

ASSOCIAZIONE GOFFREDO de BANFIELD

**TESTAMENTO BIOLOGICO  
DIRETTIVE ANTICIPATE DI TRATTAMENTO**

CONVEGNO - TRIESTE, 6 APRILE 2005

**Con il patrocinio di**

- § Azienda Ospedaliero-Universitaria "Ospedali Riuniti" di Trieste
- § Azienda per i Servizi Sanitari n. 1 "Triestina"
- § Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università degli Studi di Trieste
- § Regione Autonoma Friuli-Venezia Giulia

**Moderatori e Relatori**

**Prof. Paolo Benciolini**

*Professore ordinario di Medicina Legale, Università degli Studi di Padova*

**Sen. Prof. Adriano Bompiani**

*Presidente onorario del Comitato Nazionale di Bioetica, già Ministro per gli Affari Sociali*

**Prof. Paolo Cendon**

*Professore ordinario di Istituzioni di Diritto Privato, Università degli Studi di Trieste*

**Prof. Ludovico Dalla Palma**

*Professore di Radiologia, Università degli Studi di Trieste*

**Prof. Carlo Alberto Defanti**

*Primario emerito, Azienda Ospedaliera Niguarda Ca' Granda, Milano*

**Prof. Antonino Gullo**

*Professore ordinario di Anestesia e Terapia Intensiva, Università degli Studi di Trieste*

**Dott. Domenico Maltese**

*Procuratore generale onorario della Corte di Cassazione*

L'Associazione Goffredo de Banfield opera da 17 anni a favore degli anziani non autosufficienti e delle loro famiglie con servizi gratuiti di consulenza, tutela, assistenza domiciliare, prestito di ausili. È iscritta al registro regionale delle organizzazioni di volontariato della Regione Friuli Venezia Giulia e in quanto tale è una ONLUS di diritto.

Promuove corsi di formazione, conferenze e convegni con la finalità di sensibilizzare cittadini, operatori e volontari su tematiche sociosanitarie e culturali.



## ATTI DEL CONVEGNO

### INDICE

|  |    |
|--|----|
| Anna Illy .....  | 3  |
| Ludovico Dalla Palma .....   | 3  |
| Adriano Bompiani, introduzione .....   | 4  |
| Carlo Alberto Defanti CONSENSO INFORMATO E DIRETTIVE ANTICIPATE DEL PAZIENTE .....                                 | 5  |
| Domenico Maltese CONSIDERAZIONI ETICO-GIURIDICHE .....   | 12 |
| Paolo Benciolini ASPETTI MEDICO-LEGALI .....   | 18 |
| Antonino Gullo L'ETICA CLINICA NELLA PIANIFICAZIONE ANTICIPATA DELLE CURE .....                                    | 23 |
| Paolo Cendon IL TESTAMENTO PER MORIRE IN PACE.....   | 34 |
| Adriano Bompiani DICHIARAZIONE DI VOLONTÀ ANTICIPATA NEI TRATTAMENTI SANITARI: IL POSSIBILE ITER LEGISLATIVO ..... | 42 |
| Discussione .....  | 60 |

### ALLEGATI

Documento Comitato Nazionale di Bioetica - dicembre 2003

## **Anna Illy**

Presidente Associazione Goffredo de Banfield

Ringrazio il professor Dalla Palma, i relatori e i partecipanti presenti. Questo convegno è stato voluto fortemente dall'Associazione Goffredo de Banfield: è una tematica che ci sta molto a cuore, in quanto riguarda uno dei diritti della persona, quello di sapere e poter influire sul modo in cui finirà la sua vita.

Nei 17 anni di azione della nostra Associazione c'è stato modo spesso di parlarne con le persone anziane che assistiamo e con i loro familiari: anche per questo abbiamo ritenuto utile approfondire il discorso sul testamento biologico. Ed è un interesse evidentemente condiviso da questa sala così gremita da professionisti sanitari e sociali, notai, avvocati, sacerdoti, pastori, giudici, pensionati e cittadini in genere.

Siamo certi che quanto i relatori stanno per dirci sarà l'inizio della costruzione di un percorso.

## **Ludovico Dalla Palma**

Entro subito nel tema e richiamo alcuni documenti che possono considerarsi punti di partenza per discutere il tema **dichiarazioni anticipate di trattamento o testamento biologico**.

Anzitutto il **principio di autodeterminazione** nel campo delle cure mediche e la consapevolezza che ogni persona ha il diritto di essere protagonista delle scelte riguardanti la propria salute è riconosciuto dalla nostra Costituzione, art.32, comma 2, che recita "*nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge*".

Secondo documento: la **Convenzione sui Diritti Umani e la Biomedicina**, approvata dal Consiglio d'Europa a Oviedo e ratificata dall'Italia con la legge 145 nel 2001, che ha affermato all'art. 5 "*qualsiasi intervento medico non può essere effettuato senza il consenso della persona*".

Lo stesso **Codice di Deontologia Medica** del 1998 all'art. 34 recita "*il medico deve attenersi, nel rispetto della dignità, della libertà e dell'indipendenza professionale, alla volontà di curarsi liberamente espressa dalla persona*".

Nel dicembre 2003, su incarico del Ministro della Salute, il Comitato Nazionale di Bioetica ha emesso all'unanimità, pur con alcune divergenze insorte in fase di discussione, il documento "**Dichiarazioni anticipate di trattamento**" nel quale queste dichiarazioni vengono affrontate definendone i contenuti, l'affidabilità e la vincolabilità.

Vi leggo la premessa di questo documento, che sarà poi analizzato dai relatori e in particolare dal professor Defanti.

*"Oggetto di questo documento sono le dichiarazioni anticipate di trattamento, è un tema la cui rilevanza è andata costantemente crescendo negli ultimi anni e che, nella letteratura bioetica nazionale e internazionale, viene per lo più indicato con l'espressione inglese living will, variamente tradotta con differenti espressioni quali: testamento biologico, testamento di vita, direttive anticipate, volontà previe di trattamento ecc. Tali diverse denominazioni fanno riferimento, in una prima approssimazione, a un documento con il quale una persona, dotata di piene capacità, esprime la sua volontà circa i trattamenti ai quali desidererebbe o non desidererebbe essere sottoposta nel caso in cui, nel decorso di una malattia o a causa di traumi improvvisi, non fosse più in grado di esprimere il proprio consenso o il proprio dissenso informato. Di questi documenti si discutono in letteratura le diverse possibili tipologie (alcune delle quali hanno ottenuto in alcuni paesi un riconoscimento giuridico).*

*Per far acquisire rilievo pubblico (anche se non necessariamente legale) a questi documenti viene richiesto che essi siano redatti per iscritto, che non possa sorgere alcun dubbio sulla identità e sulle capacità di chi le sottoscrive, sulla loro autenticità documentale e sulla data di sottoscrizione e che siano eventualmente controfirmati da un medico, che garantisca di aver adeguatamente informato il sottoscrittore in merito alle possibili conseguenze delle decisioni da lui assunte nel documento."*

Questo nella premessa del documento del Comitato Nazionale di Bioetica che alla fine si richiama ad alcuni temi che saranno oggi oggetto del dibattito.

*Come evitare il carattere "astratto" delle dichiarazioni anticipate e le inevitabili "ambiguità" dovute al linguaggio con cui vengono formulate, in specie quando il paziente non si faccia assistere nella loro redazione da un medico o da altro soggetto dotato di specifica competenza? Quali indicazioni operative possono essere contenute in questi documenti?*

*Quale affidabilità può riconoscersi a tali documenti? Quale vincolatività devono possedere per il medico da un punto di vista deontologico e giuridico?*

*A quali strumenti è opportuno ricorrere per implementare, qualora ciò appena desiderabile, le dichiarazioni anticipate?*

Il tema è veramente complesso e sarà discusso oggi da autorevoli esperti di varie discipline.

Passo subito la parola al moderatore, professor Bompiani, che ringrazio per aver accettato il compito.

## **Adriano Bompiani, introduzione**

Vorrei ringraziarvi per essere qui convenuti così numerosi e attenti per discutere un problema di così grande attualità.

Basterebbe aprire i giornali di qualche giorno fa per avere sotto gli occhi l'ultimo degli episodi che si è presentato negli Stati Uniti, insieme ad altri che in passato hanno fatto celebre la giurisprudenza americana e sono rimbalzati nella letteratura scientifica di tutti i paesi, italiana compresa.

Il professor Dalla Palma ha già illustrato molto bene nelle linee essenziali qual è il discorso attuale e ha già fatto presente che si tratta di desideri espressi dei quali si chiede in qualche modo l'applicazione. Ha nominato l'art. 5 della Convenzione di Oviedo riguardante l'assistenza in generale e quindi i rapporti tra medico e paziente, governati dal principio di autonomia, con quelle limitazioni che la stessa concezione della persona umana mette all'esercizio dell'autonomia.

Si può riconoscere in termini di diritto un'autonomia e però poi, nell'applicazione di questo principio generale, che è più filosofico che non giuridico puro, bisogna naturalmente saperlo declinare a seconda delle circostanze.

E qui ci troviamo proprio di fronte a uno dei punti in cui questa autonomia va declinata nelle realtà che si presentano.

Qualche notizia conviene dare su come si è originato questo problema, cioè storicamente. Se ne parla ormai da molti anni. Le prime avvisaglie nascono nel 1973, sempre negli Stati Uniti, quando l'American Hospital Association, che raggruppava 7.000 ospedali, fece molto rumore promuovendo la determinazione dei pazienti e dando istruzioni alle singole amministrazioni degli ospedali in merito ai cosiddetti trattamenti salvavita, trattamenti eccezionali. Assolutamente non parlò della possibilità di arrivare all'eutanasia, diretta o indiretta, ma si limitò al diritto del paziente di rifiutare le terapie eccezionali. Il concetto di eccezionalità può variare a seconda della fase storica che si attraversa, a seconda della patologia che si incontra, quindi è tutto molto flessibile. C'era stato già in precedenza un pronunciamento dei famosi aderenti all'associazione Exitus, tra i quali Monod, il grande premio Nobel della medicina, che aveva in qualche modo promosso l'eutanasia come tale.

Quindi devo dire, perché è bene essere molto trasparenti e precisi, che questo problema è nato sempre sotto un aspetto di ambiguità, perché taluni l'hanno considerato riservato alle decisioni in merito alle terapie eccezionali, dove c'è maggiore possibilità di una convergenza (ed è stata la linea del Comitato Nazionale di Bioetica), mentre altri vogliono introdurre, attraverso il testamento biologico, anche la possibilità di chiedere l'eutanasia, sia essa suicidio medicalmente assistito o siano forme di soppressione più diretta. In questo caso logicamente non c'è più possibilità di un accordo.

Questo per chiarire come stanno le posizioni e come si presentano oggi nel momento attuale. Diciamo subito che ci sono tre disegni di legge diversi al Senato, alcuni abbastanza ravvicinabili, e quattro disegni di legge alla Camera. Prima o poi, progredendo la discussione e l'approfondimento, anche in Italia si arriverà ad avere una normativa. In questo momento si tratta solo di iniziativa parlamentare, senza nessun coinvolgimento del Governo. In Europa molti paesi non sono affatto disponibili a portare avanti questo discorso.

Credo si possa incominciare prima di tutto con le indicazioni che i medici presenti ci vorranno dare, per individuare soprattutto quali sono le situazioni in cui si determina questo desiderio del paziente, che diventa per alcuni volontà.

Tenete conto però che l'art. 9 della Convenzione di Oviedo, che tratta di questa questione, parla di *souhais* e di *wish*, espressioni giuridicamente obbligatorie e che in Italia non si traducono con volontà, ma si traducono come desideri, sia pure desideri fortemente sottolineati, direi aspettativa del paziente.

**Carlo Alberto Defanti**

## **CONSENSO INFORMATO E DIRETTIVE ANTICIPATE DEL PAZIENTE**

### **COME SI MUORE OGGI?**

Il profondo cambiamento intervenuto negli ultimi decenni delle circostanze del morire, per lo più a seguito di una malattia cronica e in ambiente ospedaliero, ha posto nuovi problemi e favorito l'emergere di nuovi atteggiamenti e di nuovi comportamenti nelle ultime fasi della vita.

### **PRINCIPIO DEL CONSENSO INFORMATO**

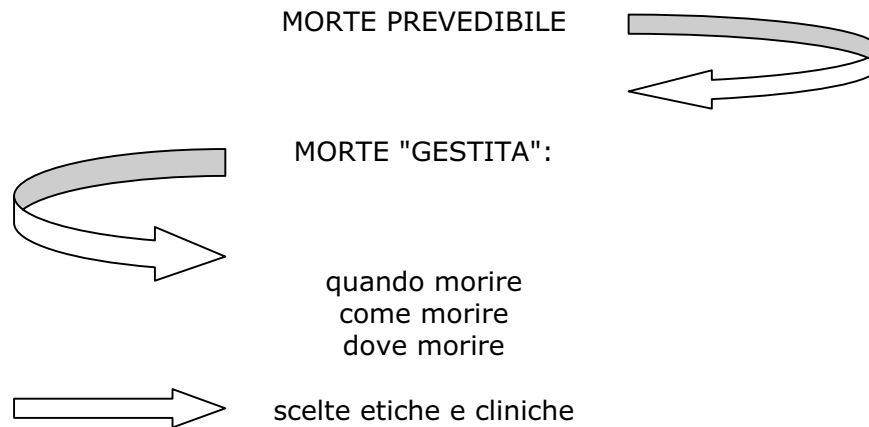
È oggi unanimemente accettato sia sul piano giuridico che su quello etico il principio che il medico non debba intraprendere alcuna attività diagnostica e/o terapeutica senza il consenso del paziente validamente informato.

Ciò vale in maniera generale per ogni terapia così come vale naturalmente, e a più forte ragione, nell'ambito della sperimentazione clinica, nella quale esso è esplicitamente prescritto dalla legge.

Un grave problema nasce però per il fatto, ben noto, che in una larga parte di casi il processo del morire si accompagna all'offuscamento o alla perdita di coscienza e pertanto alla perdita della capacità di comprendere la propria situazione e di deliberare in ordine alle cose da fare, capacità che nella letteratura anglosassone viene definita "competence". Per ovviare a questa difficoltà, l'unico modo è di fornire al paziente, finché è in grado di recepirlo, una completa informazione sulla malattia e di elaborare, di concerto con lui, un piano per il futuro.

### **LA PIANIFICAZIONE ANTICIPATA DELLE CURE (PAC), ADVANCE CARE PLANNING (ACP)**

Questo prende il nome di PAC. Si tratta del processo in cui il paziente, insieme ai curanti ed ai suoi familiari o persone a lui care, prende delle decisioni circa le cure cui intende consentire o che intende rifiutare in futuro.



### PIANIFICAZIONE ANTICIPATA DELLE CURE

Il paziente:

- § esplicita le sue volontà in relazione a stati patologici futuri
- § esplicita le sue scelte di trattamento o non trattamento
- § nomina eventualmente un fiduciario che decide in caso di futura incapacità mentale

### QUALI OBIETTIVI DELLA PAC?

- § Permettere che le attuali volontà del paziente siano rispettate nel momento in cui perderà la "competence";
- § Ridurre i rischi di trattamenti in difetto o in eccesso (under- or overtreatment);
- § Ridurre il peso emotivo delle decisioni che altrimenti graverebbero sui familiari;
- § Prevenire conflitti decisionali fra i familiari o fra questi ed i curanti.

### FASI DEL PROCESSO DI PAC

1. Riflessione sui **propri valori morali** di riferimento, sulle proprie preferenze;
2. Riflessione sulle proprie condizioni di salute o malattia sulla base di un'informazione veritiera sulla situazione attuale, sulle più probabili evoluzioni prognostiche, sulle possibili **alternative terapeutiche**;
3. **Comunicazione** ad altri (parenti, persone care, curanti di riferimento) dei **propri valori** e delle **proprie preferenze**;
4. Documentazione delle proprie volontà: preparazione di un documento firmato e datato (**Direttive Anticipate**).

## **RUOLO DEI CURANTI NELLA PAC**

- § Informare il paziente circa le sue reali condizioni di salute o di malattia.
- § Correggere incomprensioni, errori circa la prognosi ed il rapporto fra oneri e benefici dei vari trattamenti.
- § Aiutare il paziente a chiarire quali sono, dal suo punto di vista, gli obiettivi che vorrebbe che la medicina lo aiutasse a raggiungere.
- § Aiutare il paziente a identificare le sue preferenze circa i trattamenti possibili nel periodo terminale della vita.

## **LE DIRETTIVE ANTICIPATE:** Advance Directives, Directive Anticipate di trattamento (CNB)

Storia: Natural death act (California 1975), poi graduale diffusione agli altri Stati dell'Unione. Le AD sono la logica conclusione della PAC.

Esse sono composte per lo più da due parti:

- § DIRETTIVA DI ISTRUZIONI
- § DIRETTIVA DI DELEGA

### **1. DIRETTIVA DI ISTRUZIONE**

Formulazione esplicita da parte del paziente delle sue volontà e dei suoi desideri in relazione a stati patologici presenti o futuri, con indicazione - in particolare - dei tipi di trattamento che egli desidera ricevere o rifiutare in alcune situazioni cliniche specifiche, specie quelle prevedibili in relazione alla sua patologia.

### **2. DIRETTIVA DI DELEGA**

Indicazione da parte del paziente di una o più persone (familiare, partner, amico, medico di famiglia) che godono della sua piena fiducia (fiduciario, proxy) e che possono rappresentare le sue volontà in caso di sopravvenuta incapacità mentale; questi fiduciari sono da lui delegati a ricevere le informazioni ed a partecipare, insieme ai sanitari, al processo decisionale relativo ai trattamenti terapeutici da effettuare o limitare.

