

## Capitolo Ottavo

### IL TESTAMENTO BIOLOGICO

Dr. ssa sr Riccarda Lazzari

#### 1. Che cosa è il testamento biologico?

Con l'espressione "testamento biologico" si indica lo **strumento volto a manifestare le scelte di fine vita**. Si tratta di documenti scritti contenenti le indicazioni espresse da una persona sana e capace di intendere e di volere e aventi per oggetto i trattamenti sanitari e assistenziali che la persona vorrà o non vorrà ricevere nell'ipotesi in cui, a causa di una malattia grave, inguaribile, o di evento traumatico, si venisse a trovare in uno stato di incapacità di intendere e di volere <sup>1</sup>. *testamento di vita*, o "*direttive o disposizioni anticipate di volontà*", o "*dichiarazioni anticipate di trattamento*",

##### 1.1 Atto etico non burocratico

L'atto con cui il paziente dà disposizioni sulla propria fine non è un atto non burocratico, ma etico. Esso concerne non solo l'organismo, oggetto della biologia, ma anche e soprattutto la persona. Coinvolta in tale atto è la biologia della persona ma anche la sua biografia. Per questo il Testamento biologico dovrebbe essere chiamato testamento biografico.

Il transito tra la vita e la morte non è soltanto quello governato dalle leggi della biotanatologia; è anche un trapasso che fa di ogni persona non un cadavere, ma un defunto. Il testamento biografico va rispettato non eluso o impugnato<sup>2</sup>.

##### 1.2 Alcune osservazioni sulle definizioni

Lo strumento volto a manifestare le scelte di fine vita ha varie definizioni:

- a. "Il testamento biologico" o testamento di vita
- b. "direttive anticipate di volontà"
- c. "dichiarazioni anticipate di trattamento".

<sup>1</sup>Casini C., Casini M., Di Pietro M.L., *Testamento biologico*, Società Editrice Fiorentina, Firenze 2007, p.19

<sup>2</sup>Cosmacini G., *Chiamatelo "testamento biografico"*, "Il Sole 24 Ore" del 1 marzo 2009, p. 27.

Una prima osservazione deve essere fatta sulle definizioni “direttive” o “dichiarazioni” : Alle prime due espressioni :“testamento biologico” e “direttive anticipate di volontà” si oppone la terza, quella coniata dal Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) nel 2003, per contrastare una duplice idea: quella per cui oggetto del documento possa essere la decisione sulla vita umana, in questo senso è usata la parola “*trattamento*”, e quella per cui la volontà del paziente non debba essere vincolante per il medico, per questo è usata la parola “dichiarazioni” in luogo di “direttive”.

**La “procura sanitaria:** la descrizione del panorama terminologico va completata ricordando la “procura sanitaria” con la quale un soggetto nomina un rappresentante legale incaricato di prendere decisioni al suo posto, nella previsione di una futura incapacità e in materia di decisioni sui trattamenti. La procura sanitaria può essere contenuta anche nel testamento biologico, nelle direttive o dichiarazioni anticipate.

## **2. Il percorso italiano verso una legge sul Testamento biologico**

L’Italia non ha ancora una legge sul testamento biologico. Il testo legislativo è in itinere. Tuttavia il cammino in questo senso, è iniziato da circa 20 anni.

### **2.1 La “Biocard” o “Carta di auto-determinazione 1990**

La Consulta di Bioetica di Milano, fondata nel 1989 dal neurologo Renato Boeri, ha promosso la c.d. “biocard” o “carta di autodeterminazione”. Tale documento è rivolto alla famiglia, ai medici curanti e a tutti coloro che saranno coinvolti nell’assistenza del sottoscritto e si presenta comprensivo di richieste assai diverse che hanno una diversa rilevanza: etica e giuridica.

In questa carta di autodeterminazione sono compresi i senti aspetti: le volontà circa i trattamenti nella fase terminale, la nomina di due tutori, le disposizioni sulla donazione degli organi e sulla conservazione del proprio cadavere, l’assistenza religiosa; **è previsto anche il rifiuto dei “provvedimenti di sostegno vitale”**. Questi ultimi sono definiti “misure urgenti senza le quali il processo della malattia porta in tempi brevi alla morte”. Tali provvedimenti comprendono, secondo il modulo, il rifiuto dei seguenti aspetti: 1. la rianimazione cardiopolmonare, 2. la ventilazione assistita, 3, la dialisi, 4. la chirurgia d’urgenza, 5. le trasfusioni di sangue, 6. le terapie antibiotiche, 7. l’alimentazione artificiale. In questo senso si dispone che non siano curate: le infezioni

respiratorie e urinarie, le emorragie, i disturbi cardiaci o renali, e non siano attivate l'alimentazione e l'idratazione artificiali, in presenza di: 1. malattie in fase terminale, 2. una malattia o una lesione traumatica del cervello gravemente invalidanti e giudicate irreversibili, 3. altre malattie gravemente invalidanti e non rimediabili (per esempio, l'Aids)<sup>3</sup>.

