

UNA DISCUSSIONE TEORICO-NORMATIVA E COMPARATIVA SULLE DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO UN MODELLO ITALIANO PER IL CONTESTO ALBANESE

DENARD VESHI

Corresponding

Department of Law

University College Bedër (Albania)

dveshi@beder.edu.al

Author

CARLO VENDITTI

Dipartimento di Giurisprudenza

Università della Campania Luigi Vanvitelli (Italy)

carlo.venditti@unicampania.it

RAFFAELE PICARO

Dipartimento di Giurisprudenza

Università della Campania Luigi Vanvitelli (Italy)

raffaele.picaro@unicampania.it

ABSTRACT

While the Italian Parliament ruled on the Advance Directives (ADs) in December 2017, Albania has not yet adopted a specific law regulating end-of-life situations. This scientific contribution studies the Albanian legal system and the documents published by the two main public health advisory bodies National Bioethics Committee and the National Health Committee as well as the national medical jurisprudence and the Code of medical ethics. After examining the importance of ADs and having considered the national and international literature that emphasized the patient's right to self-determination, this paper provides some suggestions while also taking into consideration the rules adopted by the Italian Parliament in December 2017. In the conclusions, this research highlights the importance of the ad hoc rules governing the ADs based on the findings of the investigation of the Italian model. Furthermore, in light of the current pandemic, an innovative interpretation of the Albanian penal code is proposed.

KEYWORDS

Patient Autonomy; Code of Medical Ethics; End-of-Life Decisions; Albania/Italy.

INTRODUZIONE¹

Il concetto di autonomia del paziente, in forza del quale è stato messo in discussione l'atteggiamento paternalistico in campo medico, è stato inizialmente sviluppato negli Stati Uniti intorno alla fine degli anni '60. Da questa epoca in poi il professionista medico è stato, con sempre maggior forza, richiamato alla necessità di non nascondere le informazioni di diagnosi e di cura ai pazienti e alle loro famiglie; giocoforza preclusa è divenuta ogni decisione che fosse assunta, in vece del paziente, sulla base di meri criteri oggettivi, tratti dalla scienza medica, in base ai quali individuare dapprima la diagnosi e, poi, la prognosi della malattia. In altri termini, si è passati dal concetto di salute basato su criteri medici oggettivi, al concetto più ampio di benessere psico-fisico in relazione al quale, invero, l'obiettivo finale deve essere ravvisato, attraverso la condivisione delle informazioni mediche, nella determinazione di un processo decisionale partecipato tra il medico e il paziente.²

La stessa evoluzione teorico-normativa si è prodotta anche con riguardo alla legislazione costituzionale albanese. Invero, nella previgente costituzione albanese del 1976, a fronte di dell'assunzione da parte dello Stato della fornitura gratuita del servizio medico (articolo 47), era fissato, quale obiettivo principale, la protezione dei cittadini sul piano del rafforzamento della loro salute, con lo scopo in allora dichiarato con particolare riferimento alle giovani generazioni, di accrescerne la tempra al lavoro e alla difesa nazionale (articolo 36). In questa prospettiva, vale a dire in vista della finalità di supportare una crescita del paese tramite il lavoro delle giovani generazioni, il paternalismo medico aveva ottenuto una sua consacrazione nella normativa di livello costituzionale, appunto perché ai medici era permesso di assumere la scelta di cura in base a criteri medici oggettivi piuttosto che in considerazione del benessere psico-fisico del paziente.

Diversamente è oggi nella vigente costituzione del 1998 laddove, infatti, il diritto all'assistenza sanitaria (articolo 55, comma 1) è considerato uno strumento indispensabile per la protezione della dignità della persona umana (preambolo e articolo 3), piuttosto che uno strumento finalizzato a sostenere la solidarietà o la difesa nazionale. Detto altrimenti, il principio, anche di carattere etico, imperniato sull'autonomia decisionale del paziente in relazione alla scelta di cura, ha trovato un significativo riconoscimento costituzionale in stretta connessione col diritto alla protezione della dignità personale del paziente.

¹ Divisione del lavoro: Introduzione e L'importanza delle Direttive Anticipate di Trattamento (autore: Carlo Venditti); La nomina del fiduciario (autore: Raffaele Picaro); Conclusioni (autore: Denard Veshi).

² K. M. SWETZ et al., "Advance directives, advance care planning, and shared decision making: promoting synergy over exclusivity in contemporary context", *Journal of Pain and Symptom Management*, 48, no. 3, 2014, pp. e1-e3.

Nella letteratura etica, focalizzata sull'aspetto relativo al processo decisionale del malato, i due riferimenti principali di autonomia del paziente sono costituiti dal modello individualista e dal modello relazionale.³ La differenza principale che intercorre tra loro consiste nella considerazione delle circostanze esterne che influiscono sulla decisione finale assunta dal paziente.

L'approccio individualistico si basa sugli scritti di John Stuart Mill (1806-1873) e Immanuel Kant (1724-1804) ove l'uomo autonomo è - e dovrebbe essere - indipendente e autosufficiente, vale a dire un individuo autorealizzato che dirige i suoi sforzi verso la massimizzazione dei propri personali guadagni.

Tuttavia, è apparso evidente che l'indipendenza propria dell'individuo risulta essere costantemente minacciata dagli altri individui, i quali evidentemente sono altrettanto egoisti.⁴ Questo approccio etico finisce per considerare in modo altamente sospetto l'influenza dei fattori esterni sul processo decisionale individuale.⁵ Dall'angolo visuale della scelta del paziente, l'autodeterminazione individuale di quest'ultimo dovrebbe essere autosufficiente, ossia in grado di riconoscere l'interferenza altrui e ignorarla.

L'attenzione al processo cognitivo di decisione è un risultato diretto della filosofia analitica, caratterizzata dall'enfasi posta sulla chiarezza e sulla precisione argomentativa. Etimologicamente, il termine autonomia deriva da radici greche che significano "autogoverno", o capacità di autodeterminazione e autogoverno.⁶ Questo approccio è stato adottato dalle scuole utilitaristiche e neoliberaliste e nella maggior parte dei paesi dell'Europa occidentale. Secondo l'interpretazione liberale dell'autonomia, l'autodeterminazione consiste nella capacità di prendere decisioni senza l'interferenza di fattori esterni. Il modello individualistico sottolinea la capacità decisionale, sicché la motivazione della decisione deliberativa assume un'importanza fondamentale.⁷

Negli anni '80, gli studiosi dell'etica della cura (c.d. *feminist ethics of care*) iniziano a considerare l'autonomia del paziente come una qualità relazionale e, pertanto si tende progressivamente a valutare il fatto che le identità dei pazienti vengono in realtà a formarsi all'interno del contesto delle relazioni sociali.⁸ Secondo questo orientamento, le relazioni sociali assumono un'importanza tale da portare alla considerazione della persona quale una "seconda persona", ossia da intendersi

³ M.A.L. OSHANA, Personal autonomy and society, *J. Soc. Philos.* 1998, pp. 81-102.

⁴ L. CODE, *What Can She Know? Feminist Theory and the Construction of Knowledge*, New York: Cornell University Press, 1991, p. 77.

⁵ L.F. DEGNER, J.A. SLOAN, and P. VENKATESH, The Control Preferences Scale, *CJNR* 1996, pp. 21-43.

⁶ J.K. SKILBECK, and S. PAYNE, End of life care: a discursive analysis of specialist palliative care nursing, *J. Adv. Nurs.* 2005, pp. 325-334.

⁷ H.G. FRANKFURT, Freedom of the will and the concept of a person, in CHRISTMAN J. (ed.), *The Inner Citadel: Essays on Individual Autonomy*, New York: Oxford University Press, pp. 63-76.