## **DIRETTIVA DI ISTRUZIONE**

### **Trattamenti ( che cosa si chiede o si rifiuta?)**

- § Interventi chirurgici d'urgenza
- § Rianimazione cardio-respiratoria
- § Terapie di sostegno vitale (ventilazione meccanica assistita, vasopressori, dialisi, ecc.)
- § Nutrizione artificiale, emotrasfusioni, ecc.
- § Terapia antalgica con oppiacei, sedativi, ev. sedazione terminale

## **DIRETTIVA DI ISTRUZIONE**

### **Condizioni cliniche ( quando entrano in vigore le disposizioni?)**

*Perdita della "competence" associata a:*

- § Fase avanzata o terminale di varie patologie: degenerative, neoplastiche, infettive
- § Dolore e sofferenze altrimenti intrattabili
- § SVP (stato vegetativo persistente o permanente), demenza avanzata

## **CHE COS'È LA CAPACITÀ DECISIONALE ("COMPETENCE")?**

**Essa non va intesa in senso generale, ma relativamente alla decisione da prendere.**

### **Basi della *competence*:**

- § Capacità di comprendere le informazioni rilevanti per la decisione
- § Capacità di riflettere e comunicare la decisione
- § Capacità di motivare la decisione in base ai propri valori morali

## **2. LA DIRETTIVA DI DELEGA: nomina di un fiduciario (proxy)**

È generalmente un parente o una persona cara al paziente che:

- § Conosce bene i valori e le preferenze del paziente
- § Si impegna a far rispettare le volontà note del paziente incompetente (nelle situazioni cliniche più definite o prevedibili)
- § Si impegna a decidere nel modo più simile a come avrebbe deciso il paziente (nelle situazioni cliniche più indefinite o non previste)

## **QUALE PESO HA LA PAC?**

La PAC assume una maggiore autorevolezza se le scelte di trattamento o di non trattamento sono riferite alla formulazione da parte del paziente di esplicite concezioni valoriali.

Lo scopo della PAC non è la semplice compilazione di un documento di istruzioni di cura (soluzione più utile ai curanti che al malato) ma l'esplicitazione da parte del paziente stesso delle proprie convinzioni e di una propria scala di valori su cui basare le scelte terapeutiche.

## **LA PIANIFICAZIONE ANTICIPATA DELLE CURE E LA SUA GIUSTIFICAZIONE**

Questa esplicitazione permette:

- § sia di convalidare, quando occorra, tali opzioni di fronte all'opposizione di terzi (familiari, curanti),
- § sia di giungere a decisioni adeguate nel caso di situazioni particolari non specificatamente previste nel documento.



## CONSENSO DEI FAMILIARI?

Va ricordato che, nel vigente ordinamento giuridico italiano, i familiari non possono legalmente sostituirsi al paziente nel prestare o meno il consenso ai trattamenti sanitari tranne nel caso del tutore di soggetto interdetto o di chi esercita la potestà genitoriale.

Essi possono però rappresentare un importante riferimento per ricostruire le volontà del paziente e facilitare il processo decisionale gestito dai curanti.

## I PRINCIPI BIOETICI DI RIFERIMENTO

**Autonomia:** rispetto dell'autodeterminazione del paziente

**Beneficenza:** promuovere il bene del paziente

**Non-maleficenza:** non fare del male al paziente

**Giustizia distributiva:** realizzare un'equa allocazione delle risorse

## IL RISPETTO DELL'AUTONOMIA

Il dovere di rispettare l'autonomia si è sempre più affermato nella modernità e sta alla base di una rivendicazione che le è del tutto propria: l'idea che la volontà dell'individuo valga anche nelle fasi di fine vita e che la persona mantenga la facoltà di scegliere i trattamenti che la riguardano. Si può affermare che l'estensione dell'autonomia sia uno dei fenomeni culturali di maggior rilievo degli ultimi anni. Essa è stata recepita in molti paesi, anche a livello ufficiale.

## LA SITUAZIONE INTERNAZIONALE

§ Allo stato attuale esiste una specifica legislazione in materia di Direttive Anticipate in USA, in Canada, in Australia, in Nuova Zelanda e, tra i paesi europei, in Danimarca, in Spagna e in Olanda.

§ In altre nazioni, tra cui Francia e Gran Bretagna, l'uso delle direttive anticipate è semplicemente raccomandato dalle associazioni mediche.

## E IN ITALIA?

Convenzione di Oviedo sui diritti umani e la biomedicina (Consiglio d'Europa, 4.4.1997).

Art.9:

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

The previously expressed wishes relating to a medical intervention, in a state to express his or her wishes shall be taken into account.

Codice deontologico FNOO 1998:

Art. 34: Il medico deve attenersi, nel rispetto della dignità, della libertà e dell'indipendenza professionale, alla volontà di curarsi liberamente espressa dalla persona. Il medico, se il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà in caso di grave pericolo di vita, non può non tener conto di quanto precedentemente manifestato dallo stesso.

## **IL COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA**

Documento del CNB: Dichiarazioni anticipate di trattamento (dicembre 2003).

Conferma l'opportunità di questo strumento, raccomandando però che esso non abbia valore cogente e lasciando aperta la questione del contenuto delle disposizioni (cioè delle misure terapeutiche cui è lecito rinunciare o che è lecito richiedere: questione dell'eutanasia attiva e della sospensione di idratazione e nutrizione).

## **E IN ITALIA?**

Nell'estate 2003 un manifesto a favore del living will e contro l'accanimento terapeutico è stato sottoscritto da un'ampia rosa di personalità di ogni fede e colore politico.

Una legge in Parlamento

Nel corso del 2003 e del 2004 in Parlamento sono state depositate alcune proposte di legge fra cui quella dei deputati Del Pennino e Ripamonti (appartenenti ai due opposti schieramenti). Anche il CNB si è espresso nel dicembre 2003 in favore di una legge sul testamento biologico.

## **La Carta di autodeterminazione (BIOCARD) della Consulta di Bioetica**

§ In Italia la Consulta di Bioetica già dal 1990 ha proposto uno schema di "testamento biologico" che è venuto perfezionandosi giungendo alla Carta di Autodeterminazione - **Biocard**

§ Nel 1996 è stata predisposta l'attuale seconda versione, con direttive di situazione e di delega: la **Carta di Autonomia sino alla fine della vita**.

## **I PRO DI UNA DIRETTIVA ANTICIPATA**

- § Riconoscimento del diritto di autodeterminazione;
- § Miglior garanzia di ricevere il trattamento desiderato;
- § Minor rischio di trattamenti sproporzionati (c.d. accanimento terapeutico);
- § Promozione di una migliore comunicazione tra curanti e paziente;
- § Minori oneri e responsabilità per coloro che sono coinvolti nel processo decisionale (parenti e operatori sanitari);
- § Standardizzazione e chiarezza per soggetti incapaci.

## **OBIEZIONI ALLE DIRETTIVE ANTICIPATE (RELATIVE AL PAZIENTE)**

- § Ora per allora
- § Differenza di interessi fra momento della compilazione e momento di incapacità
- § Cambiamento dell'identità personale?
- § Giudizio da sano senza vissuto di malattia
- § Difficoltà di un vero consenso informato
- § Orgoglio egoistico di decidere del proprio destino
- § Obiezioni alle direttive anticipate (relative al medico)

### **OBIEZIONI ALLE DIRETTIVE ANTICIPATE (RELATIVE AL MEDICO)**

- § Le DA limitano l'autonomia professionale del sanitario
- § L'incertezza della prognosi inficia la validità delle DA
- § Ampiezza, genericità, imprecisione ovvero:
- § Limitatezza, rigidità, troppa precisione
- § La genericità e la rigidità delle DA impongono la nomina di un fiduciario

### **ALTRE OBIEZIONI ALLE DIRETTIVE ANTICIPATE**

- § Mancanza di una revisione periodica e limite di validità
- § Impossibilità di revoca
- § Consentono di chiedere trattamenti che non sarebbero offerti dal medico: rischio di aumento della spesa sanitaria e di trattamenti in eccesso
- § Sono un peso per familiari e fiduciario
- § Sono uno strumento della medicina contrattualista e impediscono l'alleanza terapeutica/beneficenza nella fiducia
- § Sono inutili nell'alleanza terapeutica
- § Sono burocratizzanti e impediscono il dialogo (invece di favorirlo)
- § Il rifiuto delle terapie è una scelta eutanasica
- § Sono il cavallo di Troia dell'eutanasia

### **DIRETTIVE ANTICIPATE E CHIESA CATTOLICA**

- § Testamento Vital (Conferencia Episcopal Española) G. Perico, Aggiornamenti Sociali, 11, 1992, 677-692
- § Disposizioni del paziente (Caritas Svizzera) P. Cattorini, Sotto scacco. Bioetica di fine vita. Liviana Medicina, 1993, 93
- § Disposizioni cristiane preventive del malato terminale (Conferenza Episcopale Tedesca e Consiglio Chiesa Evangelica Tedesca) Il Segno, Documenti n. 19, 11/99, 634-639 Ed. Dehoniane

### ***Adriano Bompiani, commento***

Grazie Defanti per questa presentazione panoramica, fatta con equilibrio e garbo. Rimane aperto il problema se su piano antropologico e filosofico il concetto di autonomia si identifica con quello di autodeterminazione, e fino a che punto. Forse sul piano giuridico -entro certi limiti- è così. Ma su piano più ampio, antropologico e filosofico, quella autonomia che noi riconosciamo anche nel rapporto medico-malato, nel senso di sottolineare in qualche modo l'indipendenza del malato rispetto al medico, non è detto si possa declinare in senso assoluto in una autodeterminazione, in un'autarchia di se stesso. Se non si capisce questo, il problema non diventa mai un problema di riflessione bioetica vera. Ma questo è un inciso che serve adesso ad attivare il dibattito.

**Domenico Maltese**  
**CONSIDERAZIONI ETICO-GIURIDICHE**

In una materia nella quale si intrecciano discipline così disparate e dov'è, soprattutto, difficile discernere la ideologia dalla scienza, sembra indispensabile attenersi ai dati certi dell'esperienza. E l'esperienza dimostra l'emergere, oggi, di una domanda collettiva, largamente diffusa e crescente - come prova la documentazione statistica -, diretta alla protezione di un bene: un bene che consiste nella dignità del morire.

—·—

Dal punto di vista etico-giuridico, questa aspirazione si traduce in un'istanza riconosciuta - come, tra breve, cercherò di chiarire - dai canoni di libertà delle nostre leggi.

Istanza, che si realizza clinicamente mediante la valutazione ponderata di quello che le Corti inglesi chiamano il "best interest" del paziente.

—·—

Sul piano giuridico, in prospettiva futura, sarà compito del legislatore tradurre in legge questa istanza di libertà, adottando una disciplina appropriata, precisa, capillare delle direttive anticipate di trattamento sanitario, il c.d. "testamento biologico".

Ma si pone un problema: se, all'interno dell'ordinamento giuridico attuale, sulla base, cioè, delle leggi vigenti, si possa già definire un modello operativo del t. b., naturalmente su un piano di razionale e sistematica costruzione giuridica, non certo a livello empirico, assecondando eventuali prassi correnti.

"Hic et nunc", che cosa deve dire l'avvocato a chi gli chiede come si potrà difendere in quei momenti difficili? Che cosa deve dire il giudice all'avvocato che gli chiede di pronunciarsi in merito?

—·—

Per cercare di dare una risposta a questi interrogativi occorre partire da una premessa.

In mancanza di un'apposita disciplina normativa, torna applicabile il principio generale, sotteso dalla norma dell'articolo 1322 del codice civile, per cui hanno rilevanza giuridica i negozi privi, sì, di una particolare regolamentazione, ma diretti a realizzare un interesse meritevole di tutela secondo l'ordinamento giuridico.

Nel caso in argomento, esiste o non esiste questo interesse meritevole di tutela?

Certamente esiste.

Ed esistono diversi puntelli normativi che consentono di delineare un attuale modello operativo del testamento biologico, sia sul piano del diritto costituzionale, sia sul piano del diritto privato. Sul piano del diritto costituzionale, è necessario collegare due fondamentali disposizioni della Costituzione, immediatamente precettive, contenute, rispettivamente, negli articoli 32, II co. e 3.

L'art. 32, II co. conferisce a chiunque la facoltà di sottrarsi a ogni tipo di terapia (salvo contraria disposizione di legge).

L'art. 3 sancisce il canone di uguaglianza.

Ne consegue che, da un lato, nell'imminenza dell'intervento sanitario, il rifiuto attuale della cura, opposto da persona capace e informata, trova copertura costituzionale nell'art. 32, II co.; dall'altro, lo stesso rifiuto opposto da persona capace e informata, a distanza di tempo, prima - anche anni prima - dell'intervento sanitario, trova, del pari, copertura costituzionale nell'art. 32, II co. in virtù del canone di uguaglianza dell'art 3.

Il canone di uguaglianza, tuttavia, è sottoposto a una sorta di prova di resistenza, per la possibile interferenza di fattori estranei, che possono incepparne il funzionamento.

Per esempio, nel periodo intermedio fra la stesura del t. b. e il potenziale intervento sanitario, l'adozione di nuovi metodi diagnostico-terapeutici, utili e talora salvifici per l'infermo, ne mettono fuori causa le direttive, che rimangono paralizzate.

La situazione si definisce, in tal caso, secondo la formula giuridica della e. d. "clausola rebus sic stantibus", nel senso che il t. b. è ancorato a una condizione implicita per cui, al mutare della situazione originaria, ne mutano anche gli effetti fino alla totale vanificazione delle direttive in esso contenute.

Ma - ecco il punto - al di fuori di tale e di altre consimili ipotesi (se ne possono dare di varia natura, storica, psicologica, ecc.), riprende pieno vigore il principio costituzionale di uguaglianza, e perciò la direttiva va rispettata.

Salvo, naturalmente, il motivato dissenso del medico sulla ricorrenza del presupposto clinico, giustificativo della sospensione della terapia: dissenso, sul quale, se del caso, sarà chiamato a decidere il giudice.

Pertanto, l'art. 9 della Convenzione di Oviedo (ratificata nel 2001), che parla solo e sempre di "desideri" da "tenere in considerazione", dovrebbe, a mio sommesso avviso, essere sottoposto ad una "interpretazione adeguatrice" ai precetti della Costituzione italiana. Nel senso che la direttiva racchiusa nel t. b. può avere, a seconda dei casi, efficacia vincolante o non vincolante. Sarà vincolante, ad esempio ove si tratti del rifiuto d'una operazione cranica devastante e inutile; non vincolante - ed espressione di semplice desiderio - ove si tratti della indicazione, privilegiata dal testatore, di un farmaco sul cui impiego sarà decisiva la valutazione del medico nel rapporto di "alleanza terapeutica" con il paziente.

—.—

Fin qui, le considerazioni che si possono svolgere sul piano del diritto costituzionale, per la definizione di un attuale modello operativo del t. b.

Di pari rilievo sono quelle desumibili dall'ordinamento del diritto privato.

Occorre, invero, stabilire, secondo le regole del codice civile e delle leggi ad esso collegate, quali possano e debbano essere le condizioni di validità e di efficacia dell'atto contenente le direttive anticipate.

—.—

Tre sono i punti essenziali di riferimento:

- 1) Dichiarazione di volontà del disponente;
- 2) Forma prescelta per esprimerla;
- 3) Oggetto della dichiarazione.

—.—

Per quanto riguarda il primo elemento consistente nella dichiarazione di volontà, questa presuppone la capacità specifica dell'autore di esprimere un consenso-dissenso informato.

Deve essere, pertanto, corredata della relativa certificazione medica.

È superfluo aggiungere che le condizioni generali della capacità di agire si desumono dalle forme di pubblicità dello "status" della persona fisica, previste dal codice civile e dalle leggi speciali ad esso collegate.

Altrettanto dicasi delle garanzie di autenticità del documento, affidate all'osservanza, da parte del testatore, degli oneri prescritti, nel suo esclusivo interesse, dallo stesso codice e dalle altre leggi vigenti in materia.

Non occorrono, insomma, nuove leggi al riguardo.

A questo punto, è opportuno ricordare che rappresenta un falso problema quello, a suo tempo sollevato da una parte della dottrina, dell'attualità o non attualità del volere, già espresso nel t. b., durante la fase terminale della perdita della coscienza; sicché, aderendo alla seconda alternativa della non attualità del volere, l'intento di rifiutare la terapia, già manifestato col t. b., sarebbe destinato a rimanere, comunque, privo di ogni efficacia.

È un falso problema, perché negli atti revocabili di ultima volontà, o destinati, comunque, a produrre effetti giuridici "post mortem", oppure, come nel caso del t. b., dopo la cessazione della capacità di agire, non si richiede il persistere del volere fino al limite estremo della vita.

Quel che conta è l'ultimo atto di volontà manifestato in vita: altrimenti i testamenti risulterebbero, al 99, "inutiliter scripti". Pertanto, a proposito del t. b., è da considerare senz'altro condivisibile la proposta avanzata dal CNB nel parere del 18 dicembre 1999, di considerare prevalente la volontà con esso manifestata rispetto alla mera congettura di una volontà contraria nella fase terminale della malattia.

D'altronde, il t. b. non è obbligatorio. Perciò il suo autore assume liberamente il rischio derivante dall'ignorare quale potrebbe essere la sua vera reazione nel momento estremo.

Quanto al requisito della forma della dichiarazione di volontà, il CNB pone, nel suo parere del 18 dicembre del 2003, l'interrogativo se il t. b. debba essere redatto per iscritto.

A livello intuitivo, certamente sì.

Ma proprio a questo proposito è rinvenibile un preciso dato normativo per la costruzione di un modello del t. b. operativo già nell'ambito dell'ordinamento attuale indipendentemente da leggi future.

Si tratta della disposizione dell'articolo 587, II co. del codice civile, sicuramente applicabile per analogia al caso in argomento.

Con essa vengono incluse nel testamento - che non ammette la forma verbale per il divieto del c.d. "testamento nuncupativo" - le dichiarazioni atipiche di ultima volontà di natura non patrimoniale.

Ora, sono ben diverse, certo, le due situazioni di fatto, riferendosi il testamento propriamente detto all'evento morte, mentre il testamento biologico si riferisce all'evento della sopravvenuta perdita della coscienza e della capacità di agire.

Ma, secondo la previsione dell'articolo 14, II co. delle disposizioni preliminari al codice civile, è consentita l'applicazione analogica di una norma per "casi simili o materie analoghe"; e non mi pare si possa dubitare della somiglianza del caso, né dell'analogia della materia in discussione rispetto a quella regolata dall'articolo citato 587, II co. codice civile.

—.—

L'oggetto della dichiarazione racchiuso nel t. b. deve essere, secondo i principi, lecito e determinato, o, quanto meno, determinabile.