### **2.1.1 Il fondamento legislativo della rinuncia ad un trattamento medico**

Il fondamento legislativo della rinuncia ad un trattamento medico è già rintracciabile nell'art. 32 della *Costituzione Italiana* che recita: “*Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario, se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana*”. Ulteriori riferimenti possono essere l'art. 13 della stessa *Costituzione* che dispone che la libertà personale è inviolabile e l'art. 33 della legge 833/1978 *Istituzione del Servizio Sanitario Nazionale* che prevede che gli accertamenti ed i trattamenti sanitari sono di norma volontari.

Un testo fondamentale in tale ambito è costituito dalla *Convenzione sui diritti umani e la Biomedicina del Consiglio di Europa* (Convenzione di Oviedo, 4 aprile 2007, ratificata in Italia con legge n.145 del 28 marzo 2001) dove all'articolo 9 si legge: “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 presi in considerazione”.

### **2.2 “Dichiarazioni anticipate di trattamento” del Comitato Nazionale per la Bioetica – (CNB) 2003.**

Il Comitato Nazionale per la Bioetica ha approvato un documento sulle *Dichiarazioni anticipate di trattamento*, riprendendo ed approfondendo -come dichiarato – un precedente documento, dello stesso Comitato, *Questioni bioetiche sulla fine della vita* del 14 luglio 1995 “alla luce della più recente riflessione bioetica e di rilevanti novità biogiuridiche .

---

<sup>3</sup> Casini C., Casini M., Di Pietro M.L., *Testamento biologico*, Società Editrice Fiorentina, Firenze 2007, pp. 27-28

### 2.2.1 Finalità fondamentali del documento (CNB)

Le motivazioni di questo documento sono così espresse nel documento stesso: *“Le dichiarazioni anticipate di trattamento tendono a favorire una socializzazione dei momenti più drammatici dell’esistenza e ad evitare che l’eventuale incapacità del malato possa indurre i medici a considerarlo, magari inconsapevolmente e contro le loro migliori intenzioni, non più come una persona, con la quale concordare il programma terapeutico ottimale, ma soltanto come un corpo, da sottoporre ad un anonimo trattamento. A tal fine è opportuno fornire ai medici, al personale sanitario e ai familiari elementi conoscitivi che li aiutino a prendere decisioni che siano compatibilmente in sintonia con la volontà e le preferenze della persona da curare”*.

Il documento sottolinea ulteriormente questo aspetto:

*“ (...) La finalità fondamentale è, quindi, quella di fornire uno strumento per recuperare al meglio, nelle situazioni di incapacità decisionale, il ruolo che ordinariamente viene svolto dal dialogo informato del paziente col medico e che porta il primo, attraverso il processo avente per esito l’espressione del consenso (o del dissenso), a rendere edotto il medico di ogni elemento giudicato significativo al fine di far valere i diritti connessi alla tutela della salute e, più in generale, del bene integrato della persona, E’ come se, grazie alle dichiarazioni anticipate, il dialogo tra medico e paziente idealmente continuasse anche quando il paziente non possa più prendervi consapevolmente parte”*.

### 2.2.2 Indicazioni sui contenuti delle “Dichiarazioni anticipate di trattamento”

Lo stesso documento del Comitato Nazionale per la bioetica, pur senza impegnarsi in una completa analisi comparativa dei contenuti e dei modelli di *dichiarazioni anticipate* già esistenti, evidenzia alcuni tipi di indicazioni per quanto riguarda i contenuti stessi:

- indicazioni sull’assistenza religiosa, sull’intenzione di donare o no gli organi per trapianti, sull’utilizzo del cadavere, o parti di esso, per scopo di ricerca e/o didattica,
- indicazioni circa le modalità di umanizzazione della morte (cure palliative, richiesta di essere curato in casa o in ospedale, ecc.)

- indicazioni che riflettono le preferenze del soggetto in relazione al ventaglio delle possibilità diagnostico-terapeutiche che si possono prospettare lungo il decorso della malattia,
- indicazioni finalizzate ad implementare le cure palliative,
- indicazioni finalizzate a richiedere formalmente la non attivazione di qualsiasi forma di accanimento terapeutico, cioè di trattamenti di sostegno vitale che appaiano sproporzionati o ingiustificati,
- indicazioni finalizzate a richiedere il non inizio o la sospensione di trattamenti terapeutici di sostegno vitale, che però non realizzino nella fattispecie indiscutibili ipotesi accanimento,
- indicazioni finalizzate a richiedere la sospensione dell'alimentazione e dell'idratazione artificiale.