⁸ C. MACKENZIE and N. STOLJAR, *Relational Autonomy: Feminist Perspectives on Autonomy, Agency, and the Social Self*, New York: Oxford University Press, 2000.

come il risultato delle influenze determinate da una serie molteplice e varia di fattori esterni tra i quali anche i social network.⁹ Il modello relazionale colloca quindi l'autonomia individuale su un piano più ampio, nel quale vengono ad evidenziarsi i fattori interpersonali ed esterni.¹⁰ Si tratta perciò di un orientamento che, tra l'altro, tende ad enfatizzare il ruolo dell'eventuale fiduciario in funzione di un miglioramento complessivo del grado di autonomia espresso dal singolo paziente.¹¹

Sebbene l'approccio dominante nell'etica medica occidentale sia la prospettiva liberale, che appunto si concentra sull'idea di autodeterminazione,¹² vari legislatori hanno codificato, direttamente o indirettamente, il fattore relazionale in relazione all'esercizio di autonomia da parte del paziente.¹³ Questo differente approccio legislativo conferisce dunque rilevanza ai possibili fattori esterni alla sfera strettamente individuale e, in particolare, alle interazioni sociali e al possibile ruolo del fiduciario quali fattori che esercitano una determinante influenza sulla formazione del processo decisionale della persona.

Nella cornice del contesto teorico brevemente delineato, il presente contributo intende considerare le DAT dallo specifico punto di vista giuridico prendendo a riferimento il modello italiano. In coerenza con la letteratura nazionale ed internazionale,¹⁴ si intende perciò porre in evidenza l'importanza delle DAT e, in modo peculiare, si vuole evidenziare il valore della nomina del fiduciario come strumento che apre all'effettiva applicazione dell'approccio relazionale in riferimento all'esercizio di autonomia del paziente.

La ragione dell'assunzione a paradigma del modello italiano delle DAT sta principalmente nella circostanza che l'Italia - rispetto ai paesi di lingua latina (Italia, Francia, Portogallo e Spagna), inglese (Irlanda e Regno Unito di Gran Bretagna e Irlanda del Nord) e tedesca (Austria, Germania e Svizzera) - è l'ultimo Stato, in ordine di tempo, che ha introdotto nel proprio ordinamento una disciplina legislativa per le DAT.¹⁵ Si deve peraltro considerare che il ruolo della legge 219/2017 è

⁹ A.BAIER, *Postures of the Mind: Essays on Mind and Morals*, Minneapolis: University of Minnesota Press, 1985.

¹⁰ H. BIGGS, *I don't want to be a burden! A feminist reflects on women's experiences of death and dying*, in SHELDON S and Thomson M (eds.), *Feminist Perspectives on Health Care Law*, London: Cavendish Publishing, 1998, pp. 279-295.

¹¹ M.R. HUNT, and C. ELLS, *Partners towards autonomy: risky choices and relational autonomy in rehabilitation care*, *Disabil. Rehabil.*, 2011, pp. 961-967.

¹² F.RANDALL, and R.S.DOWNIE, *Palliative Care Ethics: A Companion for All Specialties*, Oxford: Oxford University Press, 1999.

¹³ D.VESHI, E. KOKA, C.VENDITTI, *The importance of legal proxy in end-of-life decisions in some western European countries*. *Riv It Med Leg.* 2019, 39, pp. 901-914.

¹⁴ D.VESHI, I et al., *End-of-Life Decisions in Albania: The Call for an Ethical Revision*, *Liverp Law Rev.* 2020, 41, *cit.*, pp.315-330, D.VESHI, 2 et al., *The Role of Legal Proxies in End-of-Life Decisions in Albania: the need for an ad hoc Law*, *BioLaw J.* 2020, 3, *cit.*, pp. 303-313, D. VESHI, E. KOKA, C. VENDITTI, *The importance of legal proxy in end-of-life decisions in some western European countries*. *Rivista Italiana di Medicina Legale*, *cit.*, pp. 901-914; BLACK B. S., et al. *Surrogate decision makers' understanding of dementia patients' prior wishes for end-of-life care*. *JAH* 2009, 21, *cit.*, pp.,627-650.

¹⁵ D.VESHI, E.KOKA, C.VENDITTI, *op. cit.*;

così fondamentale nella prospettiva della protezione del diritto all'autodeterminazione del paziente, che la Corte costituzionale italiana, durante la revisione dell'articolo 580 c.p. in correlazione con il suicidio medicalmente assistito, ha inteso guardare proprio alla detta legge del 2017, ancorché la sospensione del trattamento da parte di un paziente incosciente rappresenti una pratica essenzialmente diversa dal suicidio medicalmente assistito e, perciò, ad esso non assimilabile.¹⁶

Negli ultimi anni, dunque, il panorama giuridico italiano si è radicalmente trasformato. Per un verso, le DAT sono state riconosciute in conseguenza dell'intervento normativo del 2017 mentre, per l'altro, il suicidio medicalmente assistito, come risultato dell'interpretazione giurisprudenziale che ne ha fissate le concrete condizioni di esercizio, non comporta la punibilità del medico. Da siffatto nuovo contesto giuridico è conseguito che l'articolo 17 del Codice di deontologia medica italiano debba essere interpretato alla luce sia delle pronunce della giurisprudenza, e in specie di quella costituzionale, sia degli indirizzi applicativi inseriti in data 6 febbraio 2020 con riguardo al Codice di deontologia medica italiano. Lo stesso dicasi per l'articolo 38 del medesimo Codice di deontologia medica italiano il quale, pure, deve essere letto ed interpretato in coerenza con la nuova legge italiana del 22 dicembre 2017.¹⁷

Mentre negli ultimi anni l'Italia ha riconosciuto le DAT nonché – sia pure nei limiti delle condizioni fattuali delimitate in sede giurisprudenziale – il suicidio medicalmente assistito, in Albania si riscontra ancora un notevole grado di incertezza giuridica in ordine alle situazioni di fine vita. Entrambi gli Stati hanno riconosciuto che la sospensione o l'interruzione del trattamento da parte di un paziente cosciente è considerata lecita poiché il paziente può acconsentire, e di fatto acconsente, alla sospensione o alla sospensione del trattamento medico. Ciò è stato anche normato nell'articolo 6, comma 2, lettera c), della legge albanese n. 10.107 del marzo 2009 così come nell'articolo 1 della legge italiana n. 219 del 22 dicembre 2017. Peraltro, in entrambi i paesi l'eutanasia viene considerata quale fattispecie di omicidio, perciò punibile ai sensi del codice penale (articolo 76 c.p.al. e articolo 575 c.p.it.). Tuttavia, nei due Stati trova spazio un approccio giuridico sostanzialmente differente, sia con riguardo al caso del suicidio medicalmente assistito – come detto legittimato in Italia, a determinate condizioni, dalla giurisprudenza della Corte Costituzionale – sia in riferimento alla sospensione o alla interruzione del trattamento medico da parte di un paziente incosciente (appunto regolata dalla legge italiana n. 219/2017).

¹⁶ Corte Costituzionale, Sentenza 242/2019, Giudizio di Legittimità Costituzionale in via incidentale,

¹⁷ E.KOKA, D.VESHI. A new law of 'living will' in Italy: A critical analysis. *Liverp Law Rev.* 2019, 40, pp., 113-130. Va precisato che la legge 219/2017 va interpretata in correlazione con il decreto 10 dicembre 2019, n. 168 'Regolamento concernente la banca dati nazionale destinata alla registrazione delle disposizioni anticipate di trattamento' e la circolare del Ministero dell'Interno n. 1/2018 che ha previsto delle disposizioni particolari per la validità formale delle disposizioni anticipate di trattamento.

Di certo bisogna considerare che l'inquadramento giuridico delle situazioni di fine vita rientra nella competenza nazionale di ciascuno Stato.¹⁸ In base alla gerarchia delle norme, la legislazione interna albanese deve essere interpretata in coerenza non solo con la costituzione albanese, ma anche con i trattati internazionali che sono stati ratificati in Albania (articolo 116 Costituzione albanese). Va altresì osservato che i vari codici hanno un'importanza particolare nella legislazione albanese poiché per la loro approvazione non è richiesta la maggioranza semplice, bensì quella dei tre quinti dei membri del Parlamento (articolo 81, c. 2, lett. d, Costituzione albanese). A luglio del 2011 l'Albania ha ratificato la Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina (Convenzione di Oviedo) che - com'è noto - riconosce l'importanza delle DAT nel suo articolo 9. Anche se la legislazione albanese non regola le DAT, la revoca del trattamento sanitario potrebbe comportare l'esistenza di fattispecie penali quali, ad esempio, l'omicidio del consenziente (articolo 99 c.p.al.) o la fattispecie degli omicidi commessi in altre circostanze specifiche (articolo 79, c. 1, lett. b) c.p.al.).¹⁹ Sono queste le ragioni per le quali risulta essere di fondamentale importanza, una regolamentazione delle DAT in Albania, proprio in considerazione dell'importanza, innanzitutto sul piano etico, da riconoscere alla dignità della persona umana, in funzione dello stesso suo riconoscimento presente anche nella premessa della vigente costituzione albanese.