Liceità vuoi dire (tra l'altro) che è vietato all'autore, sotto pena di nullità assoluta dell'atto, sollecitare con le proprie direttive la partecipazione dei sanitari ad ogni forma di eutanasia.

Quanto al requisito della determinatezza, o determinabilità dell'oggetto, esso può risultare insidiato dalla possibile (probabile) astrattezza della dichiarazione rispetto alla complessa realtà clinica della situazione futura.

Questa possibile divergenza giustamente preoccupa il CNB Ad essa si potrà, almeno in parte, ovviare mediante la cooperazione del medico, nell'esercizio dell' "alleanza terapeutica" con l'infermo, per realizzare, nei limiti del possibile, gli scopi da lui perseguiti.

—.—

Naturalmente, l'efficacia del t. b. sarebbe paralizzata dalla prova dell'esistenza di un atto di revoca.

La revoca può essere esplicita. Ma può essere anche implicita per l'incompatibilità di comportamenti successivi con l'intento in origine manifestato.

Ciò può desumersi, ad esempio, dal tenore di un carteggio o da altre fonti di prova. E la prova deve essere assolutamente libera, data la gravità delle conseguenze che dalla sua assunzione, o non assunzione, possono derivare.

—.—

Per quanto riguarda la conservazione del documento, soccorre anche qui l'applicazione analogica di un'altra norma, l'art. 608 del codice civile, che prevede il deposito dell'olografo presso un notaio.

Ma - bisogna riconoscerlo - sarà necessaria in questa materia l'emanazione di una nuova legge introduttiva di un sistema di pubblicità-notizia, affinché sia nota ad ogni interessato quanto meno l'esistenza del t. b.

È opportuno aggiungere, infine, che, come si desume dall'art. 490 del codice penale, chiunque venga a trovarsi, per qualsiasi ragione, in possesso del documento, ne' deve dare comunicazione immediata al naturale destinatario, la struttura ospedaliera dell'attuale ricovero dell'infermo.

—.—

Completano il quadro alcune disposizioni del codice di deontologia medica.

Va premesso che la regola deontologica, per quanto, di certo, subvalente rispetto alla legge statale, rappresenta di questa un potente strumento di interpretazione evolutiva.

Orbene, l'art. 37 del c.d., in perfetta sintonia con i precetti, dinanzi accennati, della Costituzione, traccia il confine, secondo un criterio di ragionevolezza, fra terapia utile e terapia inutile.

Sicch , nel t. b. proprio in vista del possibile superamento di quel confine di ragionevolezza, l'interessato si pu  premunire, opponendo un rifiuto "a priori" ad un intervento sanitario futuro, considerato ostinato e inutile.

Sempre a livello della normativa deontologica, si deve ricordare altres  l'art. 34, II co., per cui il medico non pu  non tener conto di quanto in precedenza manifestato dall'infermo, e, ancora, l'art. 14, secondo il quale il medico si dovr  astenersi dall'insistere su trattamenti, dai quali non si possa fondatamente attendere un beneficio per la salute del malato e/o un miglioramento della qualit  della sua vita.

—.—

In base alle precedenti considerazioni si pu  comprendere l'essenza del testamento biologico.

  uno strumento negoziale di tutela dell' "human dignity", la dignit  della persona, un diritto autonomo, riconosciuto dalla dottrina, che lo ascrive alla categoria dei c.d. "diritti di terza generazione", come il diritto alla pace e alla procreazione; e riconosciuto, altres , dalla giurisprudenza: in Italia, dalla Corte d'appello di Milano, con decreto del 31 dicembre 1999, e all'estero dall' "House of Lords", con sentenza risalente all'anno 1993, alla quale si sono ispirati i giudici milanesi.

Nella difesa di questo diritto all' "human dignity" contro l'accanimento terapeutico rimangono fuori campo le norme che, in altre situazioni, sarebbero applicabili per la punizione dell'omissione delle cure dovute.

La sanzione penale, invero, presuppone la esigibilit  della prestazione del medico; mentre, oltre il confine di ragionevolezza, la prestazione del medico non   esigibile.

Vien meno, pertanto, il presupposto per la incriminazione della omissione di una condotta non dovuta.

  fuori luogo qualunque riferimento all'eutanasia.

—.—

Accertata la condizione di un irreversibile stato vegetativo del paziente, si pone il problema della titolarit  dei poteri sostitutivi.

Al di fuori dello stato di necessit , in cui decide il medico, la Corte d'appello di Milano ha riconosciuto la spettanza di tali poteri al tutore, che deve attendere alla cura della persona dell'incapace (arti 357, 424 c.c.), ed  , quindi, legittimato a ricorrere al giudice per ottenerne le debite autorizzazioni, integrative di quei poteri.

Nello stesso senso si   espressa la dottrina, decisamente contraria a riconoscere ai familiari poteri di questo tipo.

Ma inevitabilmente si ripropone il problema sotto un diverso profilo: quello delle lungaggini di una procedura di interdizione (anche la nomina di un tutore provvisorio richiede il suo tempo).

Il progetto Tomassini consente, con l'art. 3, la facolt  di ricorrere al giudice tutelare.

Ma anche su questo punto non manca nell'ordinamento attuale un addentellato normativo; al quale, anzi, lo strumento dell'art. 3 sembra ricollegabile.

Mi riferisco all'art. 361 del codice civile, dettato in materia di tutela dei minori, ma estensibile, in virt  dell'art. 424 c.c., alla tutela dei maggiorenni.

Secondo tale disposizione, prima che il tutore abbia assunto le proprie funzioni, spetta al giudice tutelare di dare, sia d'ufficio, sia su richiesta del pubblico ministero, di un parente o di un affine, i provvedimenti urgenti che possano occorrere per la cura della persona dell'incapace: come, appunto, potrebbe essere la nomina di un curatore speciale, legittimato e ricorrere al tribunale per ottenerne le suddette, necessarie autorizzazioni.

A questo punto si innesta il problema della nomina nel t. b. di un fiduciario, al quale affidare i poteri sostitutivi.

Ma bisogna andar cauti.

Una legge "ad hoc" potr  conferire a questa nuova figura, anche in deroga ai principi, le facolt  che saranno ritenute pi  opportune; ma nell'ordinamento attuale il diritto all'integrit  fisica dell'autore del t. b.   personalissimo e intrasmissibile per atto privato a un mandatario-fiduciario, il quale pu  essere delegato non all'esercizio di poteri dispositivi di quel diritto, ma soltanto a vigilare sulla corretta esecuzione della volont  del paziente da parte degli organi legalmente preposti alla cura della sua persona.

Comunque (altro interrogativo formulato nel parere del CNB), si deve riconoscere al fiduciario la facoltà di rinuncia alla nomina per analogia con l'ipotesi prevista dall'art. 703 c.c., concernente la posizione dell'esecutore testamentario.

—.—

In Italia è sempre aperto il problema della nutrizione e dell'idratazione artificiale del malato terminale.

Da un lato, si sostiene che si tratta di un atto medico, come tale passibile di sospensione; dall'altro, che si tratta di un atto di natura infermieristica, avente il solo scopo di sfamare e dissetare il paziente; atto paragonabile, addirittura, ad una frizione di alcool o alla rotazione del corpo dell'infermo nel suo letto. Per cui non sarebbe consentito, come suoi dirsi, "staccare la spina".

A livello scientifico, non è stata ancora raggiunta, in Italia, la soluzione del problema.

In questa attesa, la Corte di appello di Milano ha deciso di non decidere; ma in buona sostanza, ha respinto "pro tempore" il ricorso del tutore dell'interdetto, volto ad ottenere l'autorizzazione ad interrompere la terapia.

Pur approvando l'opera della Corte per l'ampia motivazione dedicata, nel provvedimento, ai temi controversi, non mi sentirei di dividerne la pronuncia: non in termini procedurali, perché il giudice deve sempre decidere con l'eventuale ausilio di un collegio di periti, anche a costo di dare inizio a contrastanti indirizzi giurisprudenziali; e neppure in termini di diritto sostanziale, perché a me sembra trattarsi di un atto di competenza specifica del medico, e non potrei proprio avallare nella motivazione di un decreto di rigetto certe similitudini come quelle sopra accennate.

—.—

Il t. b. può comprendere disposizioni in senso positivo e disposizioni in senso negativo.

Direttive in senso positivo sono la scelta di cure, la proposta di interventi palliativi, l'indicazione di terapie analgesiche.

Dominante in quest'ambito - come si è detto - appare, nell'esercizio della "alleanza terapeutica", la valutazione del medico. Sicché non si potrebbe davvero riconoscere alla direttiva un'efficacia superiore a quella di un semplice desiderio.

Rispettivamente, sono direttive in senso negativo quelle che involgono un atto di rinuncia alle terapie.

Si è già parlato dell'opposizione all'accanimento terapeutico e dell'efficacia tendenzialmente vincolante di una direttiva in tal senso.

Ma a gravi problemi da luogo la rinuncia ad una terapia utile o, addirittura, salvifica, come la emotrasfusione, rifiutata per motivi religiosi.

Deve prevalere il diritto costituzionale alla vita (ari 2 Cost.) o il diritto costituzionale alla libertà della fede (ari 19 Cost.)?

Personalmente, a me sembra prevalere su ogni altro il principio del soccorso di necessità e quindi il dovere ippocratico della salvezza della vita umana.

Si è fuori, in tal caso, dell'area della terminalità; della condizione, cioè, di un irreversibile stato vegetativo. E la cura non è pervicace e inutile, ma determinante per il recupero della salute.

—.—

Anche se l'interessato non abbia pensato a premunirsi con la redazione di un t. b., non rimane, per ciò solo, privo di protezione contro la irragionevolezza dell'accanimento terapeutico.

Il rappresentante (tutore, tutore provvisorio, curatore speciale nominato d'urgenza) addetto alla cura della sua persona è sempre legittimato, di fatto, a prendere ogni iniziativa possibile in sua difesa.

Ma, contrariamente a quanto è stato da taluno affermato, il t. b., quando c'è, non è mai superfluo.

Vero è che esso non rappresenta un atto di investitura di poteri già derivanti "ex lege" al soggetto preposto alla cura degli interessi morali e materiali dell'incapace; ma di tali poteri può condizionare l'esercizio, fino ad imporre, talora, la direttiva con effetto vincolante. Direttiva che, in ogni caso, è destinata a far parte, nella valutazione dialettica del "best



interest", della motivazione della decisione che sarà adottata dal rappresentante dell'infermo in contraddittorio col medico (e, di fatto, con i familiari) e poi sottoposta al vaglio del giudice.

—.—

L'intera procedura - occorre sottolineare- si svolge non già secondo il rito contenzioso ordinario fra soggetti portatori di interessi personali, particolari e differenziati, ma secondo il rito della camera di consiglio, nel cui ambito, anche in caso di dissenso fra le persone comunque in esso coinvolte, si discute soltanto del superiore interesse del paziente. Procedura necessaria, perché si tratta di integrare con l'autorizzazione del giudice i poteri del rappresentante legale del malato, dato il carattere assolutamente straordinario del suo intervento.

La blindatura processuale dell'operazione - snellita mediante al nomina urgente di un curatore speciale, o, in base ad una legge futura, dalla presenza di un fiduciario dotato di pieni poteri- è al garanzia offerta dallo Stato di diritto per la più rigorosa osservanza dei doveri vincolanti ciascuno dei soggetti di essa partecipi.

—.—

A queste conclusioni mi induce l'approccio etico-giuridico al problema, nel tentativo di delineare un modello immediatamente operativo del t.b., in attesa delle future determinazioni del legislatore.

Al di là di tale circoscritto perimetro, si estende il dominio senza confini dell'ideologia: la vita pensata come indisponibile dono, ovvero come disponibile frutto della natura.

La prima concezione si risolve, per misteriosa e provvida elezione, nell'atto di fede; la seconda, inevitabilmente, nel messaggio del nulla.

Ma entrambe poggiano sulla stessa petizione di principio, la stessa tautologica affermazione, secondo la quale la verità non è il risultato della ricerca, ma la precede.

Al che si contrappone una metafora antica, evocante l'immagine della formica, sola nel deserto, che legittimamente ritiene il mondo composto di tanti granellini di sabbia e legittimamente si adopera nel tentativo di enumerarli.

Non può la formica, come non può il cosmologo, dare una definizione del mondo, perché non è in grado di guardarlo e vederlo dal di fuori, essendone parte.

Ma ogni granellino di sabbia è uno spiraglio di libertà.

### **Adriano Bompiani, commento**

Le siamo particolarmente grati perché ci ha fatto partecipare quasi a un'udienza di Tribunale in cui il giudice commenta tutto il suo sforzo per capire- di fronte a un caso che si è verificato e sul quale ha dovuto prender una decisione- se il medico abbia mancato al suo dovere di tutela della vita o se viceversa abbia prodotto inutilmente un accanimento terapeutico. È questo quello che ci ha molto commosso in questa sua relazione.

Mi limiterò a precisare due questioni che riguardano questo famoso art. 9 della Convenzione di Oviedo. L'art.9 non si rivolge agli Stati, ma direttamente agli interessati, ai medici, e dice: i desideri, le aspirazioni del paziente, qualora date in momento precedente, debbono essere prese in considerazione. Cioè c'è un obbligo formale per il medico di non cestinare. Questo dice la Convenzione e questo dice il Comitato Nazionale di Bioetica- CNB che si è rifatto all'art.9, e non poteva essere diversamente in quanto la Convenzione è stata accettata dalla legislazione italiana, con una legge nazionale.

Fin qui potevamo arrivare noi del CNB, oltre no. Adesso spetta al legislatore ordinario, se vuole intervenire con un provvedimento riguardante le dichiarazioni anticipate di volontà. Nell'art. 9 non si fa accenno al fiduciario: eravamo trenta rappresentanti dei paesi europei in quel momento (nel 1996: adesso sono 46) e non è stato raggiunto quell'accordo dei 2/3 dei voti per poter introdurre una figura in qualche modo estranea al rapporto medico-paziente. Ben venga il testamento di vita fatto insieme a un medico, e questo è stato raccomandato, ma altra cosa è l'intervento di un fiduciario, che forse nella mentalità anglosassone rappresenta un avanzamento già verificato. C'è in Olanda e in Belgio, ma abbiamo visto quali possono essere le conseguenze. Gli altri paesi europei non hanno assolutamente voluto sentir parlare nel 1996 dell'intervento di un fiduciario, ma naturalmente tutto è modificabile e discutibile. Si tratta di verificare i poteri da consegnare al fiduciario e stabilire chi può essere, perché prima ancora dei poteri quel che conta è la scelta.

**Paolo Benciolini**  
**ASPETTI MEDICO-LEGALI**

Ho ascoltato con particolare attenzione le due precedenti relazioni. Mi sento in particolare sintonia con l'intervento del prof. Defanti. La relazione del presidente Maltese è stata veramente molto interessante soprattutto nella prima parte in cui esponeva i principi più strettamente giuridici.

Intervengo da medico legale e in queste occasioni sono lieto che giuristi e clinici espongano gli aspetti di loro specifica competenza perché così il medico legale è tenuto a rispettare la propria.

Mi sono chiesto: qual è l'approccio del medico legale al problema del "testamento biologico"? La mia risposta è questa: evidenziare gli aspetti della responsabilità. Più in generale, se posso identificare un termine al quale la medicina legale deve fare costante riferimento questo è proprio il termine "responsabilità".

Quali stimoli, in termini di responsabilità, possono provenire dinanzi a un tema così complesso, non facilmente risolvibile (anzi, probabilmente, in certe cose almeno non risolvibile) come quello che stiamo esaminando? E a quali operatori sanitari spetta la responsabilità?

Sono a conoscenza che i partecipanti al convegno hanno diverse provenienze; io però mi pongo di fronte ai temi della responsabilità del medico, più in generale degli operatori sanitari in qualche modo implicati, interessati, chiamati ad intervenire in queste questioni.

Quando propongo le mie riflessioni in termini di responsabilità mi sembra sia indispensabile considerare una duplice accezione. Un'accezione in termini positivi e un'accezione in termini negativi.

In termini negativi è quella alla quale di solito i medici pensano quando il medico legale interviene: quella di essere chiamati a "rispondere" davanti a qualcuno che ci accusa di qualcosa. Davanti al magistrato, davanti ai pazienti, ai familiari. Questa, almeno, è l'idea immediata.

Ma c'è anche una dimensione positiva della responsabilità è quella di essere "persone responsabili".

A me pare che il medico legale non possa circoscrivere i suoi interventi esclusivamente alla dimensione negativa, che molte volte è quella per cui ci si rivolge al medico legale, chiedendogli di difendere il medico (difenderlo in ogni caso, una specie di difensore istituzionale: forse per questo si chiamava "medicina legale delle assicurazioni" una sorta di polizza di assicurazione per il medico?).

Allora io comincerei dalla accezione positiva della responsabilità e mi pare che in questo tema del testamento biologico, delle dichiarazioni o delle direttive anticipate, le sfumature siano diverse e che questa sia un'occasione estremamente importante per richiamare il medico alla sua responsabilità positiva.

Responsabilità positiva che nasce - lo ha detto Defanti e lo riprendo - dall'esigenza di riflettere sul problema del consenso. Volutamente non uso il termine "consenso informato" che mi è estremamente antipatico, perché ambiguo. Se noi parliamo ai medici del consenso informato, di solito questi pensano a un modulo sotto il quale mettere una firma. È un termine che fa scomparire il concetto di informazione, collocandolo come una sorta di appendice, come aggettivo attaccato al consenso, che diventa quindi la cosa più importante. Ciò che conta è che prima di entrare in sala operatoria si faccia firmare un modulo: questo è il "consenso informato".

Come già il Comitato Nazionale per la Bioetica nel 1992, desidero sempre distinguere due momenti: l'informazione e il consenso. Il momento principale è tuttavia il primo, l'informazione, perché il consenso, ce lo dicono i giuristi, è valido se rispetto tutta una serie di elementi che considerano la capacità di comprensione, la capacità di valutazione ecc. per cui il consenso è un atto conclusivo, mentre l'informazione (in un contesto di valida comunicazione interpersonale) è un processo che si conclude, eventualmente, con il consenso (oppure con il rifiuto, pienamente legittimo).