E' però assolutamente necessario sottolineare che gli ultimi due punti hanno determinato discussioni non risolte nell'ambito del Comitato Nazionale, così che il documento attesta che alcuni membri ritengono che il potere dispositivo del paziente vada limitato esclusivamente a quei trattamenti che integrino, in varia misura, forme di accanimento terapeutico, perché sproporzionati o addirittura futili. Non rientrerebbero a loro avviso, in tali ipotesi, interventi di sostegno vitale di carattere non straordinario, né l'alimentazione né l'idratazione artificiale che, quando non risultino gravose per lui, costituirebbero invece, atti eticamente e deontologicamente doverosi, nella misura in cui – proporzionati alle condizioni cliniche – contribuiscono ad eliminare le sofferenze del malato terminale e la cui omissione realizzerebbe una ipotesi di eutanasia passiva.

### **2.2.3 Raccomandazioni del documento (CNB)**

Il documento esprime poi le seguenti raccomandazioni:

- le dichiarazioni abbiano carattere pubblico, siano cioè fornite di data, redatte in forma scritta e da soggetti maggiorenni,
- non contengano disposizioni aventi finalità eutanasiche, che contraddicano il diritto positivo, le regole di pratica medica, la deontologia,
- si auspica che siano compilate con l'assistenza di un medico, che può controfirmarle,

- siano tali da garantire la massima personalizzazione delle volontà del futuro paziente, non consistano nella mera sottoscrizione di moduli.

Inoltre il Comitato Nazionale per la Bioetica **ritiene opportuno** che:

- il legislatore intervenga esplicitamente in materia,
- la legge obblighi il medico a prendere in considerazione le dichiarazioni anticipate, escludendone espressamente il carattere vincolante, ma imponendogli, qualora si discosti da esse nella sua decisione, di esplicitare formalmente in cartella clinica le ragioni del suo dissenso,
- le dichiarazioni anticipate possano eventualmente indicare i nominativi di uno o più soggetti fiduciari, da coinvolgere obbligatoriamente,
- ove le dichiarazioni anticipate contengano informazioni “sensibili” sul piano della privacy, la legge imponga apposite procedure per la loro conservazione e consultazione.
- E’ importante precisare la figura e il ruolo del fiduciario: si tratta di una persona indicata dal paziente stesso per il rispetto delle sue volontà.

### **3. Il pensiero della Deontologia sanitaria riguardo alle DAT**

#### **3.1 Il Codice Italiano di Deontologia Medica**

La filosofia sottostante le dichiarazioni anticipate è recepita dal Codice di Deontologia Medica Italiano, che nella ultima versione del 16 dicembre 2006 la sottolinea all’articolo 38 quando afferma: *“Il medico deve attenersi, nell’ambito dell’autonomia ed indipendenza che caratterizza la professione, alla volontà liberamente espressa dalla persona di curarsi e deve agire nel rispetto della dignità, della libertà e autonomia della stessa... il medico, se il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà, deve tenere conto nelle proprie scelte di quanto precedentemente manifestato dallo stesso in modo certo e documentato”*.

Nell’articolo si richiamano, quindi, due concetti fondamentali: da una parte l’autonomia ed indipendenza che caratterizzano la professione medica vincolandole comunque a principi etici fondamentali come il rispetto della dignità e della libertà della persona, e

dall'altra parte, la necessità di verificare che la volontà del paziente sia documentata in modo certo.

### 3.2 Codice Deontologico degli Infermieri Italiani

Il nuovo *Codice Deontologico degli Infermieri Italiani*<sup>4</sup> dichiara all'articolo 36: *“L’infermiere tutela la volontà dell’assistito di porre dei limiti agli interventi che non siano proporzionati alla sua condizione clinica e coerenti con la concezione da lui espressa della qualità della vita”* e all'articolo 37: *“L’infermiere, quando l’assistito non è in grado di manifestare la propria volontà, tiene conto di quanto da lui chiaramente espresso in precedenza e documentato”*.

## 4. Alcune “dichiarazioni di volontà anticipate”

- **Le “dichiarazioni delle volontà anticipate” della Fondazione Veronesi.**

Hanno per motto *“Scegliere in modo consapevole come affrontare le incognite del futuro è una forma di libertà”*, recentemente rinnovato nel più sintetico *“Nessuno deve scegliere per noi”*<sup>5</sup>.

Nel modulo predisposto il sottoscrittore si dichiara *“nel pieno delle facoltà mentali e in totale libertà di scelta”* e dichiara che in caso di malattia o lesione traumatica cerebrale irreversibile e invalidante, sia di malattia che mi costringa a trattamenti permanenti con macchine o sistemi artificiali che impediscano una normale vita di relazione, chiedo di non essere sottoposto ad alcun trattamento terapeutico né ad idratazione e alimentazione forzate e artificiali in caso di impossibilità ad alimentarmi autonomamente”.