La ricerca considera la situazione giuridica italiana in considerazione del fatto che il legislatore albanese post-comunista si è ispirato al legislatore italiano in varie occasioni. Nel concreto, nel 1993, una Task Force internazionale si è recata in Albania per la codificazione moderna della legislazione nazionale.²⁰ Uno dei membri più importanti del gruppo era il professore italiano Gianmaria Ajani. Negli anni '90, la maggior parte dello staff accademico albanese parlava la lingua italiana. La collaborazione giuridica italo-albanese è stata ulteriormente rafforzata dal Prof. Ajani che ha collaborato con l'Università di Tirana e la sua stessa università, ovvero l'Università di Trento, durante il programma TEMPUS iniziato nel 1991.

Il presente contributo scientifico intende pertanto fornire una panoramica generale delle situazioni di fine vita in Albania, concentrandosi sulle DAT. Si intende altresì offrire un'indagine sui principali orientamenti in campo medico presenti nella giurisprudenza albanese.²¹ Attenzione specifica è stata perciò rivolta ai due principali enti pubblici, il Comitato Nazionale di Bioetica e il Comitato Nazionale della Salute, istituiti come organi consultivi per le questioni mediche; peraltro senza

¹⁸D. VESHI , and G.NEITZKE , Advance directives in some Western European countries: a legal and ethical comparison between Spain, France, England, and Germany, *Eur. J. Health Law* 2015, pp., 321-345.

¹⁹ In Italia, non esiste una fattispecie simile. Esiste comunque l'aggravante di 11-sexies: l'aver, nei delitti non colposi, commesso il fatto a danno di persone ricoverate presso strutture sanitarie o presso strutture socio-sanitarie residenziali o semiresidenziali, pubbliche o private, ovvero presso strutture socioeducative. Questo comma è stato aggiunto dall'art. 14, L. 11 gennaio 2018, n. 3 con decorrenza dal 15 febbraio 2018.

²⁰Currently, Mr. Markus Jaeger Head of Independent Human Rights Bodies Division chez Council of Europe. He joined the Council of Europe in 1989.

²¹D.VESHI ,1 et al., *op. cit.*, D.VESHI ,2 et al., *op. cit.*

riuscire ad individuare alcun documento specifico, redatto da questi enti, che sia esplicitamente rivolto alle situazioni di fine vita o alle DAT. Particolare attenzione viene altresì data al Codice di deontologia medica poiché si tratta dell'unico documento legale che include taluni riferimenti al processo decisionale di fine vita.

Oltre a fornire un'interpretazione innovativa del codice penale albanese, l'originalità di questo contributo scientifico risiede nello studio delle decisioni di fine vita in Albania attraverso un approccio giuridico che prende a riferimento il modello italiano del dicembre 2017.

Il presente studio include le seguenti sezioni. La sezione 2 sottolinea l'importanza delle DAT ed indaga sul quadro giuridico albanese che disciplina le DAT concentrandosi sul Codice di deontologia medica. La sezione 3 evidenzia il ruolo del fiduciario nelle decisioni di fine vita includendo, in via generale e non dettagliata, anche l'approccio relazionale applicato dall'etica della cura. Nella conclusione, gli autori sostengono che l'attuale assenza di una legge albanese *ad hoc* che disciplini le decisioni di fine vita finisce per non dare adeguata protezione all'autonomia decisionale del paziente circa la cura cui deve sottoporsi. Inoltre, alla luce della non definitivamente superata situazione di pandemia, gli autori propongono un'interpretazione innovativa del codice penale albanese, specie per ciò che concerne i casi di sospensione o interruzione dei trattamenti medici destinati ai pazienti in stato di incoscienza, alla quale potrebbero altresì guardare gli altri Stati ove sussiste una situazione normativa paragonabile a quella albanese.

L'IMPORTANZA DELLE DIRETTIVE ANTICIPATE DI TRATTAMENTO

I pazienti possono esprimere la propria volontà medica attraverso le DAT. Le DAT dovrebbero essere considerate come delle dichiarazioni mediche che, sulla base del principio dell'autonomia, forniscono direttive per le cure mediche future, in caso di sopravvenuta incapacità decisionale della persona. I cittadini possono esprimere le loro dichiarazioni mediche in due forme diverse: il c.d. testamento biologico, cioè l'atto scritto con il quale il paziente esprime la propria volontà di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche ed a singoli trattamenti sanitari; o tramite la nomina di un fiduciario, il quale deve conoscere, ed essere in grado di riferire, le volontà e i valori morali del paziente. Dal punto di vista medico-legale, questi tipi di DAT dovrebbero essere complementari.²² In altre parole, un cittadino dovrebbe sia redigere il c.d. testamento biologico, sia nominare un fiduciario.

La legge italiana n. 219 del dicembre 2017 disciplina entrambe le dette forme di dichiarazioni mediche. Com'è noto, si tratta di una normativa che è stata approvata dopo il caso mediatico di un famoso DJ italiano che in seguito ad un incidente

²² D.VESHI, G.NEITZKE, 2015, *op. cit.*

stradale nel giugno 2014 era divenuto cieco e tetraplegico. Nel febbraio 2017, con l'aiuto di una terza persona anch'essa di cittadinanza italiana, il DJ raggiunse la Svizzera, dove attuò la scelta di praticare il suicidio assistito. La cronologia di questi eventi non può essere considerata casuale per tre motivi. Innanzitutto, il disegno di legge (DDL) 2350 è stato anche il risultato del caso Englaro.²³ In secondo luogo, la Camera dei deputati - una delle due camere del Parlamento italiano - aveva approvato il DDL dell'attuale disciplina delle DAT nell'aprile 2017, a meno di due mesi da questo evento. In terzo luogo, la Corte costituzionale italiana, nella decisione del settembre 2019 (Corte costituzionale italiana, R.O. 43/2018), ebbe ad esaminare l'articolo 580 c.p. durante il procedimento a carico della persona che aveva aiutato il DJ ad attuare la sua scelta di fine vita.

Le DAT sono espressioni scritte delle preferenze dei cittadini in merito a trattamenti sanitari specifici a cui desiderano acconsentire o che desiderano rifiutare in caso di incapacità futura. Si pensa che l'origine delle DAT potrebbe collocarsi negli ordini di «Non Rianimazione» che i medici erano soliti scrivere nelle cartelle mediche dei pazienti, dopo averne discusso con loro e con le loro famiglie.²⁴ In caso di incapacità, le DAT possono creare un «ponte» tra pazienti e medici.²⁵ Inoltre, le DAT - specialmente se espresse attraverso un intenso dialogo con i medici - migliorano l'autonomia del paziente.²⁶ Per di più, solo il riconoscimento delle DAT comporterebbe la parificazione tra le situazioni dei pazienti coscienti e di quelli incoscienti, il che a sua volta comporterebbe l'attuazione del principio di uguaglianza, anch'esso protetto nelle costituzioni nazionali (articolo 18 in Albania e articolo 3 in Italia). Le DAT si basano sul solido fondamento morale del principio di autonomia. Come affermano Buchanan e Brock,²⁷ le DAT sono atti «di autodeterminazione» che si basano sulla c.d. visione di estensione dell'autonomia. In altri termini, si può concordare con l'affermazione secondo la quale «così come abbiamo un diritto morale di autonomia di influenzare le nostre preferenze sui nostri interessi nel presente, così abbiamo un diritto morale di autonomia di effettuare (in anticipo) le nostre preferenze sui nostri interessi sopravvissuti».

Quanto alla struttura da riconoscere all'atto giuridico, come in Italia le DAT vanno considerate un atto unilaterale,²⁸ pure in Albania le DAT medesime dovrebbero essere considerate come un negozio giuridico unilaterale il quale, invero, è destinato a produrre effetti giuridici nella sfera individuale non economica dell'autore poiché il loro scopo consiste nell'acconsentire ovvero nel rifiutare i trattamenti

²³ D. VESHI, Ethical and legal issues in cases of withdrawing treatment from an incompetent patient in Italy. *Med Law*. 2013, 32, pp.,577-585.