Il testamento biologico consente di riflettere sull'importanza dell'informazione come processo che inizia ad un certo punto e prosegue fino a quando verrà il momento del consenso. Quindi anche le decisioni in ordine alle scelte che si vorranno fare o che si vorranno evitare non possono nascere all'ultimo momento, devono situarsi in una comunicazione, perché in fondo

l'informazione è un momento che sta all'interno di una comunicazione, di un rapporto a due e non unidirezionale.

Molto bene recita l'art. 30 del Codice Deontologico dei Medici: articola il significato dell'informazione, cioè momenti di colloquio e di incontro, non solo verbale, ma anche non verbale, dove il paziente sia in grado non solo di ascoltare ma anche di esprimersi, di chiedere, di ripensare, di avere dei chiarimenti. Io credo che il momento drammatico del paziente - mi mantengo ancora su un discorso di carattere generale, ma che, in fondo, si collega anche al tema in esame - il momento drammatico in cui il paziente sa o teme di avere una malattia non sia un momento sereno, razionale, di fronte al quale uno può ragionare lucidamente. C'è bisogno di capire le parole, di tornare sulle cose che ha sentito dire. Quante volte sentiamo, anche noi medici legali, le lamentele dei pazienti perché non sono stati sufficientemente ascoltati, non hanno avuto delle risposte, sono stati trattati in maniera superficiale e sbrigativa, autoritaria, arrogante, eccetera.

Quindi fondamentale è il momento dell'informazione e dentro l'informazione ci mettiamo quello che ha detto Defanti, cioè i chiarimenti su che cosa vuol dire una certa patologia, le possibilità di cura, le possibilità di cura in altre sedi rispetto a quella dove il paziente si trova, eccetera.

Veniamo ora allo specifico tema delle direttive anticipate. Schematizzando (con tutti gli evidenti limiti di tale impostazione) potremmo prospettare tre diversi scenari. Il primo è quello di un cittadino, o forse già un paziente, per il quale non si prospetti in concreto una manifestazione morbosa tale da poter configurare una possibilità di direttive anticipate in termini circostanziati. Allo stato attuale della legislazione (e nonostante le indicazioni della Convenzione di Oviedo, sulle quali si tornerà per le altre ipotesi) eventuali indicazioni in termini tassativi non potrebbero essere recepite. Sotto il profilo deontologico ritengo comunque che dinanzi ad una persona che prospetti al medico eventualità di questo genere, sia pure non ancora giustificate da una condizione di malattia, non dovrebbe mancare l'impegno del medico di assicurare al suo interlocutore un colloquio o meglio una presenza attenta, una informazione adeguata alle sue richieste, certamente impegnativa ma anche forse possibile in maniera serena appunto perché egli si trova in una fase in cui ancora non c'è il turbamento emotivo provocato da uno stato di malattia.

Assai più pertinenti al tema trattato sono gli altri due scenari che, sia pur tra loro differenti, hanno in comune il fatto che la situazione di malattia è in atto. La prima ipotesi è quella di un paziente già affetto da una certa patologia, una patologia evolutiva che potrebbe portare a situazioni di perdita di conoscenza, di incapacità di decidere. Ecco allora la possibilità, in una fase iniziale, in una fase non estrema, di poter conversare, comunicare, informare per consentire la formazione di un desiderio che sia giustificato. Se per esempio dovesse mancare l'indicazione della diagnosi, se si mascherasse la realtà drammatica di una diagnosi particolarmente pesante e pericolosa come prospettiva, che razza di direttive anticipate, che razza di consenso potrebbe dare chi non lo sa?

E qui emerge un altro problema: a chi dire e come dire la verità. L'abitudine ancora prevalente è di parlare con i famigliari prima che con l'interessato e magari dai famigliari sentirsi dire "per favore, non dica al nostro congiunto che le cose stanno così". Allora un'eventuale indicazione di direttive anticipate sarà basata su un presupposto non valido.

Chiarito questo indispensabile presupposto, l'esempio più significativo è quello di una patologia a carattere evolutivo, per esempio una demenza in cui si abbia una prospettiva abbastanza concreta, e tuttavia c'è ancora la possibilità di conversare, di parlare, di capire, magari anche di chiarire quello che i luoghi comuni dicono.

L'altro scenario è quello di un soggetto il quale sia già divenuto incapace e quindi non sussistono più spazi per possibili direttive anticipate.

In entrambi i casi va a questo punto richiamata la recentissima legge che ha introdotto la figura dell'Amministratore di sostegno (L. n. 6/2004). È qui presente (e poi interverrà) colui che possiamo a ragione definire il "padre" della legge sull'amministrazione di sostegno, il prof. Paolo Cendon. Lasciando al suo intervento una più adeguata e competente illustrazione della nuova norma, esprimo la precisa convinzione che la stessa debba essere presa in attenta considerazione anche nella prospettiva delle direttive anticipate.

Proprio alla luce della L. n. 6/2004, nell'ambito della nostra Struttura Complessa di Medicina Legale di Padova abbiamo cominciato un'esperienza di coinvolgimento del Giudice Tutelare e di richiesta di nomina dell'amministratore di sostegno in casi in cui il consenso del paziente ai sanitari presenti difficoltà o impossibilità di espressione. La legge consente di lavorare non solo

con il paziente, ma anche insieme a qualcuno che è messo lì non più solo (o soltanto) per fare il tutore degli aspetti patrimoniali, ma soprattutto per sostenerlo. E questo consente anche di allargare il discorso al rapporto fra il paziente e il gruppo delle persone che gli stanno intorno, perché la scelta di un amministratore di sostegno in fondo è la scelta di una persona che svolga compiti di fiduciario anche nella cura. La figura del fiduciario è prevista dalla Convenzione di Oviedo (ratificata dall'Italia con L. 145/2001) che, all'art. 6, prende in considerazione i problemi relativi al consenso delle persone incapaci. Non so se sia successo per caso che la legge 6/2004 è stata approvata poco dopo la legge di ratifica della Convenzione. È chiaro comunque che queste indicazioni normative devono convergere tra loro dinanzi ad un soggetto incapace o con ridotta capacità. È opportuno che la decisione ultima non sia affidata al solo medico. La possibilità di avere una persona di riferimento, che sia una persona possibilmente scelta (perché la legge lo consente) dallo stesso paziente, consente di affrontare il problema a più voci. Non credo che il medico sia sempre la persona più adatta ad interpretare le volontà che la persona ammalata ha espresso. È difficile, il medico è molto coinvolto in queste cose: o ha il desiderio a tutti i costi di riuscire ad avere successo, o non sa accettare gli scacchi, pensa ancora di essere onnipotente, pensa che se non guarisce il malato è fallita la sua professione e questo è un po' un difetto che deriva dalla sua formazione. Nei modelli medici che noi vediamo, specialmente all'università, dove i clinici devono essere sempre inattaccabili dal punto di vista delle loro capacità - che naturalmente, essendo umane, sono limitate - è prezioso che ci sia questa possibilità di un colloquio a tre fra il medico, l'interessato che sa che si sta avviando verso una situazione in cui perderà conoscenza, non sarà in grado di autodeterminarsi, e la persona di sua fiducia. E magari - attraverso la persona di sua fiducia - anche con il nucleo familiare, perché è vero che dal punto di vista giuridico i familiari non possono dare il consenso al posto del loro congiunto (e questa è una giusta distinzione, che tra l'altro dovrebbe portare come conseguenza al fatto che la verità la si deve dire, in maniera opportuna naturalmente, all'interessato e non ai familiari) ma i familiari sono indispensabili in un rapporto di "alleanza terapeutica", perché sono, generalmente, le persone più valide per supportare questi drammatici momenti del loro congiunto. Forse proprio attraverso una valorizzazione di questa nuova figura dell'amministratore di sostegno, come espressione della volontà dell'interessato e suo tramite, insieme ai familiari e con il medico, io penso che si possa fare un passo avanti nella formazione di una decisione anche come premessa di eventuali direttive anticipate.

Alcune suggestioni ci possono venire da altre esperienze e con riferimento ad altre normative, sia pure differenti. Vorrei richiamare l'esperienza in tema di donazione di organi e alla evoluzione nelle disposizioni concernenti il consenso. Fino alla Legge 91/99 l'onere della decisione gravava interamente sui familiari (questa è peraltro tuttora la situazione almeno prevalente, in attesa che la legge trovi effettivo adempimento). Nella nostra esperienza di membri della Commissione per l'accertamento della morte (della quale fa parte anche il medico legale) abbiamo vissuto (e viviamo tuttora) situazioni drammatiche di familiari, coniuge, figli, genitori (i parenti previsti dalla legge) che sentivano su di sé tutta la responsabilità di dover prendere una decisione che tra l'altro era profondamente turbata dall'emozione di temere di "decidere" la morte del loro congiunto (perché sotto sotto rimane spesso questo dubbio, anche se speriamo che oggi stia venendo meno). Oggi (nelle norme transitorie) la legge perlomeno consente che la volontà espressa durante la vita, se documentata, risulti decisiva. Dal 1999 se una persona in vita ha dichiarato di voler esser donatore i familiari non possono rifiutare questa scelta. Ebbene riscontriamo che essi spesso si sentono "sollevati" perché sanno che questo era il desiderio del loro congiunto. Ma anche, pur essendo questa la sua intenzione, non dovesse aver lasciato nulla per iscritto e pertanto essendo formalmente i familiari a dover decidere se il loro congiunto in vita è stato in grado di comunicare questa cultura della donazione, più facilmente i familiari si sentono liberi di rispettare la sua decisione e sollevati dal "peso" di doverla assumere in proprio.

L'analogia che, forse impropriamente, ho proposto, mi serve per dire che anche nei momenti drammatici della malattia la possibilità che il paziente non sia solo, che sia aiutato da qualcuno e che questa partecipazione si estenda al nucleo familiare, penso sia molto importante. Al tempo stesso viene ad essere ridimensionato il ruolo (e la connessa responsabilità) del medico. Non è detto che il medico sia in grado di conoscere i valori ai quali il paziente si ispira né che il suo ruolo debba essere considerato in assoluto quello determinante. La stessa informazione che il medico dà è finalizzata prevalentemente agli atti sanitari ma l'informazione ha valore,

per esempio, per una decisione se chiedere la pensione, se fare testamento, su altre scelte fondamentali di vita. Ci sono altre dimensioni che non è detto che il medico, perché è medico, riesca a percepire. Allora la possibilità di utilizzare questa figura prevista dalla legge in un'ottica rivoluzionaria rispetto all'istituto dell'interdizione e al ruolo del tutore mi pare che sia particolarmente importante (ma immagino che il professor Cendon avrà ampia possibilità di trattarla).

Qualche accenno alla visione secondo l'ottica della responsabilità negativa. Come già accennato anche dal professor Bompiani, essa riguarda la responsabilità dei medici quando dovessero accogliere le decisioni del paziente, in sostanza la decisione di non essere più curato. Questa è la prospettiva che si apre nel momento in cui si dovesse attribuire valore alle direttive anticipate. Prendiamo dunque il caso tipico del medico che, accettando le decisioni, sufficientemente consapevole che sono state decisioni prese in maniera valida e dopo aver proceduto alla necessaria valutazione, dovesse ritenere di accettare la decisione del paziente, ormai incapace di esprimere la sua volontà, decisione che era stata espressa in maniera adeguatamente verificabile e, in conformità ad essa, sospendesse il trattamento terapeutico.

Anch'io credo, come ha detto il Comitato Nazionale per la Bioetica, che ci voglia una legge, perché altrimenti potremmo trovare dei magistrati illuminati, ma potremmo anche trovare magistrati che la pensano diversamente, che considerano che in ogni caso questo è un aiuto al suicidio o un omicidio del consenziente; che, in ogni caso, è venuta meno quella che viene definita - il termine è stato già richiamato - posizione di garanzia da parte del medico.

È vero che si potrà poi disporre una perizia per vedere se c'era davvero la possibilità concreta di proseguire nel trattamento, ma io continuo a trovare dei magistrati che ritengono che anticipare di mezz'ora la morte di una persona significa provocarla. Questa idea nasce da tutta un'altra situazione, classicamente quella del condannato a morte che prima di salire sul patibolo viene ucciso da un'altra persona. In quel caso davvero si può parlare di omicidio (volontario) perché in quel momento si trattava di una persona viva che aveva diritto a vivere tutto il tempo che ancora gli era consentito (altri minuti, mezz'ora, un'ora). A me pare che non si possa ricavare da questa fattispecie una valutazione simile per quanto riguarda il problema della responsabilità professionale medica, perché in questo caso si tratta di un malato il quale è avviato verso la morte ed esiste un limite al dovere di curare.

Eppure io continuo a trovare, oltre che nei casi peritali, anche nelle discussioni che facciamo, continuo a trovare magistrati che dicono "e no, se lei mi dice che questo avrebbe potuto vivere ancora per un giorno, due giorni e la sospensione delle cure ha determinato la sua morte, lei mi dà indicazioni perché io possa ritenere il medico che ha sospeso le cure responsabile di omicidio colposo".

A me pare che proprio in quest'ambito la bioetica debba dare un contributo fondamentale alla riflessione giuridica, perché altrimenti non riusciremo ad uscire da questa impostazione di tipo così astratto, elaborata a tavolino e che non vive nella realtà clinica delle situazioni concrete.

I magistrati più sensibili sono quelli che magari hanno avuto delle esperienze di questo tipo, che conoscono la realtà della malattia, della sofferenza e i limiti propri delle terapie mediche. Ma, come avviene per tutte le categorie, anche fra i magistrati vi è chi la pensa diversamente o non è stato formato a percepire tale realtà. A me pare che questo sia un punto fondamentale e credo che proprio i magistrati più sensibili ai temi della bioetica possano aiutarci a far crescere questa cultura del rispetto delle decisioni personali.

Realisticamente devo concludere facendo presente che quando siamo richiesti di esprimere dei pareri ai colleghi in ordine alla possibile rilevanza di desideri espressi dai pazienti, non mi sento di tranquillizzarli come se già esistesse una regolamentazione normativa delle direttive anticipate. Posso solo esprimere il mio pensiero, il mio orientamento, ma non posso ipotecare una decisione che spetta al magistrato (semmai posso mettermi a disposizione come... consulente di parte).

### **Adriano Bompiani, commento**

Dalla relazione del professor Benciolini traspare la sua grande esperienza in termini medico-legali di quel che succede veramente. Lo ringrazio di aver sottolineato la responsabilità ineludibile del medico: comunque agisca ha il privilegio di essere responsabile nei confronti della salute dell'altro. Non si chiamerà beneficialità, si dovrà considerare l'autonomia-indubbiamente determinante per molti aspetti sul profilo giuridico- ma questa responsabilità di

dialogare col paziente a favore del migliore interesse del paziente stesso gli rimane, ed è una professione che è "scomoda" proprio per questo motivo, perché non può sottrarsi alla responsabilità.

Benciolini ha spezzato una lancia a favore del fiduciario inteso in una maniera vicina a quella che è la concezione del medico: è un fiduciario del paziente che ha già un contatto continuativo con l'assistenza, con il medico, non è una persona nominata all'ultimo momento, magari da un giudice, per rappresentare gli interessi del paziente a freddo, solo per verificare come vengono attuate le disposizioni anticipate di trattamento. Perché il rischio, un po' paventato anche a Strasburgo, è proprio questo: l'intervento di associazioni di fiduciari, cioè di persone che non hanno né la conoscenza del paziente, né la fiducia vera e piena, ma sono in qualche modo degli intermediari di comodo per procedere a determinate soluzioni.

Sono d'accordo sulla valorizzazione della famiglia: non è stata mai considerata come agente primario in Consiglio d'Europa, perché ci sono molte prevenzioni nei confronti della famiglia. Questa fase di individualismo che stiamo attraversando valorizza la scelta personale del fiduciario, che può essere anche un amico di famiglia, un convivente, ma può essere qualsiasi persona, quindi escludere la famiglia.

Sono d'accordo sulla necessità, che storicamente si sta determinando in molti paesi, di arrivare a una normativa per tutto questo guazzabuglio di possibilità e di ipotesi, proprio per dare sicurezza. Ma allora mi chiedo: piuttosto che fare tante leggi separate una dall'altra, non sarebbe meglio seguire la pista francese o quella inglese, cioè una legge comprensiva e generale sulle responsabilità mediche? Non l'abbiamo ancora in Italia, abbiamo una parcellizzazione che non fa altro che sollevare continui problemi di interpretazione per i medici legali, gli avvocati e i giudici.

Credo che se si vuole valorizzare veramente la figura del cittadino-paziente, bisogna fare come in Francia una legge comprensiva dei diritti e dei doveri del paziente e dei doveri nell'ambito dell'assistenza medica.

Certamente il processo è molto lungo, può diventare molto complicato, però se ci fosse almeno una legge quadro che desse almeno i fondamentali principi, dopo sarebbe più facile - credo - praticare leggi specifiche di applicazione, settoriali.

## **Antonino Gullo**

### **L'ETICA CLINICA NELLA PIANIFICAZIONE ANTICIPATA DELLE CURE**

A. Gullo\*, F. Rubulotta\*\*, G. Ristagno\*\*\*

\* Dipartimento di Medicina Perioperatoria, Terapia Intensiva e Emergenza.

Azienda Mista Ospedaliero-Universitaria, Ospedali Riuniti di Trieste.

Scuola di Specializzazione di Anestesia e Rianimazione, Università degli Studi di Trieste

\*\* Intensive Care University-Hospital Leuven, Belgium

\*\*\* Institute of Critical Care Medicine, UCLA University, Palm Spring, USA

- Introduzione
- Definizioni e Principi Etici
- Limitazioni del Supporto
- Pianificazione Anticipata delle Cure
- Criticità delle Cure di Fine Vita
- Conclusione

#### **INTRODUZIONE**

Diritti e dignità della persona sono tra i principi che la società deve garantire a tutti gli individui in qualunque momento della loro esistenza. In un contesto del genere la bioetica è venuta ad assumere un ruolo di sentinella; essendo l'obiettivo prioritario quello di indirizzare la comunità ad un più corretto utilizzo delle risorse disponibili anche per i malati nella fase terminale.