- **Le Disposizioni sanitarie del paziente cristiano** della Conf. Episcopale tedesca

In Germania, la Conferenza Episcopale tedesca il Consiglio della Chiesa evangelica hanno elaborato un testo comune definito *Disposizioni sanitarie del paziente cristiano (Christliche Patientenverfugung)* contenenti disposizioni di fine vita. Il testo, che

---

<sup>4</sup> Approvato dal Comitato centrale della Federazione Nazionale Collegi Ipasvi con deliberazione n. 1/09 del 10.01.2009 e dal Consiglio Nazionale della Federazione Nazionale Collegi IPASVI il 17 gennaio 1009, “Panorama della Salute” 8(2009), pp.20-22.

<sup>5</sup> De Tilla M., Militerni L., Veronesi U., *La parola al paziente. Il consenso informato e il rifiuto delle cure*, Sperling & Kupfer, Milano 2008 vedi anche Flores D’Arcais P., *A chi appartiene la tua vita?*, Ponte alle Grazie, Milano 2009.

contiene anche un modulo da compilare da parte del paziente, è stato siglato nel 1999 e rivisto nel 2003. Nel caso in cui venga decisa la limitazione delle misure terapeutiche, particolare importanza viene conferita al trattamento e all'assistenza della persona malata. La limitazione delle misure terapeutiche può rientrare anche nell'ampio accompagnamento medico e sanitario del morente, il quale include anzitutto la dedizione umana verso il malato, la sedazione del dolore e dei sintomi, così come la messa in atto di misure specifiche di trattamento in modo che i bisogni primari dell'esistenza umana restino tutelati. Di ciò fanno parte fra le altre cose una sistemazione dignitosa, la dedizione, l'igiene del corpo, l'alleviamento del dolore, della difficoltà respiratoria e della nausea, così come l'appagamento della fame e della sete. A questo proposito il documento puntualizza che l'alimentazione artificiale tramite un sondino naso-gastrico o per via gastroenterica (la cosiddetta sonda PEG) o per fleboclisi rientri alla fine della vita nell'"assistenza di base", ma vada decisa da caso a caso<sup>6</sup>.

- **Altre iniziative simili**

sono sorte successivamente altre iniziative, come ad esempio: il "testamento di vita" proposto dal Comitato Episcopale per la difesa della vita della Conferenza Episcopale Spagnola, che afferma il principio: "*la vita è un dono e una benedizione di Dio, ma non è il valore supremo assoluto*"<sup>7</sup>.

## **5. Uno sguardo alla Legislazione e normativa internazionale**

Quanto all'Unione Europea, merita di essere ricordata la proposta sull'assistenza ai malati terminali (25 aprile 1991) elaborata dalla Commissione per la protezione dell'ambiente, la sanità pubblica e la tutela dei consumatori del Parlamento Europeo che, fra l'altro, affermando che "l'esistenza di una persona non è riducibile alle funzioni naturali, vale a dire alle funzioni della vita vegetativa", giunge ad affermare che "ogni qual volta un malato pienamente cosciente chieda, in modo insistente e continuo, che sia fatta cessare un'esistenza ormai priva per lui di qualsiasi dignità ed un collegio di

---

<sup>6</sup> Conferenza Episcopale tedesca, Consiglio delle Chiese evangeliche, *Testamento biologico cristiano con delega preventiva e nomina di un fiduciario*, "Micromega" del 16 marzo 2009.

<sup>7</sup> O'Rourke, *The christian affirmation of life*, "Hospital Progress" 55(1974), pp.65-72; Perico G., *Testamento biologico e malati terminali*, "Aggiornamenti Sociali" 11(19929), PP. 667-692; The Catholic Bishop's of Pennsylvania, *Living Will and Proxy for Really Care Decisions*, "Medicina e Morale" 5(1993), pp.989-999.

medici, costituito all'uopo, constatati l'impossibilità di dispensare nuove cure specifiche, detta richiesta deve essere soddisfatta". La Proposta non è mai stata approvata.

In Olanda il 10 aprile 2001 è stata approvata la legge n. 137 (entrata in vigore nel 2002) che, andando oltre la depenalizzazione dell'eutanasia, legalizza le pratiche per "porre fine alla vita su richiesta e per il suicidio assistito".

In Belgio, il 28 maggio 2002 diviene legge a tutti gli effetti la "Legge relativa all'eutanasia", modellata su quella olandese. Il capitolo III è dedicato alle dichiarazioni anticipate ed è stato integrato da un decreto del 2 aprile 2003 riguardante le modalità di redazione, conferma, modifica o revoca delle dichiarazioni anticipate. Esse, in sintesi, possono essere redatte da un soggetto capace, maggiorenne o minore emancipato, in presenza di due testimoni di cui almeno uno non abbia interesse alla morte del dichiarante, hanno durata quinquennale, non sono vincolanti, il medico non è tenuto a praticare l'eutanasia.

In **Francia**, la legge n. 370 del 22 aprile 2005, *Loi relative aux droits des malade et à la fin de vie*, prevede la possibilità per un soggetto maggiorenne di redigere in un documento scritto i propri desideri (*souhais*) circa le limitazioni o l'interruzione di trattamenti medici in caso di perdita di coscienza.