²⁴ MT. RABKIN, G.GILLERMAN, NR.RICE. Orders not to resuscitate. *NEJM*. 1976, 295, pp., 364-366.

²⁵ BRITISH MEDICAL ASSOCIATION, *Advanced Statements about Medical Treatment*, London, 1995.

²⁶ MR, HUNT, C. ELL, Partners towards autonomy: risky choices and relational autonomy in rehabilitation care. *Disabil Rehabil*, 2011, 33, pp., 961-967.

²⁷ AE.BUCHANAN, et al. (1989). *Deciding for others: the ethics of surrogate decision making*. Cambridge University Press. Cambridge.

²⁸ E.KOKA, D.VESHI, *op. cit.*

medici futuri per il caso di incapacità di autodeterminarsi.²⁹ Le DAT, quindi, dovrebbero in ogni caso essere viste come un'applicazione del diritto all'autodeterminazione (articolo 27 della costituzione albanese e interpretazione sistematica degli articoli 2, 13 e 32 della costituzione italiana) perché esiste un diritto alla vita, ma non un dovere di vivere.

Il diritto all'autodeterminazione in materia di salute può essere limitato solo nei casi in cui un intervento pubblico miri a proteggere la comunità (articolo 6 della legge albanese 10.107/2009 e articolo 2 della legge italiana 180/1978). Tuttavia, l'intervento pubblico deve mirare non solo alla protezione della salute altrui, ma altresì non deve danneggiare o, per meglio dire, deve essere in grado di eventualmente migliorare la salute del paziente. Questa interpretazione è in linea con quella della Corte europea dei diritti dell'uomo (CEDU) nella quale si è affermato che «la necessità terapeutica non può essere considerata disumana o degradante ... [quando] ... la necessità medica ha dimostrato di esistere in modo convincente e questo trattamento medico migliora la salute del paziente» (CEDU, *Herczegfalvy v. Austria*, ricorso n. 10533/83, par. 81 e 82).

Sebbene questa pronuncia abbia riguardato l'interpretazione dell'articolo 3 della CEDU (Divieto di tortura), è comunque corretto il riferimento ad essa poiché la motivazione prende a riferimento il concetto di benessere del paziente anche nelle situazioni in cui i medici non rispettano il diritto all'autodeterminazione di quest'ultimo onde perseguire esigenze connesse alla sicurezza pubblica. Peraltro, paradigmatico al riguardo è il dibattito, non ancora sopito, in ordine alle situazioni del paziente affetto da Covid-19.

La complessità delle questioni giuridiche ed etiche relative alla sospensione del trattamento sanitario per un paziente incosciente deriva dalla necessità di ricostruirne la volontà. L'assenza di una legge *ad hoc* che regoli le DAT crea incertezza giuridica poiché i medici e il personale medico non sanno cosa fare in caso di una richiesta di sospensione o interruzione di trattamenti medici per pazienti incoscienti. Parte della dottrina giuridica ritiene che la revoca del trattamento non possa essere punita perché nonostante i fatti siano simili ai reati di omicidio del consenziente (articolo 99 c.p.al. o articolo 579 c.p.it.) o di omicidi commessi in altre circostanze specifiche (articolo 79, c. 1, lett. b) c.p.al.),³⁰ esiste la causa di giustificazione penale; adempimento di un dovere (articolo 21 c.p.al. o articolo 51 c.p.it.).³¹ Tuttavia, una parte della comunità scientifica sostiene che i cittadini non hanno il diritto morale di morire e quindi nel caso di un paziente incosciente, anche se durante un certo periodo egli abbia manifestato il consenso a rifiutare o sospendere le cure mediche, esiste la necessità di salvare la vita del paziente. In questi casi, il medico

²⁹ D.VESHI, I et al., *op. cit.*

³⁰ Nota 19.

³¹ S.CANESTRARI, *Le diverse tipologie di eutanasia: una legislazione possibile*. Riv It Med Leg, 2013, pp., 751-775.

non è responsabile né di sequestro di persona né di violenza privata (articoli 109 e 110 c.p.al e articoli 605, 610 and 613 c.p.it.) in quanto esiste la causa di giustificazione costituita dallo stato di necessità (articolo 20 c.p.al o articolo 54 c.p.it.).³²

Considerando il quadro giuridico generale, e in particolare gli articoli 6-11 del codice civile albanese (c.c.al.), le DAT possono essere redatte solo da persone con piena capacità giuridica, raggiunta al compimento dell'età di 18 anni. Inoltre, anche i cittadini emancipati dovrebbero avere il diritto di redigere le DAT perché la persona emancipata è pienamente capace di intendere e di volere (articolo 7, comma 2, codice della famiglia albanese) e la capacità rimane anche se il matrimonio è dichiarato invalido o è stato risolto prima del raggiungimento dei diciotto anni (articolo 6, comma 2, c.c.al.). Queste regole sono simili al sistema giuridico italiano. Considerando le DAT come un negozio giuridico, ciò significa che anche i minori emancipati possono redigerle. La legge italiana 219/2017 non stabilisce espressamente che i cittadini emancipati possono redigere le DAT; tuttavia, l'articolo 3 disciplina i casi dei minori e degli incapaci (interdetto, inabile, o nei casi di nomina dell'amministratore di sostegno) senza menzionare il caso dell'emancipazione. Inoltre, la nota dell'articolo 3 disciplina i casi di interdizione dei cittadini di maggiore età e dei minori emancipati, ritenendo questi ultimi come cittadini pienamente capaci di agire.

Sotto altro profilo, inoltre, non devono essere prese in considerazione le opinioni o le dichiarazioni semplici che non mirino a produrre un effetto giuridico nei rapporti con i medici. I medici devono prestare molta attenzione alle dichiarazioni sanitarie di trattamento rese dai pazienti perché, da un lato, non dovrebbero prendere in considerazione semplici opinioni, ma dall'altro devono essere consapevoli che le preferenze dei pazienti possono cambiare nel corso dell'evoluzione di una malattia.³³ Di conseguenza, l'articolo 4, comma 1, della legge n. 219 stabilisce che le DAT possono essere redatte solo dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle loro scelte. Ciò potrebbe essere ottenuto seguendo un processo di quattro passaggi: comprensione, apprezzamento, ragionamento e comunicazione della scelta.³⁴ È fondamentale che i cittadini comprendano le informazioni diagnostiche e prognostiche (comprensione). Dopo aver compreso i rischi e i benefici di un particolare trattamento sanitario, i pazienti devono avere la capacità di correlarli alla propria futura situazione particolare di incoscienza (apprezzamento) confrontando trattamenti alternativi in modo logicamente coerente (ragionamento). Alla fine, essi dovrebbero comunicare la loro scelta terapeutica in vista di un futuro stato di incoscienza (comunicare una scelta).

³² G.IADECOLA, Note critiche in tema di "testamento biologico". *Riv It Med Leg*, 2013, pp., 3-4, 473-483.

³³ JT.BERGER, D.MAJEROVITZ, Stability of preferences for treatment among nursing home residents. *The Gerontologist*, 1998, 38, pp., 217-223.

³⁴ J.MOYE, et al. Assessment of capacity to consent to treatment: Challenges, the "ACCT" approach, directions. *Clin Gerontol*, 2007, 31, pp.,37-66.

Sebbene il quadro giuridico albanese non stabilisca regole specifiche in merito alle decisioni di fine vita, è necessario esaminare il codice di deontologia medica albanese del novembre 2011. Il Codice di deontologia medica è stato pubblicato dall'Ordine dei medici albanese ed è giuridicamente vincolante per tutti i medici che esercitano la loro professione nel territorio albanese (articolo 3). In altre parole, in caso di violazione, possono trovare applicazione sanzioni disciplinari (articolo 68 Codice di deontologia medica e articolo 1 Regolamento dell'08.04.2016 dell'Ordine dei Medici albanese). Le stesse regole sono applicate in Italia dalla Federazione Nazionale degli Ordini Dei Medici Chirurghi e Degli Odontoiatri.