Gli elementi che devono garantire l'evoluzione di tale processo possono essere condizionati dal fatto che lo stato di salute e il benessere del cittadino è sempre più dipendente dagli avanzamenti tecnologici. La dinamica di questo processo non è facilmente controllabile e può determinare ineguaglianza nella distribuzione delle risorse necessarie per la tutela della salute. Comunque, l'etica individuale non può essere disgiunta dai principi che devono garantire il bene della collettività.

Lo scopo di questo contributo è di valutare il significato e il ruolo delle direttive anticipate, nei diversi momenti decisionali nel paziente terminale; lo scopo è di tutelare il diritto alla vita e la necessità di sostenerla con ogni mezzo; ma, è anche l'occasione per rivisitare in modo chiaro i diritti dell'individuo, in particolare, nelle condizioni in cui egli non è in grado di assumere decisioni sul suo stato di salute e del trattamento necessario.

#### **DEFINIZIONI E PRINCIPI ETICI**

L'allungamento della durata della vita e il conseguente maggiore fabbisogno di risorse, sono fattori importanti che possono incidere in modo significativo sulla necessità di prendere autonomamente delle decisioni cliniche che tengono conto delle aspettative di ciascun individuo, generalmente basate sul motto: vivere più a lungo possibile e vivere bene.

Il processo di senescenza, sempre più lungo, può essere un esempio importante; infatti, tale condizione viene a limitare, in modo significativo non solo in senso fisico, l'autonomia della persona.

La riduzione delle capacità di comunicazione, il venire meno delle facoltà intellettive, il progressivo isolamento e l'emarginazione richiedono solide linee di intervento indirizzate sia sulla prevenzione che per gli interventi di riabilitazione; infatti, è importante, pur in assenza di malattie severe e debilitanti, tenere presente come l'età avanzata di per se rappresenta una condizione di criticità.

Nel corso della patologia tumorale, inoltre, il dolore, la sofferenza e la carenza di conforto sono situazioni che si intersecano peggiorando le condizioni generali; e il conseguente venir meno delle piene capacità mentali può essere causa di disagio esistenziale e possono incidere sulla dignità della persona, ancorché se la malattia decorre con prognosi infausta, sia a breve che a medio termine (aspettative di vita fino ad alcune settimane o qualche mese); L'autodeterminazione anticipata e cosciente del paziente è una importante opzione; nella maggior parte dei casi molte decisioni sono affidate al medico che potrà decidere sulla sospensione degli interventi ritenuti futili ed evitare l'accanimento terapeutico; soprattutto se il malato non è in condizioni di prendere decisioni autonome.

È importante incoraggiare le preferenze del paziente (autonomia) e sostenerlo ad esprimere un consenso informato. È necessario seguire le indicazioni mediche (benefacere) per perfezionare la diagnosi, avere tutti gli elementi necessari per una corretta informazione sulla prognosi e di conseguenza decidere sulle diverse opzioni di trattamento. Bisogna adoperarsi per mantenere un elevato standard di cure e di qualità della vita (non malafacere) e ogni decisione di modifica del regime clinico-assistenziale deve essere concordato con il paziente o con chi ne fa le veci.

Il rispetto delle situazioni contestuali (giustizia), comprese quelle di carattere legislativo e amministrativo, e il ruolo dei familiari, non più quale fattore contrario o passivo per concordare le scelte di trattamento e come distribuire le risorse disponibili; infine, sarà necessario verificare la presenza di eventuali conflitti di interesse e le diverse posizioni del team di cure.

#### LIMITAZIONI DEL SUPPORTO

L'organizzazione delle cure nei paesi tecnologicamente più progrediti ha raggiunto un grado di sofisticazione così elevato da permettere il mantenimento in vita di malati in condizioni critiche, e altrimenti destinati a morte in pochi minuti o qualche ora; infatti, la tecnologia e il progresso della medicina è in grado di mantenere in vita pazienti in condizioni definite terminali anche per settimane, mesi e in pratica per un periodo di tempo illimitato.

La disponibilità di nuovi farmaci e apparecchiature per il supporto della funzione vitali, in particolare, dei dispositivi di assistenza respiratoria e cardiocircolatoria sono indispensabili per mantenere una buona ossigenazione del sangue e dei tessuti. Così come il ricorso a tecniche depurative e di supporto della funzione renale ed epatica, rendono conto dell'importanza delle più recenti innovazioni tecnologiche.

D'altro canto, le funzioni del sistema nervoso centrale non sono ancora del tutto note, nonostante la quantità di informazioni disponibili, data la complessità architettonica e funzionale di questa struttura (Fig.1).

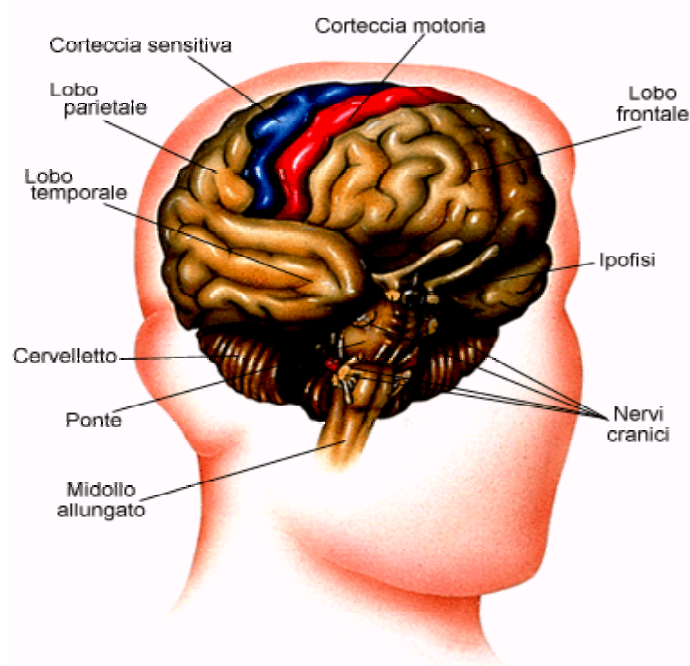


Fig.1.

Sebbene non sono disponibili dispositivi o presidi farmacologici in grado di vicariare le funzioni, del sistema nervoso; le moderne tecniche diagnostiche e i dispositivi di monitoraggio disponibili sono utili mezzi per la diagnosi e il trattamento di molte malattie. Dunque, pur con i limiti espressi in precedenza, la ricerca clinica e i progressi tecnologici si sono rilevati indispensabili per il controllo e trattamento di condizioni cliniche complesse.

Nel caso di compromissione della funzione cerebrale è possibile mettere in atto procedure per l'accertamento della morte clinica pur in presenza di valida attività cardiocircolatori (tab.1)



### Diagnosi di Morte Cerebrale – Criteri di Harvard

- Stato di coma profondo
- Mancanza di riflessi (riflessi corneali, muscolo-facciali, oculo-vestibolari e carenali)
- Midriasi fissa (mancanza riflesso pupillare alla luce, allo stimolo tattile e nocicettivo)
- Assenza di respiro spontaneo (test dell'ipercapnia negativo)
- Danno cerebrale irreversibile documentato (TAC o Angiografia Cerebrale, RMN)
- Elettroencefalogramma piatto (assenza di attività elettrica cerebrale)

tab.1

In particolare, la presenza di una lesione irreversibile a livello del tronco cerebrale, non è compatibile con la sopravvivenza poiché in questa zona del sistema nervoso centrale sono allocati tutti i centri nervosi che regolano le funzioni vitali. (fig.2)

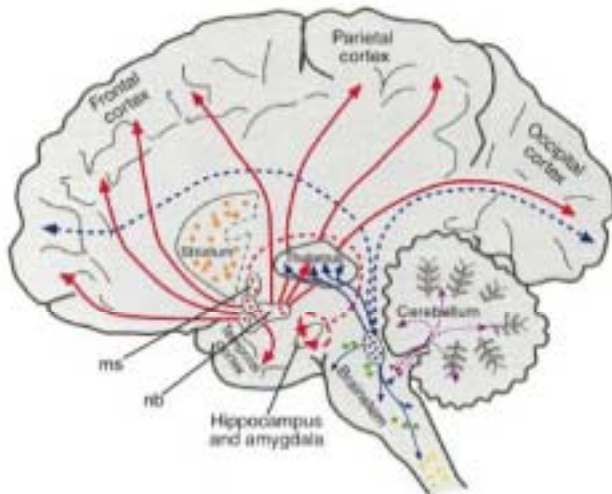


Fig.2

“L'elemento essenziale è rappresentato dalla funzione dell'encefalo; per cui senza di esso l'attività del resto del corpo non ha valore.....come riportato nei criteri di definizione di morte cerebrale pubblicati su JAMA nel 1972.

In considerazione del carattere divulgativo del presente contributo si ritiene utile precisare la differenza tra morte cerebrale e stato vegetativo persistente. Infatti, un danno a carico del sistema nervoso centrale può manifestarsi con un quadro di morte cerebrale oppure sfociare verso una condizione definita come stato vegetativo persistente (SVP). (Fig.3)



Fig.3

Nella prima situazione il tronco cerebrale è danneggiato in modo irreversibile; mentre, nella seconda situazione è la corteccia cerebrale a subire un danno permanente. Nella morte cerebrale, il paradosso è rappresentato da un paziente in cui il cervello è lesa in modo irreparabile, mentre il cuore continua a battere. Nello stato vegetativo persistente il paradosso sta nel fatto che il paziente è sveglio ma non è cosciente. I segni clinici compatibili con un quadro di morte clinica cerebrale possono essere confermati dalla presenza di un elettroencefalogramma piatto (assenza di potenziale elettrico); oppure, dal riscontro di lesioni cerebrali irreversibili presenti all'esame TAC e visibili con l'angiografia cerebrale e la risonanza magnetica (RM). Queste condizioni, seppure irreversibili pongono un dilemma etico, legale ed economico sulla liceità di proseguire senza limite il trattamento di pazienti le cui aspettative di sopravvivenza e recupero sono praticamente nulle.

Sprung afferma che la maggior parte dei decessi in terapia intensiva avviene dopo aver posto un limite ai trattamenti. Tale affermazione è fondata, sebbene, non esiste un generale consenso di come e quando modificare le strategie clinico-assistenziali nel paziente in fin di vita; infatti, spesso, non è nota la volontà del malato; e, in molte circostanze la possibilità di sospensione del trattamento non è stata discussa con il paziente e/o i familiari. Tenendo conto della complessità della problematica si comprende la posizione delicata del medico, in mancanza di direttive precise, nel potere decidere le modalità di intervento e rispettando le normative di legge. Bisogna, comunque, evitare ogni forma di sofferenza fisica e psichica per il malato; e qualunque sia l'orientamento il paziente ha tutto il diritto di morire con dignità. L'obiettivo primario, nei malati terminali, non è di chiedere il prolungamento della loro esistenza bensì di rendere la vita residua, da pochi giorni a qualche settimana, più confortevole e serena possibile. La linea di demarcazione tra azione o omissione, sospensione delle cure o lasciare morire, eutanasia attiva o passiva possono creare confusione ed essere fuorvianti con potenziali e gravi danni anche di ordine penale.

La terapia intensiva si caratterizza per la possibilità di concentrare pazienti a rischio; diverse situazioni cliniche richiedono decisioni anticipate a garanzia del rispetto dei principi di bioetica. (Tab.2)

| <b>Situazioni che possono richiedere la sospensione o non la facoltà di non intraprendere Terapie di Sostegno Vitale</b>  |
|---|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>- Rianimazione Cardiorespiratoria e Ordine di non Rianimare</li> <li>- Ammissione in Terapia Intensiva</li> <li>- Ossigenoterapia</li> <li>- Ventilazione Artificiale</li> <li>- Dialisi</li> <li>- Trasfusione di Sangue</li> <li>- Supporto della Pressione Arteriosa con Farmaci Inotropi e Farmaci anti-aritmici</li> <li>- Antibiotici e Altri Medicamenti</li> <li>- Interventi Chirurgici e Amputazione</li> <li>- Cure nel paziente Ustionato</li> <li>- Nutrizione e Idratazione</li> <li>- Trattamento del Dolore</li> </ul> |
| Tab.2   |

In queste ed altre condizioni sorgono numerosi interrogativi. Fino a quando il limite del trattamento? A chi spetta di prendere la decisioni di modificare o sospendere il trattamento? In quali condizioni cliniche? Quali gli strumenti necessari per garantire la volontà del paziente? Siamo certi che il paziente non possa cambiare idea pochi istanti prima di aggravarsi in modo tale di non essere più in grado di esprimere la sua volontà? È utile richiamare l'attenzione su alcuni aspetti pratici relativi a situazioni critiche di frequente riscontro nella pratica clinica in terapia intensiva.

*Rianimazione cardiopolmonare.* Con il termine di rianimazione cardiorespiratoria si intende la messa in atto delle misure necessarie per ripristinare la funzione respiratoria e circolatoria nei pazienti che vanno incontro alla morte improvvisa; questa situazione si presenta come un evento inatteso e a rapida evoluzione se le manovre di rianimazione non vengono attuate tempestivamente e rendere potenzialmente reversibile il processo di morte.

La sospensione delle manovre di rianimazione cardiorespiratoria si basano sulle condizioni del paziente, in assenza di segni di ripresa, e trascorso un periodo di rianimazione variabile tra 10 e 30 minuti, dopo il quale le manovre possono ritenersi fallite. È ragionevole decidere che la rianimazione cardiorespiratoria non deve essere messa in atto nei malati con malattie terminali e tale decisione è definita come ordine di non rianimare.

*Ossigenoterapia.* La riduzione o la sospensione del trattamento con ossigeno può accelerare la morte del paziente; mentre, la somministrazione di elevate concentrazioni di ossigeno può prolungare il processo di morte. In determinate situazioni di stato di coma profondo o nella condizione definita con il termine di sindrome vegetativa persistente, il medico può decidere di non somministrare ossigeno allo scopo di rendere reversibile il processo di morte.

Nei pazienti coscienti può essere necessaria la somministrazione di farmaci sedativi per ridurre lo stato di ansia e l'agitazione. L'ipossia si accompagna a ritenzione di anidride carbonica nel sangue (definita con il termine di ipercapnia); l'ipossia da sola è causa di agitazione; mentre l'ipercapnia ha azione sedativa e analgesica; tale condizione può essere ottenuta con l'associazione di farmaci analgesici come morfina, fentanyl, metadone, codeina e sedativi come midazolam, lorazepam, diazepam.

*Ventilazione artificiale.* La decisione di ridurre o sospendere la ventilazione artificiale rappresenta una fase critica per il paziente; e il gravoso coinvolgimento dei medici e del personale di assistenza può determinare condizioni di grave stress. Talora, nel caso di esplicita indicazione del paziente, a causa di condizioni che sembrano evolvere rapidamente e in modo irreversibile, può risultare eticamente giustificabile la decisione di non utilizzare mezzi artificiali di supporto della ventilazione. Nel caso di volontà del paziente di sospendere la ventilazione artificiale è necessario ricorrere alla sedazione con farmaci più potenti.

La somministrazione combinata di sedativi, analgesici, e l'infusione di miorilassanti se priva di un monitoraggio clinico rigoroso potrebbe oltrepassare i limiti convenzionali di sicurezza e identificarsi con l'eutanasia.

Resta intesa che non c'è motivo di continuare la ventilazione artificiale in presenza di segni clinici di morte cerebrale, e nonostante la richiesta dei familiari. L'unica eccezione è rappresentata nella situazione in cui è necessario mantenere una buona funzione degli organi a scopo di trapianto, secondo quando previsto dalle leggi vigenti nel nostro paese.

*Dialisi.* È sempre più frequente che un paziente competente richiede di sospendere il trattamento dialitico. Spesso i malati prendono questa decisione, poichè la qualità di vita è inaccettabile, e nelle situazioni in cui le possibilità di un trapianto sono remote o inesistenti.

*Trasfusione.* Può accadere con una certa frequenza che il paziente rifiuta la trasfusioni di sangue o dei suoi derivati come emazie, globuli bianchi, plasma e albumina. Talora la sua posizione è sostenuta da ragioni di carattere religioso, come è il caso dei testimoni di Geova. Il rifiuto alla trasfusione di sangue si può presentare in situazioni di elezione che per emorragia severa; può essere espresso anche per situazioni diverse, per esempio, la paura di contrarre la sindrome da immunodeficienza acquisita.

Esistono alternative come il predeposito di sangue, non valido per i testimoni di Geova; l'emodiluzione e il recupero intraoperatorio. La trasfusione di sangue e dei derivati possono

essere rifiutati dai pazienti e dai familiari, quando si ritiene che tale pratica non sia utile in quanto serve solo ad allungare il processo di morte; spesso è il medico che decide di non trasfondere sangue se considerato futile.

*Interventi chirurgici e amputazioni.* Le situazioni cliniche per le quali è indicato l'intervento chirurgico è uno degli aspetti maggiormente dibattuti; è importante tenere conto che il paziente deve dare il consenso informato per una procedura complessa e talora demolitiva. La legge inoltre, garantisce la privacy e l'integrità fisica del malato. È opportuno ribadire come il consenso ad un atto medico o chirurgico è strettamente personale e il paziente deve essere messo nelle condizioni di comprendere in modo chiaro l'entità del problema, e deve ricevere le necessarie spiegazioni sulle modalità dell'intervento e del possibile esito.

L'esistenza dello stato di diritto del paziente fa sì che ciascuna decisione .....deve essere considerata come un diritto di base della persona ed è protetta dalle leggi vigenti. In altri termini è il consenso del paziente che legalizza l'intero processo di valutazione clinica e il tipo di trattamento.

La condizione del minore o del malato mentalmente incapace o incosciente, in stato di necessità, può legittimare le decisioni di chi ne ha diritto; purché, il pronunciamento di chi rappresenta si faccia garante degli interessi del paziente e ne rispetti la volontà. Il consenso può essere negato dal diretto interessato anche nel caso di indicazioni per una amputazione.

I malati per i quali si decide di non procedere chirurgicamente sono spesso in stato di incoscienza; è indispensabile, comunque, adeguate misure di comfort.

