101/2020.
- 98 De hecho, cfr. *retro* nota 13.
- 99 Cabe señalar todavía que se hizo referencia expresa al ‘caso Cospito’ a pesar de que en las Preguntas planteadas y en el *Dictamen* no solo no aparece en ningún momento el nombre del detenido, sino que además se afirma en varios pasajes que el CNB no tendría legitimidad jurídica, política, moral y ética para formular un dictamen *ad personam*, con lo que las reflexiones expuestas en el *Dictamen* “sono state redatte in modo generale nella misura in cui hanno voluto riguardare l’applicabilità della legge n. 219 del 2017 nei confronti della persona detenuta in sciopero della fame, senza alcun riferimento a casi specifici”.
- 100 Zuffa, 2023, cit. 3.
- 101 Destacado por la *Conferencia de Garantes Territoriales de las Personas Privadas de Libertad* para quienes “bisogna ricordare che lo Stato, e specificamente l’Amministrazione penitenziaria, è responsabile delle condizioni di vita e di salute di Alfredo Cospito. Non certo della sua volontà di condurre il suo sciopero della fame anche fino alle estreme conseguenze, volontà che però non può essere coartata o negata, neppure attraverso forme di trattamento sanitario obbligatorio sotto forma di alimentazione forzata, se e quando dovesse perdere coscienza. I principi generali della equivalenza nelle cure delle persone detenute e delle persone libere e della prevalenza della volontà della persona sulle necessità dell’istituzione vale anche di fronte alle scelte tragiche, quando la persona detenuta abbia dato chiara manifestazione di non voler essere tenuto in vita contro la sua volontà” (la negrita es nuestra).
- 102 La referencia es, por supuesto, Goffman, 2010, para quien las instituciones totales son aquellas que se caracterizan por su destructividad, iteración, jerarquización, tiempo vacío y anulación de todos los derechos.