L'articolo 39 del Codice di deontologia medica albanese afferma in modo esplicito che, nel caso di un paziente incapace, il medico deve agire secondo il proprio giudizio, sempre però considerando l'interesse del paziente. Il medico, dunque, attraverso una consultazione con i suoi altri colleghi nonché con i parenti del malato, decide il trattamento terapeutico da praticare. Si comprende, pertanto, che le DAT non sono prese in considerazione poiché la problematica è imperniata sulla ricerca e sull'attuazione del c.d. *best interest* del paziente, piuttosto che sulla ricostruzione della volontà del paziente. In definitiva, questa impostazione non protegge l'autonomia del paziente e il suo diritto all'autodeterminazione.

L'attuale formulazione paternalistica dell'articolo 39 del Codice di deontologia medica albanese non è in coerenza con la costituzione albanese per due motivi principali. In primo luogo, esso viola il principio fondamentale dell'eguaglianza, stabilito dall'articolo 18 della costituzione albanese. Invero, il detto articolo 39 opera una distinzione tra pazienti coscienti e incoscienti, consentendo il diritto di rifiutare le cure mediche solo agli appartenenti al primo gruppo. Ciò significa che una persona incosciente finisce per non essere più considerata come una *persona* a tutti gli effetti e, appunto, tutte le sue precedenti volontà perdono di validità. In secondo luogo, l'articolo 39 è in contrasto anche con normative di diritto internazionale che, tuttavia, l'Albania ha ratificato. In specie, l'articolo 9 della Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina (Convenzione di Oviedo) dell'aprile 1997 stabilisce che «I desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte di un paziente che, al momento dell'intervento, non è in grado di esprimere la sua volontà saranno tenuti in considerazione». Sebbene, secondo tale articolo, i «desideri precedentemente espressi» non siano giuridicamente vincolanti, l'articolo 39 del Codice di deontologia medica albanese non ne include affatto l'importanza. Di conseguenza, quest'ultima disposizione risulta non coerente con la stessa costituzione albanese nella quale vi è l'esplicito riconoscimento che le leggi e gli altri atti normativi del Consiglio dei ministri e, ovviamente, anche gli atti amministrativo del governo o degli organi indipendenti - ed è appunto il caso dell'ordine dei medici - devono essere allineati non solo con la costituzione ma anche con gli accordi internazionali ratificati (articolo 116 della costituzione albanese). Del resto, sin dal luglio 2011 la Convenzione di Oviedo è entrata in vigore anche in Albania.

E' necessaria quindi, anche in Albania, una legge diretta a regolare le DAT con la quale esse in primo luogo, riconosciuta l'importanza dell'autonomia del paziente, andrebbero rese vincolanti per il medico. Ciò potrebbe senz'altro scaturire dalla circostanza che le DAT siano state redatte da pazienti in un momento nel quali essi erano forniti di una piena capacità di agire. Inoltre, la legge non dovrebbe limitare la loro esecuzione nel tempo o porre dei limiti all'oggetto del trattamento sanitario. Si aggiunga, poi, che le persone che non sono in grado di scrivere dovrebbero avere l'opportunità di videoregistrare le proprie DAT.

Si tratta di elementi tutti presenti nella legge italiana n. 219/2017 ed alla quale il legislatore albanese potrebbe senza difficoltà ispirarsi.

Nello specifico, i medici sono tenuti a rispettare le DAT. Questa raccomandazione è in armonia con legge italiana sulle DAT. L'Italia non aveva riconosciuto la forza vincolante delle DAT (DDL 2350), ma nel dicembre 2017 ha modificato la sua scelta politica.³⁵ In questi casi, i medici sono tenuti a seguire la volontà del paziente. L'attenzione alle DAT è il risultato diretto del fatto che l'autonomia individuale richiede come condizione preliminare la capacità di agire.³⁶ Poiché l'agente deve disporre di tutte le informazioni adeguate sull'incapacità futura, si raccomanda che le decisioni di fine vita siano prese entro dodici mesi dal momento della loro esecuzione.³⁷ Ciò è dovuto al fatto che la partecipazione del paziente alle decisioni di fine vita, durante le cure palliative, determina una tensione nel contrasto tra due diverse propensioni, l'una nella direzione di mantenere il controllo sulla vita e, l'altra, verso il desiderio di essere curati.³⁸ Ne consegue che le DAT scritte nei centri di riabilitazione - dove i pazienti hanno avuto diverse conversazioni e confronti con i loro medici - sono più precise riguardo alle future scelte di trattamenti sanitari nel caso di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi.

Si è detto che le DAT non dovrebbero avere un limite di tempo. Questa limitazione era prevista anche nel DDL italiano 2350 che, per vero, non è mai stato approvato nello stesso testo da entrambe le camere del parlamento italiano. Il DDL 2350 aveva sottolineato l'idea di alcuni studiosi che ritengono cruciale il rinnovo delle DAT. Secondo loro, questa revisione dovrebbe avvenire ogni 1-5 anni.³⁹ Inoltre, il rinnovo periodico delle DAT consentirebbe di tenere il passo con la situa-

³⁵E. KOKA , D.VESHI , *op. cit.*, D.VESHI , E.KOKA , C.VENDITTI , *op. cit.*

³⁶ DEPARTMENT OF HEALTH. End of life care strategy: promoting high quality care for all adults at the end of life. 2008.

³⁷ C. GARDINER , et al. Exploring the transition from curative care to palliative care: a systematic review of the literature. *BMJ Support Palliat Care*, 2011, 1, pp., 56-63.

³⁸J. SEYMOUR , et al. Planning for the end of life:: the views of older people about advance care statements. *Soc Sci Med*, 2004, 59, pp., 57-68.

³⁹ CH A. ERIN , J.HARRIS . Living wills: anticipatory decisions and advance directives. *Rev Clin Gerontol*, 1994, 4, pp., 269-269.

zione medica propria. Il rinnovo delle DAT rappresenterebbe il recepimento legislativo della filosofia di Derek Parfit,⁴⁰ il quale ritiene che l'identità personale non sia continuativa nel tempo e nel luogo.

Per evitare i problemi che potrebbero derivare dal lungo periodo intercorso tra la redazione delle DAT e la loro esecuzione, considerando l'esperienza italiana, si potrebbero formulare due indicazioni. La prima riguarda le scoperte mediche, nel senso che i desideri precedentemente espressi sono validi fino al momento in cui vi è una scoperta medica o un cambiamento tale nelle condizioni patologiche del paziente che se il paziente le avesse conosciute avrebbe cambiato le sue posizioni in ordine alle DAT già espresse. Questa soluzione è stata prevista sia nel paragrafo 62 del Rapporto Esplicativo della Convenzione di Oviedo del 1997 che nell'articolo 4, c. 5 della Legge italiana n. 219/2017. La seconda indicazione considera il potere del fiduciario, vale a dire che l'incertezza dei cambiamenti circa l'evoluzione della personalità può essere risolta dando un potere più ampio al fiduciario che deve verificare se le istruzioni, fornite nell'atto di sottoscrizione, corrispondono ancora alla volontà attuale del paziente. Questa soluzione è stata adottata per la prima volta in Germania (articolo 1901 bis (1) BGB).

D'altronde, va altresì notato che questa politica risulta anche essere stata incorporata nell'articolo 4, comma 5 della legge italiana n. 219/2017. Invero, come anticipato, quest'ultima disposizione ha codificato le menzionate due soluzioni. Mentre in generale il medico è tenuto a rispettare le DAT, il medico, in accordo con il fiduciario, può disattendere le DAT, in tutto o in parte, qualora esse appaiano palesemente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente ovvero sussistano terapie, non prevedibili all'epoca della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita. La legge albanese diretta a regolare le DAT dovrebbe includere anche questi due casi.

Altro profilo attiene al fatto che le DAT non dovrebbero avere una limitazione nel loro oggetto. L'approccio paternalistico adottato nel Codice di deontologia medica potrebbe limitare l'oggetto delle DAT non riconoscendo la possibilità di includere in esse i c.d. *life support medical equipment*, in particolare, la nutrizione e l'idratazione artificiali o la ventilazione artificiale. Mentre la comunità medica concorda sul fatto che la ventilazione artificiale è un trattamento sanitario, nel caso della nutrizione e dell'idratazione artificiali sono state avanzate argomentazioni controverse.⁴¹ Anche se tutta la comunità medica concorda che la nutrizione artificiale tramite l'addome è un trattamento sanitario, alcuni dubbi rimangono nel caso

⁴⁰ D. PARFIT, *Reasons and persons*, Oxford University Press, Oxford, 1984.