Cosa il paziente desidera? Quali sono i rischi e quali i possibili benefici? Quali le possibilità di miglioramento con le procedure disponibili? Quali le strategie in considerazione dell'età del paziente, del suo stato di salute, e la sua riluttanza relativamente alla loro esecuzione? Comunque, l'etica professionale impone al medico di dovere decidere sempre e comunque nell'interesse supremo del malato.

*Nutrizione e Idratazione.* Il malato negli ultimi giorni di vita può spontaneamente ridurre la necessità di introdurre cibi e liquidi; è frequente che il paziente non si lamenta per la fame e sete. La disidratazione può ridurre in modo significativo le secrezioni e le escrezioni con minori problemi respiratori, vomito e incontinenza. La disidratazione può anche determinare un effetto sedativo, così da rendere più tollerabile il processo di morte. La sospensione dell'apporto nutritivo e l'idratazione sono decisioni controverse essendo questi la base dei bisogni umani.

Il paziente competente ha tutto il diritto di richiedere la sospensione dell'idratazione e dell'assunzione di alimenti se la decisione rientra nei suoi desideri; quindi, equivale alla richiesta da parte del malato e dei familiari di sospendere le manovre di supporto delle funzioni vitali e i trattamenti in grado di determinare un allungamento dello stato agonico. Nel caso di paziente incosciente la decisione di sospendere la somministrazione di fluidi e nutrienti è una condizione più complessa; basta pensare alla difficoltà del medico e dei familiari di decidere la sospensione dei trattamenti se i desideri del malato non sono conosciuti o appaiono dubbi. In una disposizione dall'associazione medica americana è stato messo in evidenza come la possibilità di nutrire e idratare, va oltre il concetto di mangiare e bere, e questa manovra può essere ridotta o sospesa quando non rappresenta più un beneficio o nel caso in cui l'onere supera gli eventuali vantaggi per il malato; tale affermazione è stata recentemente stabilita con un apposito decreto legislativo americano. La controversia non è ancora sopita. La decisione di sospendere o ridurre l'idratazione e la nutrizione richiede una particolare attenzione nel predisporre tutte le misure necessarie per favorire il trattamento del dolore e dei sintomi associati.

*Trattamento del dolore.* Il dolore è una esperienza sensoriale ed emotiva spiacevole associata ad un danno tissutale reale o potenziale o descritto in termini di tale danno e tale definizione proposta dall'associazione internazionale del dolore (IASP). Pur nella semplicità e chiarezza di questa definizione il dolore è un sintomo clinico trasversale capace di incidere in modo grave sulle condizioni generali del paziente dal punto di vista psico-fisico; non esistendo nessuna possibilità oggettiva di misura del dolore esso è spesso trattato in modo insufficiente; è necessario che gli aspetti emozionali e cognitivi del dolore siano riconosciuti e trattati in modo mirato; il controllo del dolore deve essere personalizzato e l'efficacia della terapia combinata

richiede un approccio multidisciplinare e un team di cure. Il trattamento del dolore rappresenta la più importante richiesta del paziente; sebbene, la maggior parte di questi malati non soffrono per il dolore ma piuttosto di un grave stato di ansia e si dimostrano impauriti dalla possibilità di avvertire dolore – talora tale sensazione può essere superiore alla paura dell'idea stessa di morire. In questo contesto il pericolo di abuso e dipendenza dagli stupefacenti risulta di poco rilievo nei pazienti terminali.

Se il dolore si presenta in modo continuo e di intensità crescente è necessario somministrare analgesici-narcotici secondo necessità; mentre, in situazioni particolari può essere necessaria la cordotomia percutanea, o i blocchi neurolitici.

La dipendenza psicologica agli analgesici è conseguente più al sottodosaggio che all'abuso di farmaci stupefacenti.

La regola è di fare in modo che i sedativi e gli analgesici siano somministrati in modo preventivo; è preferibile che il farmaco venga dato prima che il dolore si manifesti; è importante evitare effetti collaterali importanti ed è preferibile che il paziente mantenga un atteggiamento vigile secondo i suoi desideri.

La necessità di una maggiore sedazione farmacologica deve essere concordata con il paziente; e nel caso in cui non sia possibile è necessario che il medico concordi le nuove strategie di trattamento con il rappresentante legale. Il trattamento del dolore è una decisione prioritaria nel paziente terminale, degente in terapia intensiva, soprattutto nella fase in cui è necessario prendere delle decisioni relativi alla sospensione o riduzione di certi farmaci.

Come si può progredire? È essenziale che il dolore sia registrato per assicurarsi che sia effettivamente trattato. L'outcome del malato dovrebbe essere registrato per influenzare e migliorare gli standards di cure e i protocolli di trattamento specifici; gli effetti collaterali dovrebbero essere identificati e registrati in modo tale da modificare le dosi o l'intervallo delle somministrazioni degli analgesici e dei sedativi. È importante programmare l'audit del sistema con l'obiettivo di migliorare le strategie dipartimentali per un efficace trattamento analgesico; è necessario valutare i risultati nel singolo paziente e il grado di soddisfazione; infine, la verifica dei costi va analizzata anche in termini di costo/efficacia delle cure nel paziente terminale.

#### PIANIFICAZIONE ANTICIPATA DELLE CURE

Il Fondamento etico della Pianificazione Anticipata delle Cure (PAC) si basa sul principio di autonomia e sulla dottrina del consenso informato. In altri termini, esso è un processo in cui il paziente, assieme ai curanti ed ai propri congiunti, prende decisioni circa il proprio futuro esistenziale ed esprime le sue indicazioni attraverso le direttive anticipate di trattamento. Tali regole sono sancite da appositi decreti legislativi di diversi paesi: USA, Canada, Australia, Nuova Zelanda, Danimarca. Mentre esistono delle raccomandazioni di associazioni mediche in altri paesi: Spagna, Francia, Svizzera, Germania, Olanda, Inghilterra, Svezia, Norvegia; inoltre, diverse istituzioni religiose tengono in conto la problematica: Conferenza Episcopale e Chiesa Evangelica Tedesca, Caritas Svizzera, Conferenza Episcopale Spagnola. Nel caso del paziente degente in terapia intensiva possiamo trovarci nelle situazioni di assenza di Direttive Anticipate (DA); e nel malato competente egli stesso prende decisioni sul suo futuro assistito dal medico e dai familiari; nel caso di paziente incompetente la decisione è presa dal medico che deve agire per il migliore interesse del paziente. In presenza di DA, nel caso di paziente competente decide il malato confermando o meno le DA; mentre nel paziente incompetente decide il medico tenendo conto delle DA. Il giudizio sostitutivo si riferisce al pronunciamento di coloro che possono presumere la volontà nei termini di un consenso o di opposizione ai trattamenti.

Nel vigente ordinamento giuridico italiano i familiari non possono legalmente sostituirsi al paziente nel dare il consenso; eccetto il caso di tutore di soggetto interdetto o di chi esercita la potestà genitoriale. I familiari sono un riferimento importante per ricostruire le volontà del paziente e facilitare il processo decisionale gestito dai curanti. Il riferimento deontologico nel paziente "incapace" relativo all'art 34 CDM sull'autonomia del cittadino riporta che: "...il medico, se il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà in caso di grave pericolo di vita, non può non tener conto di quanto precedentemente manifestato dallo stesso...".

Le dichiarazioni anticipate di trattamento sono state emanate dal Comitato Nazionale di Bioetica nel 2003 che precisa l'importanza che per avere valore bioetico queste devono rispettare i seguenti criteri:

- devono essere scritte, compilate da soggetto libero, informato e consapevole, meglio se assistito da un medico
- non contenere disposizioni che contrastino con leggi, deontologia, norme di pratica clinica
- devono essere specifiche, personalizzate, non semplice sottoscrizione di moduli standards

Il Comitato Nazionale di Bioetica suggerisce di escludere il carattere vincolante delle DA e impone al Medico di motivare in cartella le sue decisioni rispetto ad esse. La limitazione dei trattamenti in Terapia Intensiva è eticamente lecita e deontologicamente doverosa quando ha l'unico scopo di non prolungare il processo di agonia, e ha come conseguenza la morte del paziente a causa della sua malattia; pertanto, non si configura come un atto di eutanasia, teso cioè a sopprimere intenzionalmente una vita umana.

Secondo il Viafora il termine di Eutanasia rappresenta la "soppressione deliberata di una vita umana, su richiesta esplicita o presunta della persona malata o per compassione nei riguardi di chi si trova in una condizione terminale insopportabile".

È comunque necessario tenere conto che non è Eutanasia in Terapia Intensiva:

- la somministrazione di analgesici che, in fase terminale, porta all'accelerazione del processo del morire
- la sedazione profonda che, in fase terminale, riduce o toglie la coscienza
- L'astensione/interruzione di trattamenti che prolungano l'agonia
- il rispetto del rifiuto di cure da parte del paziente
- il distacco dal respiratore dopo l'accertamento di morte.

È necessario segnalare la difficoltà dei rapporti tra medico e paziente e medico e familiari che può causare contrasti e incomprensioni nella comunicazione; tale situazione rappresenta il principale motivo di insoddisfazione dei pazienti e dei familiari in terapia intensiva.

#### CRITICITÀ DELLE CURE DI FINE VITA

Le cure del team nei confronti del paziente nella fase finale della vita devono essere centrati sul bene del malato e dei familiari; in particolare, la struttura deve essere organizzata in modo tale da rispondere alle maggiori esigenze di comunicazione con essi e all'interno del team.

La necessità di garantire la continuità delle cure è un fattore importante e deve essere indirizzato al sostegno umano e di supporto; il trattamento dei sintomi e il sostegno morale e religioso possono essere considerati i punti di maggiore criticità per carenze di tipo organizzativo e mancanza di dialogo all'interno del team.

È necessario agire tenendo conto dei principi della bioetica nella limitazione delle cure e la necessità, ove possibile, di predisporre la pianificazione anticipata delle cure. Ogni decisione deve essere condivisa tenendo conto dell'importanza della valutazione clinica e prognostica, in particolare, anche sulla qualità di vita residua. Per raggiungere l'obiettivo è sostenere il ruolo relazionale con i familiari e qualunque decisione importante deve essere discussa e condivisa all'interno dell'équipe. È necessario chiedersi "quali sono i desideri del paziente e dei familiari?"; questa valutazione e la necessità di dare risposta ad altri interrogativi ha come obiettivo di modulare e personalizzare la tipologia del trattamento (tab.3)

| <b>Principi di trattamento</b>   |
|--|
| Ricevere un adeguato trattamento dei sintomi, in particolare del dolore<br>Evitare un prolungamento dell'agonia<br>Garantire il diritto ad autodeterminarsi<br>Difendere dall'angoscia della morte<br>- Mantenere la relazione con i propri cari |
| tab.3  |

Esistono, inoltre, delle raccomandazioni da seguire relative alla fase terminale delle cure in terapia intensiva che riguardano i desideri dei familiari (tab.4).

### **Desideri dei familiari nel paziente terminale**

Stare accanto al proprio caro ed essergli di aiuto  
Essere informati dall'evoluzione del processo del morire  
Comprendere ciò che viene/non viene fatto e perché  
Essere certi che il proprio caro non soffre  
Essere confortati e potere esprimere emozioni  
Essere rassicurati circa la correttezza delle proprie scelte  
Dare un senso alla morte del proprio caro  
Avere la possibilità di rifocillarsi e riposare

tab. 4

### **CONCLUSIONI**

Nonostante la sensibilità che caratterizza spesso i comportamenti individuali, in particolare, nelle situazioni cliniche che accompagnano il processo di morte, in terapia intensiva; la limitazione del supporto delle funzioni vitali e la presenza o meno di direttive anticipate richiede ancora una profonda presa di coscienza e va finalizzata alla migliore comprensione delle diverse sfaccettature delle problematiche di fine vita. In altri termini, i numerosi elementi critici derivano dall'incertezza prognostica, dalla condizione di "incapacità naturale", dalla scarsa partecipazione e dalla conseguente carente pianificazione necessaria per potere garantire la disponibilità di direttive anticipate chiare e senza equivoci. Nel caso della terapia intensiva la decisione di porre un limite al trattamento spetta ai curanti; tale decisione va presa dopo accurata valutazione di ogni dato clinico, nel rispetto del migliore interesse per il paziente, della volontà da lui espressa in vita e tenendo conto della testimonianza dei familiari. Tale decisione dovrebbe essere condivisa con l'intera équipe e quindi comunicata e motivata ai familiari. In diversi paesi la decisione medica è attuata prevalentemente in termini paternalistici; mentre in altre realtà essa ha assunto modalità autonome.

L'intero processo clinico-assistenziale e, in particolare, gli aspetti decisionali rappresentano una vera e propria sfida che ha come principale obiettivo l'interazione medico-paziente e la possibilità, quando necessario, del coinvolgimento di familiari o del tutore il cui compito principale è di sostenere o sostituire il diretto interessato assumendo decisioni che lo riguardano direttamente.

Nei pazienti terminali il dolore e la sofferenza psico-fisica è un processo dinamico che può essere controllato con farmaci e tecniche in grado di migliorare la qualità della vita, seppure in modo temporaneo.

Le cure palliative rappresentano una strategia di approccio di eccellenza e di tipo multimodale che ha come scopo il coinvolgimento attivo del paziente per concordare, se possibile, il trattamento delle cure di fine vita.

Comunicazione, informazione, educazione e ricerca rappresentano gli elementi chiave nel processo di pianificazione anticipata delle cure. È necessaria una forte condivisione dei principi e una metodologia basata su criteri scientifici, per dare risposte concrete su un tema di interesse per la comunità; in questo contesto l'obiettivo della terapia intensiva, anche per giustificarne il significato, è strettamente dipendente dai principi di bioetica e dalla necessità per la comunità scientifica di migliorare il processo di "umanizzazione della tecnologia".

Nel momento in cui il medico prende delle decisioni, il suo intervento deve essere centrato sul paziente e i familiari e tenendo conto del significato di quanto Roger Bone ha voluto trasmettere: "il processo di morte può essere un evento sereno o una grande agonia se esso è sostenuto in modo inappropriato con mezzi artificiali di supporto vitale.

## Bibliografia

- Orlowski JP. Ethics in Critical Care Medicine. University Publishing Group Hagerstown, Maryland 1999
- Pace NA, Mclean SAM. Ethics and the Law in Intensive Care. Oxford Medical Publication 1996.
- Friedman Y. Ethical issues in the critically ill patients. Current Opinion in Critical Care 2001; 7:475-479
- Lane M. Bioethics, health, and inequality. The Lancet 2004;364:1017-1019
- McConnel T. Inalienable rights the limits of consent in medicine and the law. New York Oxford University Press, 2000
- Choichinov HM. Dignity – Conserving Care – A New Model for Palliative Care. Helping the Patient Feel Valued. JAMA 2002; 17: 2253-2260
- Callahan D. Living and dying with medical technology. Crit Care Med 2003;31:S344-S346.
- Russel T. Brain Death. Intensive Care Med. 2004; 30:1697-1698
- Truog RD, Robinson WM. Role of brain death and the dead-donor rule in the ethics of organ transplantation. Crit Care Med 2003;9:2391-2396
- Nelson JE, Danis M. End-of-life care in the intensive care unit: where are we now? Crit Care Med 2001;29:2-9
- Jonsson PA, McNamee M, Campion EW. "The Do Not Resuscitate Order". Archives of Internal Medicine 1988; 148:2373-75
- Schneiderman, Spragg RG. "Ethical Decision in Discontinuing Mechanical Ventilation" New Engl J Med 1988;318:984-88
- Hess CA. Acute Pain in the Intensive Care Units. In Textbook of Critical Care, 3<sup>rd</sup> ed, ed WC. Shoemanke et al. Philadelphia: WB. Saunders, 1995, 1492
- Angus D, Barnato AE, Linde-Zwirble WT et al. Use of intensive care at the end of life in the United States: An epidemiology study. Crit Care Med 2004;3:638-643
- Tonelli MR. Waking the Dying – Must we always attempt to involve critically ill patients in end-of-life decision? Chest 2005; 127:637-642
- Van der Helde, Daliens L, Faisst K et al. End-of-life decision-making in six European Countries: descriptive study. The Lancet 2003;362:345-50
- Rocker GM, Heyland DK, Cook DJ et al.. Most critically ill patients are perceived to die in comfort during withdrawal of life support: a Canadian multicentre study. Can J Anesth 2004; 6:623-630
- Sox H, Blatt M, Higgins M et al. Medical Decision Making. Boston, Butterworth, 1988
- Luce J, Raffin T. Withholding and withdrawal of life support from critically ill patients. Chest 1988; 94:621-626
- American Thoracic Society. Withholding and withdrawing life-sustaining therapy. Ann Intern Med 1991; 115:478-485
- Chevrolet J. Beneficence today, or autonomy (maybe) tomorrow. Hasting Cent Rep 2000;30:18-19
- Kress J, Pohlman A, O'Connor M et al. Daily interruption of sedative infusions in critically ill patients N Engl J Med 2000; 342:1471-1477
- Helft P, Siegler M, Lantos J. The rise and fall of the futility movement. N Engl J Med 2000; 343:293-296
- Roy D. The times and places of palliative care (Editorial) J Palliat Care 2000; 16 Suppl S3-4
- Danis M, Federman D, Fins JJ et al. Incorporating palliative care into critical care education: principles, challenges, and opportunities. Crit Care Med 1999; 27:205-13
- Luce JM, Rubenfeld GD. Can Health care Costs Be Reduced by Limiting Intensive Care at the End of Life. Am J Resp Crit care Med 2002; 165:750-754
- Lloyd CB, Nietert PJ, Silvestri GA. Intensive care decision making in the seriously ill and elderly. Crit Care Med 2004; 3:649-654
- Tonelli MR. Pulling the plug on living wills. A critical analysis of advanced directives. Chest 1996; 110:816-822
- Dalgleish D. Brain stem death: health care workers have difficulty accepting current management. Br Med J 2000; 321:635
- Luce JM, Lemaire F. Two transatlantic view-points on and ethical quandary. Am J Respir Crit Care Med 2001; 163:818-821
- Viafora C. Per un etica dell'accompagnamento. Convegno "Dignità del morire", Venezia 1998



- Ethics Committee of the ACMM: Recommendations for End of Life Care in the ICU. *Critical Care Med.* 2001; 12:2332-2348
- Mishoe SC, Maclean JR. Assessment of Health-Related Quality of Life. *Respiratory Care* 2001; 46:1236-1255
- Tilden VP, Tolle SW, Garland MJ, Nelson CA. Decisions about life-sustaining treatment. Impact of physicians behaviors on the family. *Arch Intern Med.* 1995; 6:633-8
- Truog RD, Cist AF, Brackett SE. Recommendation for end of life care in the intensive care unit: The Ethics Committee of the Society of Critical Care Medicine. *Crit Care Med* 2001; 12:2332-2348
- Levy MM. Evaluating our end-of-life practice. *Crit Care* 2001; 4:182-3
- Truog RD, Burns JP. Excellence in end of life care: a new goal for intensivists. *Intensive Care Med* 2002; 28:1197-1199
- Levin PD, Spring CL. Cultural differences at the end of life. *Crit Care Med.* 2003 (5 Suppl): 2157-9
- Sprung CL, Cohen SL, Sjøkvist P et al. End-of-Life practices in European intensive care units: the Ethicus Study. 2003; 6:790-7
- Azoulay E, Chevret S, Leleu G et al Half of families of intensive care unit patients experience inadequate communication with physicians. *Crit Care Med* 2000;8:3044-9
- Malacrida R, Bettelini CM, Degrade A et al. Reasons for dissatisfaction: a survey of relatives of intensive care patients who died. *Crit Care Med* 1998; 7:1187-1193
- Azoulay E, Spring CL. Family-physician interactions in the intensive care unit. *Crit Care Med.* 2004;11:2323-8
- Azoulay E. The end of life Family Conference: communication Empowers. *Am J Respir Crit Care* 2005; 8:803-4
- Cendon P. I malati terminali e I loro diritti. Giuffrè Editore; Milano 2003
- Rubulotta F, Serra L, Gullo A. Challenges in End of Life Care. in *Perioperative and Critical Care Medicine – Educational Issues.* Gullo A, Berlot G Ed., 2004, 221-232; Springer

### ***Adriano Bompiani, commento***

Il professor Gullo ci ha illustrato molti dettagli di una professione venuta in primo piano negli ultimi trent'anni. Al di là delle informazioni preziose che ci ha dato si potrebbe anche affacciare un problema generale e cioè come l'ethos professionale superi tanti problemi dell'etica generale proprio attraverso il vivere delle esperienze al letto del malato che vengono a indirizzare meglio quel principio di proporzionalità degli atti terapeutici, di cui ci ha parlato.