Il decreto n. 119 del 6 febbraio 2006 detta poi, disposizioni regolamentari in materia di direttive anticipate: esse possono essere revocate o modificate (parzialmente o totalmente) in ogni momento, devono essere formulate a distanza di meno di tre anni dalla perdita di coscienza del paziente;(..).

Oltre la legge svolge un interessante ruolo anche la *Charte de la personne hospitalisée* (Carta della persona ricoverata in ospedale) che, quando una persona che non sia morente rifiuta i trattamenti vitali, dispone che il dovere d'assistenza del medico debba prevalere in caso d'urgenza sul rifiuto delle cure, in quanto il paziente non avrebbe disposto di un termine minimo, necessario per ribadire, con piena cognizione di causa, la sua volontà. Viceversa, se è in fin di vita, prevale la volontà del paziente<sup>8</sup>.

---

<sup>8</sup> Calò E., *Il Testamento biologico tra diritto e anomia*, IPSOA, Milano 2008, pp.56-57

In **Svizzera**, vi è un progetto che prevede che la persona capace di discernimento possa designare, con direttive vincolanti, i procedimenti medici ai quali accetta o rifiuta di essere sottoposto nel caso in cui divenga incapace di discernimento.

In **Germania**, sulla scia della sentenza del 17 marzo 2003 la Corte suprema federale ha dichiarato la legittimità e il carattere vincolante dell'atto di disposizione del paziente (*Patientenverfügung*) a condizione che la volontà anticipata coincida esattamente con la situazione in cui la volontà stessa dovrebbe essere eseguita. Il 18 giugno 2009 la Camera Bassa del Parlamento tedesco, dopo sei anni di discussioni, ha approvato un disegno di legge, in base al quale in futuro il testamento biologico sarà vincolante per i medici indipendentemente dal tipo e dalla gravità della malattia. Il testo deve essere ora approvato dal Bundesrat (la Camera Alta del Parlamento)<sup>9</sup>.

Negli **Stati Uniti**, fondamentale è la disciplina federale nota come *Patient Self Determination Act (PSDA)* in vigore dal 1 dicembre 1991 che prevede la stesura di living will soprattutto per esprimere il desiderio di non essere mantenuto in vita con mezzi artificiali, ciò che viene reso con l'icastico "that the plug be pulled (che si stacchi la spina).

In **Canada**, nell'Ontario, il Joint Centre for Bioethics ha predisposto un documento "Testamento di vita" nel quale sono specificate le volontà riguardanti la futura tutela della salute e la cura della persona; viene detto anche testamento biologico, living will o advance directive, che ha valore cogente nelle provincie canadesi, pur assumendo denominazioni diverse.

In **Inghilterra**, la legge Mental Capacity Act 2005 prevede, all'articolo 24 e seguenti, le Advance decisions to refuse treatment. Questa normativa è entrata in vigore nel 2007.

In **Giappone**, pur in mancanza di una normativa specifica, la prassi ha introdotto il testamento biologico<sup>10</sup>.

---

<sup>9</sup> Zappalà D., *Biotestamento alla tedesca, no dei medici*, "Avvenire" Insetto E' Vita del 25 giugno 2009

<sup>10</sup> Masuda A. et al., *Physician's reports on the impact of living wills at the end of life in Japan*, "Medical Ethics" 29(2003), pp. 248-252

In **Argentina**, nel 2005 il *Colegio de Escribanos de la Provincia de Buenos Aires* (Collegio Notarile della Provincia di Buenos Aires) ha istituito un registro di “atti di auto protezione”, questa denominazione fa riferimento alle direttive anticipate e alla procura in previsione dell’incapacità.

In **Austria**, la legge austriaca sul testamento biologico regola i requisiti e l’efficacia dei testamenti biologici.

In **Danimarca**, ogni persona che ha più di diciotto anni, che non è sotto tutela, che riveste le condizioni personali e, nello stesso tempo di salute, previste dall’art. 5 della legge sulla tutela, può redigere un testamento di vita.

In **Spagna**, la legge *Instrucciones Previas* del 14 novembre 2002 consente l’interruzione dei trattamenti vitali della persona.

In **Australia**, alcuni Stati si sono dotati di una legge sul “living will” con provvedimenti che ricalcano la normativa statunitense.

## **6.Italia:Disegno di legge n.10/A:Dichiarazioni anticipate di trattamento (DAT)**

Il disegno di legge n.10/A “*Disposizioni in materia di consenso informato e dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari al fine di evitare l’accanimento terapeutico, nonché in materia di cure palliative e di terapia del dolore*” è stato approvato in prima lettura dal Senato della Repubblica con il nuovo titolo: “Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento”.