⁴¹ P. SCHMIDT, R. DETTMAYER, B. MADEA, Withdrawal of artificial nutrition in the persistent vegetative state: a continuous controversy. *Forensic Sci Int*, 2000, 113, pp., 505-509.

dell'alimentazione nasogastrica. Tuttavia, gli studiosi che non riconoscono l'alimentazione nasogastrica come trattamento sanitario concordano sul fatto che l'alimentazione nasogastrica debba essere considerata come una gestione medica generale.⁴²

Va precisato che la nutrizione artificiale e l'idratazione artificiale hanno aperto un grande dibattito etico-giuridico in Italia. Secondo il DDL 2350, l'alimentazione e l'idratazione, nelle diverse forme in cui la scienza e la tecnica possono fornirle al paziente, sono forme di sostegno vitale e fisiologicamente finalizzate ad alleviare le sofferenze fino alla fine della vita. Si è inoltre sostenuto che esse non possano formare oggetto delle DAT. Questo approccio si basava sul fatto che l'alimentazione e l'idratazione artificiale erano considerate una cura di base e non un trattamento sanitario. Tuttavia, uno dei chiarimenti più importanti della legge italiana n. 219/2017 è stata la loro classificazione come trattamenti sanitari (articolo 1, comma 5). Pertanto, i cittadini possono anche sospendere l'alimentazione e l'idratazione artificiale. L'adozione esplicita di questa regola nella legge albanese eviterebbe tanto la discussione bioetica su questo tema che l'approccio paternalistico ancora adottato nel Codice di deontologia medica albanese del 2011.

Nell'auspicabile intervento legislativo andrebbe anche precisata la forma richiesta per le DAT nonché le condizioni per riconoscere loro validità ed efficacia.

La legge italiana del dicembre 2017 sottolinea esplicitamente l'importanza di adeguate informazioni mediche (articolo 4, comma 1) fornite al paziente. Tenendo conto che la società albanese non è consapevole dell'importanza delle DAT o delle altre forme o situazioni di fine vita,⁴³ un'informazione medica adeguata deve ritenersi, forse, ancor più determinante, accanto, ovviamente all'indicazione dei requisiti formali delle DAT, siano essi attinenti alla forma scritta ovvero a qualsiasi altra differente forma. Mentre la legge italiana del dicembre 2017 circoscrive la validità delle DAT alla redazione in forma scritta (articolo 4, comma 6), in Germania le dichiarazioni orali sono considerate comunque giuridicamente vincolanti; in specie esse valgono quali desideri di trattamento (*Behandlungswünsche*) qualora si tratti di dichiarazioni sanitarie orali con oggetto specifico nonché corrispondenti alla situazione medica attuale del paziente; valgono invece come desiderio presunto (*mutmaßlicher Wille*) in caso di dichiarazioni di carattere generale e non specifico (articolo 1901b (2) BGB).

In Albania, una nozione simile a quella attribuita alle DAT è quella di «amanet». Questa nozione deriva dalla lingua turca e si traduce in «una supplica per l'amor di Dio». Le «amanet» sono dichiarazioni orali rilasciate al familiare più vicino che generalmente includono indicazioni relative alla proprietà, alla successione ed all'organizzazione dei funerali - ad esempio il luogo di sepoltura o la cerimonia funebre

⁴² N. HOPPE, J. MIOLA, *Medical law and medical ethics*, Cambridge University Press, Cambridge, 2014.

⁴³ H.ORGAN, R. RAMA. Approaches to end-of-life care: a comparison between the UK and Albania. *Future Hosp J*, 2016, 3, pp. 134.

- nonché consigli per il futuro come, sempre ad esempio, prendersi cura del coniuge o dei figli. Tuttavia, la società albanese non è pienamente consapevole dell'importanza delle DAT.⁴⁴ Pertanto, la legge albanese dovrebbe seguire il modello italiano limitando il requisito formale delle DAT unicamente alla forma scritta. La logica conseguenza di questa previsione sarebbe poi, tra l'altro, la netta differenziazione tra la nozione tradizionale di «amanet» ed il concetto di DAT.

Nel caso di persone incapaci di scrivere, le DAT potrebbero essere espresse attraverso la videoregistrazione. Questo approccio dimostrerebbe l'applicazione del principio di eguaglianza stabilito nell'articolo 18 della costituzione albanese considerando i cittadini che non sono in grado di scrivere come membri a pieno titolo della società albanese. Inoltre, nei casi di emergenza e urgenza, la revoca può essere effettuata anche mediante dichiarazione orale videoregistrata consegnata al medico in presenza di testimoni perché in questi casi non c'è tempo per le formalità previste in via generale. Si tratta di regole che, invero, sono state fissate nell'articolo 4, comma 6 della legge italiana del dicembre 2017.

In definitiva, *de iure condendo*, possiamo affermare che la legge albanese diretta a disciplinare le DAT dovrebbe esplicitamente imperniarsi sul riconoscimento dell'autonomia del paziente e del suo correlato diritto all'autodeterminazione. A questo fine, un buon testo cui ispirarsi potrebbe essere fornito proprio dalla legge italiana del dicembre 2017.

LA NOMINA DEL FIDUCIARIO

Prima di considerare gli aspetti giuridici connessi alla nomina di un fiduciario, occorre soffermarsi su alcune argomentazioni etiche di carattere generale relative all'autonomia relazionale (c.d. etica della cura).

Come si è visto in precedenza, negli anni '80 le studiose di bioetica femminista iniziarono a sviluppare un nuovo approccio al principio dell'autonomia. Le differenze di genere - come l'importanza delle relazioni interpersonali per le donne - vengono applicate ad alcuni aspetti della conoscenza morale i quali hanno portato allo sviluppo dell'etica della cura. L'autonomia viene infatti vista come una qualità relazionale fondata sulla convinzione che le persone sono socialmente radicate e che le loro identità si formano nel contesto delle relazioni sociali.⁴⁵ Perciò, in questo senso, le relazioni sociali sono considerate fondamentali; esse cioè sono così importanti che una persona viene vista come una «seconda persona», creata appunto a seguito delle influenze determinate da tutti i fattori ad essa esterni oltre dalle relazioni interpersonali.⁴⁶

⁴⁴ D. VESHI, 1 et al., *op. cit.*

⁴⁵ C.MACKENZIE, N.STOLJAR. *Relational autonomy: Feminist perspectives on autonomy, agency, and the social self*. Oxford University Press, Oxford, 2000.

⁴⁶ A. BAIER, *Postures of the mind: Essays on mind and morals*, University of Minnesota Press, Minnesota, 1985.

L'autonomia relazionale è quindi una locuzione generica atta ad individuare l'autonomia personale in un contesto di situazioni culturali ed economiche, con particolare riguardo alle relazioni sociali.⁴⁷ Questo modello considera l'identità e gli interessi dinamici continuamente plasmati in forza delle relazioni vissute con altre persone. Il modello relazionale, dunque, supporta di certo il concetto di autonomia della persona, ma con una portata di maggiore ampiezza ove, appunto, sono evidenziati i fattori interpersonali ed esterni.⁴⁸

Per i fautori dell'autonomia relazionale, allora, non è affatto irragionevole che un determinato paziente possa delegare ad un'altra persona l'attuazione di una propria decisione personale. In questa differente prospettiva del significato di autonomia, il ruolo svolto dal fiduciario non può che essere accentuato. Ad esempio, i familiari, i medici, i parenti o le altre persone interessate hanno l'obbligo morale di cooperare per aiutare il paziente a prendere delle decisioni difficili in merito alle situazioni di fine vita. Nell'autonomia relazionale, i medici condivideranno tutte le informazioni con il paziente (e la famiglia del paziente) e trascorreranno più tempo con essi. Questo approccio porta sicuramente ad un miglioramento dell'esplicazione di autonomia da parte del paziente.⁴⁹ Dall'approccio femminista all'etica risulta pertanto che il fiduciario costituisca una figura giuridica di grande rilevanza nelle decisioni di fine vita.⁵⁰

Dall'angolo visuale proprio del giurista, la nomina del fiduciario deve essere effettuata tramite un documento scritto. Il fiduciario, che ha l'autorità di prendere decisioni in materia di assistenza sanitaria per conto del paziente una volta che egli è dichiarato incosciente, può essere inteso quale surrogato del diritto all'autodeterminazione del paziente in quanto sua «estensione».⁵¹ Il fiduciario deve dunque accantonare il proprio giudizio dando lo spazio maggiore possibile all'individuazione e ed alla comunicazione di ciò che il paziente avrebbe fatto se fosse stato cosciente.⁵² In altre parole, il fiduciario deve fare la scelta medica che il paziente avrebbe fatto se fosse stato in grado di farlo.