Dobbiamo tener presente questo: la responsabilità da un lato e la proporzionalità dall'altro. Certo ci vogliono anche i principi generali, etici, giuridici, ma questi debbono illuminare, informare; poi c'è questa realizzazione dell'esperienza, fatta sulla buona fede reciproca. Oggi parlare ancora di paternalismo è andare fuori strada, non esiste più il paternalismo come concepito dalla letteratura, perlomeno della letteratura di 15-20 anni fa. Oggi c'è tutta un'altra esperienza che si è fatta gradualmente, attraverso una maggiore umiltà e consapevolezza dei medici, e che deve portare anche a quella più ampia intesa che abbiamo sempre desiderato, del curante con il paziente e con la famiglia.

Adesso tocca al professor Cendon, del quale conosco gli scritti e del quale ho seguito la battaglia per l'amministrazione di sostegno. Proprio nel 1992 ho avuto il privilegio di presentare insieme a Giuliano Amato il primo disegno di legge sull'amministrazione di sostegno, accettando le idee proposte dal professor Cendon, perché ritengo che l'amministrazione di sostegno possa essere di grande utilità proprio per quei pazienti di cui si occupa l'Associazione de Banfield.

**Paolo Cendon**  
**IL TESTAMENTO PER MORIRE IN PACE**

1. Il civilista è tendenzialmente a suo agio dinanzi a un tema come quella del testamento biologico, e ciò per una ragione fondamentale - già esposta dal consigliere Maltese - ossia per il fatto che ogni individuo, sul terreno del diritto civile, ragiona istintivamente così: *io sono mio, sono io che decido tutto quanto di me, faccio quello che mi pare, sono sovrano di me stesso, vita, morte, matrimonio, quattrini, proprietà, sono sempre io che comando.*

Questo - diciamo - da almeno duecento anni a questa parte (e si potrebbe andare all'indietro di almeno altri due secoli, pescando a piene mani fra le pagine dei giusnaturalisti), cioè da quando è scoppiata la Rivoluzione Francese. Assumiamo a base del nostro discorso quella data, ossia il luglio del 1789, la presa della Bastiglia, vale a dire il momento in cui la borghesia francese sale al potere e annuncia al mondo intero: "D'ora in poi saremo noi a decidere di noi stessi".

Ecco perché in una materia del genere (direttive anticipate), che vede messe così in primo piano le volontà e le determinazioni strategico/esistenziali di un individuo (futuro malato terminale), il privatista non si trova in imbarazzo. Autodeterminazione, sovranità dell'individuo uguale diritto civile - stessi orizzonti, stessa musica di fondo.

2. Una tale propensione concettuale appare sostenuta, dico subito, da tracce di vario genere nel sistema positivo. Alle menzioni che già il consigliere Maltese ha effettuato, altre ne aggiungerei in questa sede.

Ad esempio: nel 1978 si approva in Italia una legge sull'interruzione di gravidanza, in cui viene specificato che la donna interdetta potrà anch'essa, se lo desidera, scegliere di abortire. Pensate quale bizzarria/eresia rispetto ai sacri principi della tradizione! Una donna malata di mente (addirittura incapacitata in passato da un tribunale, con tanto di sentenza) alla quale non si toglie il potere di decidere se continuare a tenere, o no, un concepito nel suo grembo!

Autonomia piena, libertà auto-gestionale - pur nei confronti di una creatura tanto deprivata nelle sue guarentigie come, in generale, un'interdetta.

2.1. Secondo tassello da tener presente. Nella legge sull'amministrazione di sostegno - già ricordata dal presidente Bompiani, e sulla quale torneremo fra un attimo - c'è un passaggio che si collega fortemente ai temi oggi in discussione, sull'onda del consueto motivo politico: *"io sono mio, comando io, qualsiasi cosa abbiate fatto di me questo non potete togliermelo, <<they can't take away from me>> ( come la vecchia canzone americana) "*.

L'interdetto può - ecco il punto - andare oggi direttamente dal giudice e annunciargli, senza intermediari di sorta: "Basta, sono stanco di fare l'incapace, adesso disinterdicetemi, fornitemi semmai un amministratore di sostegno, che è una figura protettiva molto più leggera, adatta alla condizione di chi ha problemi psichici come me".

Pensate quale stramberia, tecnicamente! Sino a poco tempo fa l'interdetto era qualcuno che non poteva decidere nulla per se stesso; la società gli diceva: "Tu potrai al massimo respirare, digerire quello che mangi, standotene buono e tranquillo. Le cose che ti riguardano sul terreno del diritto civile e commerciale le stabiliremo noi, però: cioè le definirà il tuo tutore, tutte quante, al massimo col nostro contributo, sotto il nostro controllo".

E ancor oggi è così, in generale. Ben poco su questo punto - occorre ammettere - è cambiato nell'ordinamento italiano, pur dopo la riforma del 2004. Sul terreno giusprivatistico la camicia di forza che incombe sull'infermo di mente resta quella di sempre, al 99%. No cioè (una volta che l'interessato sia stato interdetto) a possibilità di contrarre matrimonio, no al testamento, no a donazioni, no al riconoscimento del figlio naturale, etc.

Ora però il legislatore del 2003 proclama, almeno su un punto particolare, quello dell'iniziativa per la disinterdizione: "Se tu interdetto (che sei incapace legale) sei stufo di essere tale, perché ritieni - come tanti studiosi opinano del resto - che un provvedimento siffatto sia sproporzionato a situazioni come la tua, che un'etichetta simile non ti aiuti, anzi offenda la tua essenza di cittadino, ebbene, tu stesso potrai, di qui in avanti, andare dal giudice e chiedere: disinterdicetemi ora, scioglietemi dalle catene".

2.2. Il tratto interessante – qui, oggi - non sta tanto però nella filosofia generale dell'amministrazione di sostegno, che pure è tra i riferimenti da meditare con più attenzione. Va cercato soprattutto là dove viene reso esplicito, da parte del legislatore del 2004, il ponte tecnico fra amministrazione di sostegno e problemi come quelli che stiamo dibattendo nell'incontro odierno.

Mi riferisco, precisamente, a una frase dell'art 408 del c.c., in vigore da 13 mesi, ove figura stabilito: " *l'amministratore di sostegno può essere designato dallo stesso interessato, in previsione della propria eventuale futura incapacità, mediante atto pubblico o scrittura privata autenticata*". Questo principio della "designazione" - della possibilità che sia l'interessato a tratteggiare il proprio destino, a non lasciarlo in mano ad altri - è un filo conduttore molto serio; una tra le chiavi di volta della legge.

Una falsariga, vorrei aggiungere, che appare ripresa anche in un'altri passi normativi, ove si punteggia (e si precisa operativamente) il senso dell'incarico di amministratore di sostegno - con una serie di prescrizioni del tipo: "*Tu amministratore, attento! non sei libero di fare quello che ti pare, dovrai sempre ascoltare la persona, dovrai tradurre in pratica le sue aspirazioni, i suoi bisogni, i suoi desideri*".

Sono indicazioni che dovrebbero, fra l'altro, rispondere ai timori di chi paventa che l'amministratore possa diventare qua e là una sorta di padrone, di despota senza controllo, dell'assistito.

2.1. Ho apprezzato le lodi rivolte dal consigliere Maltese a quella sentenza della Corte d'Appello di Milano di qualche anno fa, in tema di eutanasia. Lo inviterei però ad affiancarsi a me, adesso, insieme a tutti voi, con riguardo ad un'altra bozza di legge - di completamento - che dovremmo prima o poi riuscire a scrivere.

Il provvedimento sull'amministratore di sostegno - ricordo - è nato 18 anni fa, proprio in questo Centro Congressi sul mare.

Ci fu un grosso incontro di studi nel giugno del 1986, a Trieste, arrivarono a frotte da tutt'Italia: giuristi, professori, sociologi, tanti psichiatri, anche dei poeti (ricordo Franco Fortini), teorici e pratici di ogni genere. E al termine dell'incontro, dopo tre giorni di dibattito (100 relazioni attente, meditate, piene di passione e ricche di spunti) fu avvertita da tutti una necessità: evitare che quella ricchezza di messe a punto, di interventi, finisse per disperdersi nell'aria. Cercare, invece, di tradurre quel flusso di analisi e di parole d'ordine in qualcosa di concreto, di ordinato.

Fu durante quell'estate che provvedemmo a redigere, in Dipartimento giuridico, a Trieste, il progetto sull'amministratore di sostegno.

E tutti insieme – aggiungo - dovremmo ora mettere in cantiere un'altra proposta di riforma, per cercare di abolire formalmente l'interdizione: un istituto davvero anacronistico, medievale, che sarebbe tempo di eliminare dal nostro ordinamento. Ce la faremo?

3. Ho fatto questa premessa sul fatto che esiste una indubbia empatia tecnico-linguistica fra il tema del presente convegno e la citata possibilità per una persona (per tutti noi che siamo bene di salute) di designare – volendo - un nostro futuro amministratore di sostegno. Prendere cioè carta e penna, andare da un notaio e stabilire: "*Con riguardo all'ipotesi in cui stessi male, dichiaro che il mio amministratore di sostegno dovrà essere il professor Dalla Palma, che mi sostituirà per tutte le decisioni che non sarò in grado di prendere*".

È un gesto di profonda civiltà, collegato ai temi della discussione odierna, perché l'amministratore di sostegno può, all'occorrenza, diventare un sostituto in grado di prendere decisioni anche di carattere medico.

L'amministratore di sostegno potrebbe essere concepito - è stato scritto - come una specie di angelo custode: un angelo inteso magari in senso laico, un po' come nel film "La vita è una cosa meravigliosa" di Frank Capra. Quell'angelo custode, Clarence, ricordate? Ecco l'archetipo della figura protettiva di oggi.

Ossia un vicario che penserà, beninteso, alle case da vendere, alle assemblee di condominio, ai contratti bancari, ai negozi da affittare. Ma che non mancherà, poi, di riflettere sulle questioni di carattere non patrimoniale. E, fra queste, si troverà a soppesare e confrontare altresì le opzioni di carattere medico - quelle relative alla casa di cura, alle terapie, alle riabilitazioni, al dentista, ai fanghi negli istituti termali, alla microchirurgia, e così via.

3.1. Non sopravvaluterei ad ogni modo - voglio precisare - quest'ultimo aspetto: tendenzialmente, l'amministratore di sostegno nasce come un angelo custode "di casa" - con competenze prettamente domestiche, alimentari, micro-esistenziali. Un essere semplice, di buon cuore, spesso poco addottorato, senza grandi specializzazioni: il vicino di pianerottolo, la zia, un cugino in pensione, un ex collega d'ufficio, il compagno di giochi di qualche anno prima, la convivente.

E potrebbe essere quantomai azzardato, inopportuno, affidare materie delicate come quelle sanitarie o chirurgiche a un personaggio simile.

Qualche decisione sì, naturalmente; però di tipo semplice, ruspante. Non più che intese e contatti di ordinaria amministrazione - il dentista, l'abbonamento ai massaggi, l'oculista, le radiografie, il fisioterapeuta, il dermatologo, ecc. E sempre (va rimarcato) su diretto incarico del giudice tutelare; il quale nel suo decreto istitutivo dell'AdS dirà al vicario: "Al dentista, al dermatologo, al geriatra, a cose simili ci penserai tu. Non più di questo però".

In particolare: se si ponesse l'eventualità di un intervento dentistico importante, chirurgicamente impegnativo, insidioso, ebbene, dubito proprio che potrebbe bastare una delega generale multi-sanitaria, conferita - per decreto - all'inizio del cammino. Occorrerebbe (io credo) un'apposita, specifica, autorizzazione del giudice.

Dovunque si oltrepassi una certa soglia di difficoltà, il nulla osta *ad hoc*, da parte del giudice, non potrà mancare.

3.2. Quale tipo di filtro decisorio, però, quale organo autorizzativo?

Sarei di nuovo d'accordo con il consigliere Maltese. In casi del genere, allorché la scelta da compiere sia delicata, anche minimamente rischiosa, dubito che l'autorità cui fare capo potrebbe essere il giudice in quanto tale - qualcuno in grado cioè da solo, con un sapere mono-giuridico, di sciogliere ogni nodo di tipo sanitario.

Il giudice tutelare sarà, secondo me, piuttosto l'organo che ha la veste formale per istituire/nominare la commissione tecnica adatta, i consulenti giusti *hic et nunc* sul piano disciplinare. questo e null'altro.

Ecco insomma la via d'uscita: volta per volta si tratterà, in sede di volontaria giurisdizione, di mettere in piedi un'*équipe* specifica di esperti - i quali siano in grado di pronunciarsi sul punto. Così si fronteggiano le emergenze più gravose.

Non sopravvaluterei quindi (anche se non va sminuito, beninteso) questo ruolo di gestione "sanitaria" nell'agenda dell'amministratore di sostegno. Le piccole cose sì, le altre meglio di no.

4. Detto ciò ( e scusate se posso sembrare distaccato sul punto; cioè curioso ma anche prudente, qua e là scettico) ho l'impressione che, aldilà di tutto quanto è stato detto e scritto sul testamento biologico negli ultimi 15 anni, la ragione per cui si parla tanto di questa ipotesi derivi oggigiorno, soprattutto, dal desiderio di qualche nostro pubblico reggitore di creare - come dire? - una sorta di "polverone", di depistaggio politico/giornalistico.

Meglio ancora: l'intenzione è di attenuare un certo dibattito nascente, sull'anticipazione della morte - facendo concentrare l'attenzione di tutti su un obiettivo ridotto, quello appunto del testamento biologico.

Sono il primo ad approvare (attenzione) quanto ha appena detto il prof. Defanti. Le direttive anticipate restano di per sé uno strumento utile, prezioso anzi nella società in cui viviamo; un tramite che andrà anzi valorizzato, ancor più divulgato, visto che pochi ancora lo conoscono.

Sono anche d'accordo con quanto lui parlava dei limiti delle cento obiezioni che si potrebbero avanzare, sulla carta, nei confronti del testamento biologico - e che trovano tutte, in realtà, una risposta piuttosto chiara, convincente.

La conclusione, di per sé, dev'essere senz'altro favorevole a questa modalità autodeterminativa - e affermo senza difficoltà che, se fossi un parlamentare (pur immaginando che non tanti italiani utilizzerebbero in futuro tale possibilità di espressione), firmerei al volo una (buona) legge che la istituisca.

Trovo però vi sia una sproporzione assai forte, nella sostanza, fra quello che il testamento biologico può, per se stesso, risolvere - e la massa dei problemi e delle urgenze che si pongono invece riguardo alla morte imminente, considerata nel suo insieme.

Il professor Gullo ci ha presentato poco fa un quadro assai ricco di dilemmi, di interrogativi. Di questi vari punti, però, direi che il ricorso al testamento biologico potrà gestirne utilmente – ben che vada – un milionesimo.

4.1. Soprattutto vi è un aspetto che non viene, di solito, rimarcato a sufficienza. Non sono un medico, né tantomeno uno psichiatra. Mi sono convinto tuttavia, nel corso del tempo, parlando con vari esperti (e ho avuto anche la conferma portando avanti questa legge sull'amministratore di sostegno), che una parola cui dovremmo rinunciare – concordemente, stipulativamente – sia d'ora in poi la parola "incapacità".

Gli psichiatri, i giuristi migliori che ho incontrato sin qui mi hanno insegnato non dico che l'incapacità sul terreno naturale (come disabilità) non esista mai, in nessuna forma, ma che si tratta di una categoria (sul terreno concettuale) da dismettere sempre più risolutamente. Non può andare bene cioè un'impostazione manichea, una distinzione "tutto bianco/tutto nero", o "sei sano/sei malato" – come il ricorso a quella locuzione intrinsecamente suggerisce.

So bene che ci sono al mondo casi come quelli di Terry Schiavo. Sottolineo però che una persona che stia appena meglio di Terry Schiavo – se il medico o il familiare o il gestore o il giudice o chiunque abbia voglia di ascoltarla – dà sempre in qualche modo dei segnali su ciò che sente, che vuole.