Gli elementi fondanti sono i seguenti :

1. Le Dat non sono vincolanti. Il soggetto dichiara il proprio orientamento circa l’attivazione o non attivazione di trattamenti sanitari, *purché conformi a quanto prescritto dalla legge e dal codice di deontologia medica*.

2. Le Dat hanno validità per cinque anni, termine dopo il quale perdono ogni efficacia, ma possono essere indefinitivamente rinnovate. Chi intende avvalersene deve farlo per iscritto con un atto avente data certa e firma del soggetto interessato maggiorenne. Le può raccogliere solo il medico di medicina generale che contestualmente le sottoscrive.
3. Deve essere assicurata l'assistenza domiciliare per i soggetti in stato vegetativo permanente,
4. Gli atti medici non possono prescindere dal consenso informato. Il consenso informato non è richiesto quando il paziente sia in pericolo di vita per il verificarsi di un evento acuto.
5. Si garantisce la partecipazione del paziente all'identificazione informata e consapevole delle cure mediche più appropriate, riconoscendo come prioritaria l'alleanza terapeutica tra il medico e il paziente.
6. E' vietata ogni forma di eutanasia e ogni forma di assistenza o di aiuto al suicidio.
7. In caso di pazienti in stato di fine vita o in condizioni di morte prevista come imminente, il medico deve astenersi da trattamenti straordinari non proporzionati, rispetto alle condizioni cliniche del paziente e agli obiettivi di cura.
8. 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. Esse non possono formare oggetto di Dat.
9. E' possibile la nomina di un fiduciario che si impegna ad agire nell'esclusivo e migliore interesse del paziente, operando sempre e solo secondo le intenzioni legittimamente esplicitate dal soggetto nelle dichiarazioni anticipate. Nel caso si crei un conflitto tra il medico curante e il fiduciario, è stabilito che venga chiamato in causa un collegio di medici designato dalla direzione sanitaria della struttura di ricovero del paziente o dalla Asl competente. In assenza del fiduciario o per inadempimento e inerzia di chi è legittimato a esprimere il

consenso, la decisione è autorizzata dal giudice tutelare. Su parere del collegio medico o, in caso d'urgenza, sentito il medico curante,

10. La volontà espressa dal soggetto nella sua Dat è attentamente presa in considerazione dal medico curante che, sentito il fiduciario, annota nella cartella clinica le motivazioni per le quali ritiene di seguirle o meno,

11. E' istituito il Registro delle dichiarazioni anticipate di trattamento nell'ambito di un archivio unico nazionale informatico. Il titolare del trattamento dei dati contenuti nel predetto archivio è il Mministero del Welfare.

### 6.1 Discussioni successive

L'approvazione, come si è detto, del Senato della Repubblica, non ha spento la discussione sulle Dat. Sono emerse infatti numerose ulteriori discussioni su quanto previsto dal disegno di legge in ordine:

alle necessità assistenziali: i medici italiani ritengono che il legislatore nel decidere di intervenire in materia di dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario, debba altresì garantire un'efficace rete di tutela dei soggetti più deboli perché inguaribili, terminali, morenti, ancor più se divenuti incapaci. Nel territorio l'assistenza sanitaria è insufficiente.

alla nutrizione e idratazione artificiale:

la maggior parte, se non la totalità, delle società mediche e scientifiche, dai National Institute of Health all'Organizzazione Mondiale della Sanità , dalla Società Italiana di nutrizione parenterale ed enterale alla Società Italiana di cure palliative, i diversi trattamenti di "nutrizione e idratazione forzate" costituiscono una terapia medica e non un semplice aiuto a una persona disabile<sup>11</sup>. Anche l'Ordine dei Medici Italiani **ritiene** l'idratazione/nutrizione artificiale un trattamento terapeutico da ricondurre ai profili di competenza e di responsabilità riservati ai medici in collaborazione con altre figure sanitarie. La nutrizione artificiale è calibrata su specifici problemi clinici mediante la prescrizione di nutrienti, farmacologicamente preparati e somministrati attraverso procedure artificiali, sottoposti a rigoroso controllo sanitario ed infine richiedente il

<sup>11</sup> Greco P., *E domani, forzati ad intervenire?*, "Janus" primavera 2009 pp.126-127.

consenso informato del paziente in ragione dei rischi connessi alla sua predisposizione e mantenimento nel tempo<sup>12</sup>. Essendo quindi, in base a tali valutazioni, un atto medico, dovrebbero essere tra i trattamenti oggetto delle Dat.