L'Albania non ha una legge *ad hoc* che regoli il ruolo del fiduciario nelle decisioni di fine vita. Questa legge *ad hoc* creerebbe un'eccezione alla regola generale secondo cui una procura è valida finché il rappresentato è pienamente capace di agire (articolo 76, comma 1, lett. c) c.c.al.); regola, peraltro, presente anche nel codice civile italiano (articolo 1722 c.c.it.). Inoltre, una legge *ad hoc* per l'Albania costituirebbe altresì un'eccezione alla regola generale secondo cui la delega è valida

⁴⁷ C. MACKENZIE, N. STOLJAR, *Relational autonomy: Feminist perspectives on autonomy, agency, and the social self*, Oxford University Press, Oxford, 2000.

⁴⁸ BOTTOMLEY, Anne, LIM, Hilary, *Feminist perambulations*. *Fem Per Land Law*, 2007, 1.

⁴⁹ MR. HUNT, C. ELLS, *Partners towards autonomy: risky choices and relational autonomy in rehabilitation care*. *Disabil Rehabil*, 2011, 33, pp., 961-967.

⁵⁰ D.VESHI, E.KOKA, C.VENDITTI, *op. cit.*

⁵¹ BUCHANAN, *op. cit.*

⁵² LA.FROLIK, *Is a guardian the alter ego of the ward*. *Stetson L. Rev*, 2007, 37, p., 53.

solo per le transazioni legali che hanno un valore economico (interpretazione dell'articolo 64, comma 2 c.c.al.). Ebbene, per la prima volta la legge italiana n. 6 del 9 gennaio 2004 ha modificato il codice civile italiano introducendo un'importante eccezione ai suoi canoni generali attraverso la figura dell'amministratore di sostegno (articoli 404-413 c.c.it.).⁵³ Nello stesso solco si pone anche la successiva legge n. 219/2017 che all'articolo 4, commi 1 e 2, ribadisce la medesima eccezione.⁵⁴

Sebbene il quadro giuridico albanese non stabilisca regole specifiche per quanto riguarda il ruolo del fiduciario nelle decisioni di fine vita, come sopra indicato, il Codice di deontologia medica albanese del novembre 2011 fissa alcune regole in questa delicata materia. Sebbene l'articolo 39 del Codice di deontologia medica non sia in linea con la convenzione di Oviedo del 1997, esso ha comunque sottolineato il ruolo delle persone vicine al paziente incosciente.

Il ruolo del fiduciario è stato codificato dalla legge italiana n. 219/2017. Questa legge potrebbe essere considerata come modello in Albania anche per una disciplina del ruolo e della nomina del fiduciario. Infatti, nel caso in cui il paziente non abbia nominato un fiduciario, la legge albanese può scegliere un sistema di delega automatica come stabilito in Italia per la nomina dell'amministratore di sostegno (articolo 3, comma 4 legge n. 219/2017). In altre parole, in Italia, se il paziente non ha nominato il fiduciario o designato un amministratore di sostegno, il giudice può nominare un amministratore di sostegno, in base alle regole previste nel capo I del titolo XII del libro I del codice civile. Questo schema potrebbe essere utilizzato in Albania anche per la nomina del fiduciario e, d'altronde, un sistema di designazione affidato in ultima istanza all'autorità giudiziaria sarebbe di certo più congruente con il senso di equità che deve connotare i rapporti sociali.⁵⁵ Per di più, questa scelta politica sarebbe più conforme ai principi di sussidiarietà e rispetto della vita privata e familiare, i quali assurgerebbero pertanto ad un ruolo di importanza fondamentale nell'ordinamento interno.⁵⁶ Si aggiunga, infine, che generalmente i membri della famiglia sono nominati come fiduciari.

Sfortunatamente, questo approccio presenta alcuni svantaggi. In primo luogo, la famiglia tradizionale non è più l'assetto più diffuso nella società, a causa dell'alto tasso di divorzi in Albania⁵⁷ così come, per vero, anche in Italia⁵⁸. Per esempio, nel 2015 (unico anno di coincidenza tra le statistiche), su ogni 100 matrimoni, si sono registrati 15 divorzi in Albania e circa 30 (precisamente 29.73) in Italia. Nel 2018,

⁵³ D.VESHI, G.NEITZKE, 2017, *op. cit.*

⁵⁴ D.VESHI, E.KOKA, C.VENDITTI, *op. cit.*

⁵⁵ S. SAHM, R.WILL, G. HOMMEL, Attitudes towards and barriers to writing advance directives amongst cancer patients, healthy controls, and medical staff. *J Med Ethics*, 2005, 31, pp., 437-440.

⁵⁶ R.J.JOX, et al. Substitute decision making in medicine: comparative analysis of the ethico-legal discourse in England and Germany. *Med Health Care Philos*, 2008, 11, pp., 153-163.

⁵⁷ INSTAT, Nascite, decessi e matrimony, 2016. <http://www.instat.gov.al/al/temat/treguesit-demografikë-dhe-socialë/lindjet-vdekjet-dhe-martestat/#tab2>

⁵⁸ ISTAT, Matrimoni, Separazioni e Divorzi, 2016. <https://www.istat.it/it/files//2016/11/matrimoni-separazioni-divorzi-2015.pdf>

in Albania, il numero dei divorzi è aumentato a 21 divorzi su ogni 100 matrimoni celebrati. In secondo luogo, ciò potrebbe portare a un sistema di «opt-out», in cui i cittadini non nominano un familiare che ritengono non essere in linea con i propri valori.⁵⁹ In terzo luogo, poiché la legge avrebbe già stabilito un ordine di deleghe automatiche per il processo decisionale medico, i cittadini potrebbero perdere l'incentivo a nominare un fiduciario. Tuttavia, in Albania la famiglia è un nucleo molto importante che viene costituzionalmente garantito (articolo 53 Costituzione). Un sistema di delega automatica sarebbe in linea con altri paesi del Mediterraneo.⁶⁰

La legge albanese dovrebbe anche prendere in considerazione la possibilità di istituire un'autorità imparziale per risolvere l'eventuale conflitto tra il fiduciario e i medici. In tali casi, vi sono due potenziali soluzioni. La prima è risolvere i conflitti all'interno dell'ospedale; la seconda è ricorrere ad un giudice «specializzato». Il primo metodo fornisce il raggiungimento di una decisione in maniera più rapida sulla base di criteri medici ed è stato attuato in Portogallo nei casi di obiezione di coscienza; il secondo modello è più neutro ed è stato implementato in Gran Bretagna e in Germania.⁶¹ La legge albanese dovrebbe anche considerare la protezione del paziente incosciente tramite l'istituzione di un'autorità che sorvegli l'attività del fiduciario.

Il legislatore italiano non ha previsto regole giurisdizionali specifiche per nessuno di questi casi. Ad ogni modo, considerando l'articolo 24 della Costituzione italiana, che riconosce il diritto di agire in giudizio, ne consegue che in caso di conflitto tra il fiduciario e lo staff medico, un processo civile verrà aperto. Tenendo conto che la legge del dicembre 2017 non stabilisce un giudice «specializzato» per decidere tali casi, la decisione spetterebbe ad un giudice della giurisdizione ordinaria.⁶² Questa scelta politica solleva due problemi principali. In primo luogo, nelle decisioni di fine vita in cui sono coinvolti principi etici, legali e medici, la necessità di un giudice «specializzato» è fondamentale. In secondo luogo, nelle situazioni di fine vita la decisione di un giudice deve essere presa rapidamente, e la giurisdizione ordinaria - anche nei casi di procedure sommarie introdotte dalla legge italiana n. 69 del 19 giugno 2009 - è troppo sovraccarica per farlo. Comunque, quanto all'ordinamento albanese, questi procedimenti potrebbero entrare nelle sezioni specializzate delle controversie relative a minori e familiari prevista nell'articolo 320, comma 1, lett. c) c.p.c.al. e disciplinata negli articoli 350-357 c.p.c.al.

⁵⁹ JOX J, *op. cit.*

⁶⁰ In Italia: Articolo 4, comma 4, Legge no. 219 del Dicembre 2017; In Francia: Articolo 1111-6 del *Code de la santé publique*; in Portogallo, Articolo 11 Legge del 16 Luglio 2012; in Spagna: Articolo 9 Legge del 14 Novembre 2002; e in Svizzera: Articolo 378 Codice Civile.

⁶¹ In Portogallo: Articolo 9 Legge del 16 Luglio 2012; in Inghilterra e Wales: Articoli 45-53 del *Mental Capacity Act 2005*; in Irlanda: Articoli 13-32 *Assisted Decision-Making (Capacity) Bill 2013*; in Scozia: Articolo 50 *Adults with Incapacity (Scotland) Act 2000*; in Germania: Articolo 1904 Codice Civile.

⁶² E.KOKA, D.VESHI, *op. cit.*

Il legislatore albanese potrebbe decidere di incorporare il modello italiano in considerazione del fatto che l'interpretazione sistematica dell'articolo 43 della Costituzione albanese e dell'articolo 2 c.p.c.it. riconosce il diritto di agire in giudizio. Tuttavia, il parlamento albanese avrebbe comunque il problema di istituire un giudice «specializzato». Questa politica garantirebbe l'imparzialità - che non può essere acquisita nel caso di una decisione all'interno agli ospedali - e la decisione sarebbe anche più rapida rispetto a quella del giudice ordinario. La sessione «specializzata» sarebbe simile ai procedimenti nei casi di minori prevista negli articoli 350-357 c.p.c.al.

CONCLUSIONI

Più volte si è ricordato che nel dicembre 2017, l'Italia ha disciplinato le DAT.⁶³ Nella società albanese non vi è tuttavia piena consapevolezza dell'importanza di riconoscere l'autonomia del paziente nelle situazioni di fine vita.⁶⁴

Gli autori hanno esaminato il sistema giuridico nazionale considerando anche la giurisprudenza medica e la posizione delle comunità mediche e biomediche. Questo contributo scientifico ha confermato che in Albania non c'è una legge *ad hoc*, non ci sono delle sentenze relative al fine vita e gli organi ausiliari del governo non hanno pubblicato alcuno specifico documento in relazione a questo tema. Gli autori hanno perciò analizzato il Codice di deontologia medica essendo esso l'unico documento giuridico albanese che prende in considerazione talune regole da adottare per le situazioni di fine vita. Hanno quindi sottolineato che l'articolo 39 del Codice di deontologia medica ha applicato un approccio paternalistico, in contrasto con la tutela del principio etico dell'autonomia del paziente. Pertanto, questo articolo non risulta essere allineato con la Convenzione di Oviedo, ossia una convenzione internazionale ratificata dall'Albania nel luglio 2011.

In relazione all'ordinamento albanese, gli autori suggeriscono anche alcune raccomandazioni per il legislatore ispirate alle soluzioni adottate con la legge italiana n. 219/2017. La necessità di regole *ad hoc* che disciplinino la decisione di fine vita è aspetto indispensabile nella prospettiva del massimo rispetto da riconoscere alla dignità del paziente, proprio perché la comunità medica albanese ha sempre seguito un approccio paternalistico nella relazione di cura con i pazienti.

Alla luce del modello italiano, dunque, gli autori hanno valutato che il legislatore albanese possa prendere quest'ultimo a riferimento per adottare una disciplina delle DAT. L'introduzione di una legge albanese così modellata, renderebbe i medici vincolati al rispetto delle DAT, quanto meno quando esse fossero redatte in

⁶³ *Ibid.*

⁶⁴ D.VESHI ,1 et al., *op. cit.*; D.VESHI ,2 et al., *op. cit.*

forma scritta e senza alcuna limitazione relativamente all'oggetto o al tempo di durata. Inoltre, nel caso di cittadini incapaci di scrivere, dovrebbero altresì essere stabilite talune regole particolari allo scopo di coinvolgere anche questi ultimi nelle proprie decisioni di fine vita. Per di più, la legge albanese, per la via testé indicata, darebbe importanza al ruolo indispensabile del fiduciario, rendendo quindi possibile la risoluzione di quei difficili problemi, nel corso del lavoro esaminati, che si pongono per riconoscere piena efficacia alle DAT e, in specie, con riguardo alle DAT dal contenuto vago o generico ovvero redatte molto tempo prima della loro esecuzione.

Durante la pandemia di Covid-19, l'applicazione dei principi etici è stata messa in discussione. Se la curva epidemica degli individui infetti si appiattisse per un lungo periodo, anche il sistema sanitario albanese soffrirebbe, come invero avvenuto per il sistema sanitario italiano nella prima parte del 2020. Il principio di giustizia è il principio etico principale che dovrebbe guidare l'equa ripartizione delle scarse risorse mediche durante i fenomeni pandemici. Sebbene non andrebbe fatta alcuna distinzione tra i pazienti affetti da Covid-19 e gli altri che necessitano degli stessi trattamenti sanitari, la priorità dovrebbe essere data, onde massimizzare i benefici di cura,⁶⁵ ai pazienti più giovani ed agli operatori sanitari nonché ad altri pazienti che si prendono cura dei malati (promuovendo in tal modo il valore strumentale).⁶⁶

A fronte dell'eventualità che non tutti i pazienti potrebbero avere la possibilità di usufruire dei trattamenti sanitari necessari, l'accesso alle cure dovrebbe essere comunque garantito. Questa raccomandazione è in linea con il Principio 8 della Carta europea di etica medica, secondo il quale «nel rispetto dell'autonomia personale, il medico agisce in conformità con il principio di efficacia del trattamento, tenendo in considerazione l'uso appropriato delle risorse». Pertanto, finché dura la pandemia, i medici dovrebbero proteggere la dignità umana e garantire le cure mediche a tutti i pazienti a norma del Principio 3 della Carta europea di etica medica e, quindi, allocare le scarse risorse dei trattamenti sanitari in base alle priorità stabilite dal principio etico di giustizia.⁶⁷

In altre parole, considerando le scarse risorse mediche durante la pandemia mondiale, nonché l'applicazione del modello italiano, che a sua volta incorpora la dottrina nazionale e internazionale, nei casi di sospensione o interruzione dei trattamenti sanitari da parte di pazienti incoscienti che avevano espresso la loro volontà direttamente - tramite desideri precedentemente espressi (articolo 9 Convenzione di Oviedo) - o indirettamente - tramite il fiduciario o i propri familiari (articolo 39

⁶⁵ E.J.EMANUEL , et al. Fair allocation of scarce medical resources in the time of Covid-19. NEJM. 2020; RICCIONI L, et al. Clinical ethics recommendations for the allocation of intensive care treatments, in exceptional, resource-limited circumstances. *Recenti Prog Med*, 2020, 111,p., 207.

⁶⁶ E.J.EMANUEL , et al., *op. cit.*

⁶⁷ D.VESHI ,1 et al., *op. cit.*

Codice di Deontologia Medica Albanese) - anche in assenza di una disciplina giuridica albanese *ad hoc*, i medici non dovrebbero essere ritenuti responsabili di omicidio (articolo 76 c.p.al.), né tantomeno di omicidio commesso in altre circostanze specifiche (articolo 79 c.p.al.), ovvero di omicidio del consenziente (articolo 99 c.p.al.).

RICONOSCIMENTI

Questo articolo scientifico è supportato da Erasmus + Jean Monnet Module 620226-EPP-1-2020-1-AL-EPPJMO-MODULE e l'Ordine Forense Albanese, con il suo presidente Prof. Dr. Maksim R. Haxhia.