Si è così affermato che il testo approvato dal Senato presenta un grosso limite. Se dovesse essere approvato anche dalla Camera dei Deputati il testo del disegno di legge, non sarà in nessun caso possibile sospendere alimentazione e idratazione perché finalizzata ad alleviare le sofferenze fino alla fine della vita. Spesso, nell'imminenza della morte, è l'organismo stesso a non essere più in grado di assimilare le sostanze fornite, e alimentazione e idratazione invece di alleviare le sofferenze diventano esse stesse fonti di sofferenza. Ogni medico sa che nell'imminenza della morte può verificarsi questa situazione. Ebbene, sulla base della legge in discussione l'alimentazione e l'idratazione dovranno proseguire forzatamente sino all'arresto cardiocircolatorio o all'accertamento di morte cerebrale. Si poteva facilmente superare l'ostacolo sostenendo che l'alimentazione e l'idratazione sono atti doverosi, quando non risultino gravosi per il paziente<sup>13</sup>.

alla variabilità decisionale:

poiché la persona può modificare le sue opinioni e le proprie volontà in base all'evoluzione della malattia e agli adattamenti psicologici a questa, tali "volontà anticipate" non sembrano essere vincolanti, almeno sotto l'aspetto giuridico, poiché esse non possono estendersi ad atti implicitamente dispositivi della vita, in quanto l'atto medico non può trovare la sua legittimazione unicamente nel consenso, in quanto le direttive anticipate non assicurano il requisito di persistenza della volontà del paziente<sup>14</sup>. Uno dei rilievi più frequentemente mossi alle dichiarazioni anticipate, o a documenti consimili, riguarda l'astrattezza di cui tali documenti inevitabilmente soffrirebbero, un'astrattezza e genericità dovute alla distanza, psicologica e temporale, tra la condizione in cui la dichiarazione viene redatta e la situazione reale di malattia in cui essa dovrebbe essere applicata<sup>15</sup>

<sup>12</sup> Consiglio Nazionale della Federazione Ordini dei Medici Chirurghi e Odontoiatri, *Rivalutare il ruolo del medico all'interno di un diritto mite*, "Panorama della Sanità, 24(2009), pp. 18-22

<sup>13</sup> Becchi P., *Testamento biologico Che errore questa legge Aumenterà solo la sofferenza dei malati*, "Il Giornale" del 28 marzo 2009, p. 46

<sup>14</sup> Iadecola G., *Principi di diritto sanitario*, Giappichelli, Torino 1999

<sup>15</sup> Aramini M., *Testamento biologico Spunti per un dibattito*, Ancora, Milano 2007, p. 27

ai mezzi di sostentamento: sulla procedura del living will rimangono delle perplessità rilevanti, anzitutto sulla validità giuridica e morale di una volontà testamentaria espressa in anticipo, fuori delle concretezze di malattia, su un bene che è la vita e non una cosa. Ma rimane anche la perplessità di fondo sull'interpretazione nel caso concreto di quelli che vengono chiamati i mezzi di sostentamento vitale e sulla determinazione delle condizioni di irreversibilità: si intendono per mezzi di sostentamento vitale anche l'aiuto alla respirazione, la nutrizione, l'igiene personale, l'idratazione? Sono questi veramente i mezzi di cui parla Dichiarazione della S.Congregazione o i mezzi straordinari di cui parla la Christian Affirmation of Life? Inoltre è lecito "dispensare" il medico dall'avere una sua propria valutazione anche contro la volontà dei pazienti? Come potrebbe in queste condizioni, il medico rimanere autonomo nella propria coscienza e nella veste di "prestatore d'opera intellettuale" per cui è la sua intelligenza che deve valutare i mezzi idonei ad assistere il malato terminale? Qualcuno ha notato che il living will parte dal presupposto che il medico voglia a tutti i costi e sempre praticare terapie eroiche<sup>16</sup>.

ai vincoli per il medico: come già affermato al punto precedente, rimane aperto il dibattito tra una interpretazione vincolante delle Dichiarazioni, rendendo il medico simile a un "esecutore testamentario", e un loro rispetto posto a verifica da parte del medico, cioè intendendo le Dichiarazioni come "strumento utile" per decidere, in dialogo con il fiduciario, quando il paziente non sia più capace di un reale dissenso/consenso.

## **Conclusioni**

I protocolli scientifici e terapeutici sono sempre da interpretare al letto del malato, che è una persona concreta, una individualità effettiva anche come risposta biologica alle terapie, da qui sorge il dubbio di fondo se i documenti DAT possono avere valenza giuridica.

Un recente documento della International Association of Gerontology and Geriatrics degli Stati Uniti - "*Statement of End-of-Life Care for Old People*" - in una visione globale degli interventi per migliorare l'assistenza alla fine della vita considera in primis

---

<sup>16</sup> Sgreccia E., *Manuale di bioetica I. Fondamenti ed etica biomedica*, Vita e Pensiero, Milano 2007, pp.911-912

una migliore formazione degli operatori sanitari, poi lo sviluppo di direttive assistenziali, l'elaborazione di un sistema sanitario che risponda meglio ai bisogni delle persone e dei loro familiari anche nell'ambito delle cure palliative. Si tratta pertanto di assicurare un miglior controllo dei sintomi che possono migliorare la qualità di vita e che possono influenzare il decorso della patologia, un miglior controllo da assicurare in tutti gli ambiti: negli ospedali, nell'assistenza domiciliare, nelle residenze sanitarie assistenziali.

La seconda parte del documento *Statement on ethical aspects for admission to, treatment and care of older persons in Intensive Care Unit* , aggiunge poi che dall'accordo tra il paziente, la famiglia, il medico di famiglia, lo staff infermieristico, il geriatra e lo specialista in cure intensive, può scaturire la decisione di interrompere o iniziare trattamenti (peraltro non specificati) se ritenuti ininfluenti sul decorso della patologia.

### **Perplessità:**

#### **➤ Morte naturale per pochi:**

Quest'ultima parte del documento appena citato, si può dire che sia motivato dalla constatazione che la morte "naturale" non può più essere il paradigma per un elevato numero di pazienti. Il potere di "intervenire" sulla vita rende sempre più lo staff medico responsabile del modo in cui si muore e del momento in cui si muore. Il ritardo o l'anticipazione della morte dipendono in modo crescente dalla scelta di utilizzare o non utilizzare, continuare o sospendere trattamenti "artificiali".

#### **➤ La cura è oggi affidata all'équipe di esperti medici, l'autorità del medico è da rivedere**

D'altra parte la cura oggi è affidata ad una équipe di esperti, ognuno dei quali ha una propria competenza e specializzazione. Questo è uno degli elementi che ha contribuito a ripensare l'autorità del medico riguardo alle decisioni terapeutiche, determinando una revisione del potere decisionale che lascia spazio alla negoziazione tra medico, paziente e famiglia.

➤ **Autonomia decisionale del paziente:**

si deve considerare che, a partire dagli anni Settanta, si sempre più affermata l'idea che tra i diritti dei pazienti vi fosse anche quello dell'autonomia decisionale, cioè il potere di decidere in merito ai trattamenti medici a cui venire o non venire sottoposti anche nel caso di pericolo di morte prossima.

**Siamo consapevoli che:**

- attraverso il dialogo e la comunicazione “anticipati”, all'interno di una relazione che comprende fiducia, informazione, condivisione, è possibile elaborare quelle dichiarazioni per cui trovare poi quel trattamento “giusto” quando il paziente non è più capace, evitando, però, accanimento terapeutico ed eutanasia.
- i pazienti, con una lunga storia di malattia, gravemente non autosufficienti, in fase terminale, possono ricevere un migliore trattamento dei sintomi *in un reparto di cure palliative piuttosto che in un reparto di cure intensive*.
- riconoscere la morte come un evento naturale e come un momento della vita è caratteristica peculiare dell'ethos palliativo. L'ethos palliativo potrebbe aiutare a ridefinire la selezione dei criteri per l'assistenza medica intensiva. Ammettere in un reparto di cure intensive un paziente di cui si conosca una prognosi infausta è un frequente errore decisionale che può distruggere tutti gli schemi di un'assistenza compassionevole e aggiungere solo sofferenze ai suoi ultimi giorni. In alcuni casi particolarmente dolorosi, si potrebbero addirittura ravvisare elementi di inefficienza professionale e di violazione dei diritti del paziente<sup>17</sup>.

***Ricordiamo che***

- le conquiste della scienza e della tecnologia hanno portato dei mutamenti anche riguardo alle modalità della morte. Se da un lato, mediante apparecchiature e sistemi avanzati, la scienza e la pratica medica possono oggi risolvere situazioni che fino a

---

<sup>17</sup> Cf. Herranz G., *Interventi di sostegno vitale e pazienti terminali: l'integrazione tra medicina intensiva e palliativa*, in E. Sgreccia, J.Laffitte (a cura di), *Accanto al malato inguaribile e al morente: orientamenti etici e operativi. Atti della quattordicesima Assemblea Generale della Pontificia Accademia per la Vita (Città del Vaticano, 25-27 febbraio 2008)*, Libreria Editrice Vaticana, Città del Vaticano 2009, p. 82

poco tempo fa erano insolubili, dall'altro possono prostrarre la vita perfino in situazioni di debolezza estrema, prolungando il processo del morire.

- con le espressioni “testamento biologico” (o testamento di vita), “direttive (o disposizioni) anticipate di volontà, “dichiarazioni anticipate di trattamento”, si indica lo strumento volto a manifestare le scelte di fine vita. Si tratta di documenti scritti contenenti le indicazioni espresse da una persona sana e capace di intendere e di volere e aventi per oggetto i trattamenti sanitari e assistenziali che la persona vorrà o non vorrà ricevere nell'ipotesi in cui, a causa di una malattia grave, inguaribile, o di evento traumatico, si venisse a trovare in uno stato di incapacità di intendere e di volere (“incompetente”).
- il disegno di legge n.10/A che è stato approvato in prima lettura dal Senato della Repubblica con il titolo “*Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento*” non ha certo risolto le problematiche etiche ed il testo stesso è oggetto di numerose obiezioni.