Comunque: non siamo quasi mai tutti bianchi o tutti neri. Salvo i casi disperati, abbiamo di solito in noi una convivenza di zone malate e di zone sane, che si intrecciano e fronteggiano, che mutano per qualità e intensità a seconda delle giornate, delle settimane. C'è spesso un altalenamento, una chiaroscurialità, una realtà a macchia di leopardo, che varia magari nel corso del tempo.

E per quanto male possa stare, ripeto, la persona fragile è quasi sempre in grado di lanciare – a chi voglia ascoltarlo – dei micromessaggi, di dare dei segnali più o meno percettibili di ciò che vuole e che non vuole. Ossia di dire la sua, di indicare cosa desidera, nel momento cruciale della terminalità.

4.2. Così sono, mi pare, le creature umane finché non chiudono gli occhi per sempre, sinché non si arresta il loro cuore. Perfino nell'ultimo giorno di vita, in qualche modo, noi parliamo con le smorfie, con rumori, con occhiate, col corpo, e cerchiamo di comunicare con chi ci vuole ascoltare.

L'idea (in sede teorica) di impostare un discorso sulla totale incapacità, sulla totale inesistenza, pietrificazione della persona, è quindi – in tantissimi casi – irrealista ed è, comunque, vagamente disumana.

Le soluzioni da prendere devono essere, sin che è possibile, il risultato e la combinazione di un insieme di materiali, di riferimenti.

Certo, andrà bene il testamento biologico, andrà bene il fiduciario che parla al posto nostro; resteranno sempre, però, molte altre voci da ascoltare. E poi rimane il dilemma ...se poi succede qualcosa, se cambio idea... ti ascolterò in quel momento! E il compito principale di una commissione tecnica che venisse nominata per i casi più problematici – e che dovrebbe poi decidere – sarà quello di montare un dibattito a tavolino, di fare il punto sulle indicazioni che salgono di qua e di là; soprattutto quando vi siano margini di non concordanza tra un riferimento e l'altro.

Un intreccio di segnali, messaggi, fra quello che è stato scritto nel testamento biologico e quello che giorno per giorno, notte per notte, la persona in qualche modo continua ancora a dirci: e poi magari le carte successive, certe lettere di sei mesi prime, le confidenze agli amici recenti, una lettera al giornale.

Certo non sarà tanto facile orientarsi là dove ci siano contraddizioni, disarmonie fra le varie indicazioni. Così però occorrerà procedere, senza vincoli troppo stringenti sul terreno formale – tanto più quanto più il panorama sia complesso.

5. Penso sia importante, d'altro canto, l'indicazione fornita dal consigliere Maltese – quando osservava che la prima abitudine cui rinunciare, quando parliamo di cose come quelle odierne, è quella del gusto per gli standard ideologici.

L'hanno sottolineato anche altri relatori. E si tratta in fondo del filo conduttore di questo Convegno - riuscito soprattutto (mi sembra) perché deciso a muoversi lungo una curvatura laica, estremamente pragmatica. Con una forte attenzione per ciò che l'uomo è effettivamente.

No dunque ai gagliardetti, ai manifesti bellicosi. No ai pronunciamenti di casata, alle declamazioni più o meno retoriche - e povere magari di riscontro per la dimensione della quotidianità.

È necessario capire che i problemi sono tanti e che le discipline, gli statuti, vanno montati con grande umiltà, empiricità - mettendo insieme anche tante piccole cose. Non è possibile sventolare tutto il tempo dei drappi, dall'alto, come è spesso avvenuto fino a pochi anni fa, come accade non di rado tutt'oggi.

6. L'altro punto su cui non si riflette mai abbastanza - anche se tanti di noi, credo, hanno "lavorato" sulle tematiche dei soggetti deboli; cercando di stabilire chi siano esattamente queste persone: chi, in particolare, oltre ai agli infermi di mente, agli handicappati fisici, agli alcolisti, ai tossici, ai bambini; se cioè, poniamo, anche i detenuti, gli adolescenti, i senzatetto, gli appartenenti alle minoranze, gli omosessuali, i rom, le suore, i frati, i ciclisti, i pedoni, gli spettatori televisivi, ecc. - è quello relativo alle caratteristiche essenziali della figura del morente.

Non c'è molto tempo per discuterne. Il punto di partenza è quello del grande diritto, del super diritto che gli avvolge tutti, quello che chiamiamo il *diritto alla realizzazione personale*, art. 3 della Costituzione, 2° comma: è compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli che di fatto impediscono alla persona di realizzarsi.

Se noi ragioniamo così, per quanto male tu stia, per quanto pietrificato, bastonato, dalla sfortuna tu sia, c'è comunque in te una voglia di vivere, hai comunque una combinazione esistenziale nella vetrina dei beni del mondo, dei servizi, delle cose belle che luccicano nella Costituzione, nei supermercati, tu hai distillato una tua ghirlanda, una tua traiettoria di cose che vuoi raggiungere, e questo è vero soprattutto per chi sta morendo.

7. È importante, cioè, concepire gli ultimi sei mesi di vita come il tempo di un essere già *di là*, ma piuttosto come la risorsa di una creatura ancora *di qua*. Una persona che torna cioè a casa sua, si mette magari d'accordo con i nemici (ricordiamo il Vangelo), poi torna a fare il sacrificio.

Allora, questi sei mesi di vita andranno concepiti per quello che possono essere effettivamente. Personalmente credo che - ammesso che muoia, il che è probabile - vorrei viverli possibilmente così: non tanto incensi, disperazioni, testamenti ... o, perlomeno, non credo si tratterà solo di questo.

Penso che il diritto fondamentale da assicurare anche a chi muore sia proprio quello di realizzarsi, nel senso di sciogliere i suoi nodi, di scrivere le sue poesie, di fare gli armistizi con le persone con cui ha litigato, di sposarsi o di ridivorziare, di concludere delle opere.

Un senso di vitalità, l'ultima *chance* per esprimersi, per fare delle cose. Ecco, questo è fondamentale: la qualità della vita.

Nuove leggi? No, credo che fino a un certo punto non ci sia bisogno di nuove leggi.

Ce ne sono già di leggi; il filo conduttore esiste già. La qualità della vita, realizzarsi, il dinamismo, il concepire persino negli ultimi mesi di vita una persona come rigoglio, come fioritura, come voglia di sviluppare, di valorizzare, di esprimere se stesso.

Questo lo statuto della morte che si tratta di mettere a punto.

Ecco allora la conclusione operativa. Non dobbiamo parlare soltanto di testamento biologico; dobbiamo *anche* parlare di questo biologico: il vero obiettivo è però quello di costruire uno statuto del soggetto morente in cui mettere tutto quello che lo riguarda.

8. E un tale statuto dovrà avere come stella polare - rilevo - esattamente quello che s'è detto sopra: il motivo della realizzazione individuale. Fare in modo che la persona negli ultimi mesi di vita possa concludere bene le sue cose, riannodare o snodare, aprire dei rapporti o chiuderli - e via di questo passo.

All'interno di questo statuto cosa dobbiamo metterci? Certamente molti dei diritti che abbiamo già nominato: il diritto alla dignità, l'autodeterminazione, la cura e l'assistenza. Forse l'assistenza non è stata adeguatamente nominata, analizzata nella nostra assise.

Ecco un rischio del testamento biologico: creare un eccesso di attenzione sul dato negoziale, sul rispetto della volontà, enfatizzare tutto come se si dovesse fare quello che ha scelto la persona e anche ai limiti del consenso. Questa esaltazione del consenso, questa "sbornia americaneggiante" (come qualcuno ha detto) è sbagliata,, è pericolosa, perché devia l'attenzione dal fatto fondamentale - che consiste nel diritto alla cura, all'assistenza.

Io ho il diritto che la collettività, che la sanità mi curi bene: questo è davvero inalienabile. Il diritto che poi si faccia esattamente quello che io ho detto - sotto il profilo della sospensione dei trattamenti vitali - esiste anche, se ne può parlare; ma non deve mai farci perdere di vista che il grande orizzonte che è il diritto alla cura.

Diritto alle informazioni, diritto a non sapere, diritto al consenso, diritto alla privacy, su queste cose non torno perché sono già state trattate accuratamente.

9. Fare una nuova legge su tutto questo? Non lo so, credo però che sarebbe assai utile una legge sulla sospensione dei trattamenti e addirittura - secondo me - sull'eutanasia. Io sono favorevole all'eutanasia, in casi limite naturalmente, cioè quando vi sia un dolore invincibile, quando una persona soffre orrendamente.

Perché certe persone si uccidono? Avete letto Repubblica di oggi? C'è un lettera uno che ha scritto ad Augias per raccontare di un suo parente che si è ucciso.

Perché quelli che stanno male continuano a uccidersi? È chiaro che c'è qualcosa che non funziona; credo che ci siano molti dolori superiori alle capacità di sopportazione delle persone e in casi del genere non sarei contrario, ovviamente con mille cautele, con dei protocolli estremamente sofisticati, ad ammettere perfino l'eutanasia. Spero che non succeda mai, ma in casi del genere penso si dovrebbe farlo.

10. Concluderei davvero: non so se sia necessaria una legge quadro sulla responsabilità dei medici, bisogna stare attenti. Chi invoca leggi nuove certe volte non si rende conto che il legislatore combina spesso dei pasticci. In verità noi abbiamo già molti principi sulla responsabilità, abbiamo l'art 2043 del c.c. che va avanti da tanto tempo (il precedente francese ha 200 anni) e tutto sommato funziona.

Bompiani parlava della Francia: è proprio la Francia in verità che ci ha insegnato a fare così, nell'art.1382 c.c. i principi sono: "Non fare del male agli altri, non arrecare danni ingiusti".

La responsabilità va presa molto sul serio. La responsabilità della cura che non viene applicata adeguatamente, la responsabilità della collettività, della sanità che non fa quello che dovrebbe fare. La responsabilità può essere un eccellente volano per evidenziare questi soprusi, queste ingiustizie, e mettere in movimento un meccanismo di riforma.

Oggi la responsabilità è un istituto che è andato molto avanti, forse anche troppo avanti secondo alcuni. Ogni medico che prenda la parola oggi, comincia a lamentarsi. Le presunzioni di colpa e di causalità - e tanti medici perdono quasi automaticamente la causa perché i giudici sono non contro i medici, tendenzialmente, bensì a favore delle vittime - questa invenzione, avallata in sede europea, di presunzione di colpa e di causalità, praticamente inchioda i medici.

11. Oggi si discute e si lavora molto sul nodo del "consenso": al medico viene richiesto di spiegare veramente tutto, di chiarire fino all'ultimo fantasma, l'ultimo spettro, l'ultima combinazione che potrebbe sbocciare in ipotesi sfortunate dall'operazione. Se questo non è stato fatto, il giudice magari condanna.

C'è una sentenza recente di Venezia in proposito, relativa a un intervento chirurgico di un certo rischio. Chiedono al medico di fare una specie di conferenza al malato, descrivendo tutti i rischi in modo super minuzioso; e se poi quel rischio si verifica, pur senza nessuna colpa medica, perché era fisiologico che ci fosse questa eventualità, pur senza negligenza medica rimproverabile il giudice condanna. Non perché il medico ha sbagliato, ma perché non ha chiarito con sufficiente minuziosità tutti i rischi che esistevano, l'azzardo che potesse sfortunatamente prodursi quella ipotesi, quella combinazione disgraziata pur rarissima, ma possibile. Siamo di fronte a un *trend* di questo tipo.

12. Ancora due parole sulla severità sempre maggiore che si riscontra, in Italia e in Europa, nei confronti dei medici.

Si sono create, in effetti, delle categorie giuridiche che stanno "rivoluzionando" le cose, in Italia. E torno qui al discorso della qualità della vita, cioè all'idea che mancherebbero oggi dei supporti, delle evidenze di questa qualità come passaggio fondamentale, che riguarda ovviamente anche il morire: un certo tipo di vita non val la pena essere vissuta, con una qualità troppo scadente.

L'idea è che la vita val la pena di essere vissuta solo a certe condizioni.

Questo tipo di prospettiva trova oggi nella responsabilità civile una forte leva, con l'emersione progressiva del cosiddetto "*danno esistenziale*": il danno subito cioè nel propria quotidianità da chiunque stia male, viva male per colpa di qualcun altro o di qualcos'altro. Anche la violazione di doveri medici riguardo al consenso, "mi avete fatto soffrire".

Questa è una spada di Damocle che pende su tutta la categoria dei medici. Chiunque oggi in Italia voglia fare causa a un ospedale, a un sanitario, perché suo padre, sua zia ha sofferto, vince cause che un tempo avrebbe perso, perché c'è appunto la nuova figura del danno esistenziale, che dice: "l'illecito ha al suo centro la qualità della vita, l'esistenza, la quotidianità, il vivere bene le cose, i rapporti, gli affetti, lo sport, la vacanza, i libri, le poesie". Tutto questo fa parte dei diritti della persona. È una dimensione fortemente innovativa, e se volete è stata fortemente suggellata anche attraverso l'approvazione dall'amministrazione di sostegno.

C'è insomma un nuovo diritto che sta sorgendo, non formalistico, non mummificato, non enfatico, poco accademico; un diritto che guarda alla qualità della vita giorno per giorno, ai rapporti che effettivamente abbiamo con noi stessi, col nostro corpo, con le persone cui vogliamo bene, con la cultura, con l'ambiente.

13. Questa dimensione antropologica, della normalità - questa filigrana pulsante, partecipativa - appare sempre più al centro dell'essere umano. Penso che cause del genere, se cominciassero, potrebbero risolversi in modo abbastanza pesante per la categoria dei sanitari, soprattutto per le strutture.

A me - in verità - non interessa il castigo, l'anatema contro la classe dei medici. Anzi! Detesto per principio le persecuzioni! Quello cui assistiamo è in realtà un movimento ben diverso.

Attraverso la responsabilità civile sta consolidandosi sempre più la funzione maieutica, cinematografica del diritto e del processo. Si inscenano/raccontano cioè degli episodi di malasanità, si spalancano o si scoperciano i segreti e le malefatte dei reparti. Il giudizio obbliga tutti ad accorgersi di quello che è successo, a interrogarsi su quello che conta.

Ecco allora le scoperte: la qualità della vita, l'importanza dell'amore, degli affetti, della creatività, del volontariato; il concepire la persona come la concepisce la Costituzione, immersa cioè a 360 ° in ciò che la circonda. È quanto sta venendo fuori potentemente dalla giurisprudenza, che scopre sempre più l'uomo con un taglio aristotelico, colloquiale.

Anche la morte appare fortemente implicata in tutto ciò. Il "soffio antropologico" di cui parliamo è sempre più intenso anche in Italia e trasformerà in misura crescente, via via che il tempo passa, il nostro modo di leggere le cose.

### **Adriano Bompiani, commento**

Questo incontro con il professor Cendon lo ritengo molto stimolante e sufficientemente eversivo di tanti concetti che abbiamo in mente sul tema rapporto medico-malato.

Quando io invoco una legge generale sulla responsabilità medica e anche sui diritti del malato- argomenti che sono strettamente collegati- non faccio altro che chiedere non il semplice rinvio con legge nazionale alla Convenzione di Oviedo, come si è verificato nel 2001, ma sottolineo che con quella legge nazionale non è stato depositato lo strumento di ratifica presso il Consiglio d'Europa, che dà valore applicativo in Italia alla Convenzione stessa. Siamo in una situazione giuridica molto ambigua, per cui in Italia i giudici applicano la Convenzione di Oviedo e la legge di recepimento nazionale come se fosse vigente, e dovesse essere in tutti gli aspetti praticata. Di fatto non esiste lo strumento giuridico italiano che abbia tradotto le norme di Oviedo nella normativa nazionale. Si dice: è automatica l'accettazione, ma questo può valere forse per le etichette che si applicano sui prodotti venduti nella Comunità Europea, ma



ritengo che il ragionamento sia molto più delicato in questioni che interessano tutto il Servizio Sanitario Nazionale.

La invoco per dare certezze di procedure che oggi non ci sono, perché gran parte di quello che avete detto e che Cendon ha messo tanto bene in evidenza, nasce dall'attivismo dei giudici, non da situazioni giuridiche codificate.

Ho molto apprezzato anche quello spirito di umanesimo con il quale Cendon vuole interpretare ancora la vita anche di chi è in coma e che può attraverso gli sguardi e piccoli movimenti dare quel sentimento ancora di prossimità con l'altro, che si perderebbe se andassimo solo alla ricerca dell'elettroencefalogramma piatto o non piatto. Tutto questo va valorizzato.

Sono d'accordo anche sull'importanza della questione del danno esistenziale, che talvolta va oltre i limiti dell'effettiva possibilità che il medico ha di dare un'informazione raffigurando quale potrebbe essere l'incidente in quella determinata situazione che potrebbe portare un danno esistenziale. Tutto questo andrebbe filtrato attraverso la giurisprudenza.

Oggi esiste - e qui valorizzo ancora la legge francese- il danno senza colpa, che in Francia viene messo a carico di un fondo nazionale di riparazione per l'interessato quando si può dimostrare che non c'è colpa professionale, ma si è verificato un danno inevitabile. Dobbiamo abituarci a concepire la medicina come non infallibile e in questi casi cercare di risolvere queste questioni, perché creano il disastro sociale dell'incomprensione e della asprezza dei rapporti: nasce lì la gran parte di difficoltà di gestione della medicina oggi, nella difficoltà dei rapporti. Certamente i medici hanno le loro colpe quando non si interessano della vera informazione del malato, ma solo della modulistica.

**Adriano Bompiani**

## **DICHIARAZIONE DI VOLONTÀ ANTICIPATA NEI TRATTAMENTI SANITARI: IL POSSIBILE ITER LEGISLATIVO**

L'intervento a me affidato dal Prof. Della Palma a nome della Associazione Goffredo de Banfield – che vivamente ringrazio per l'importante iniziativa assunta nel promuovere questo interessante Convegno – si riferisce al possibile iter legislativo delle proposte delle "Dichiarazioni di volontà anticipata nei trattamenti sanitari" che sono state presentate anche al Parlamento italiano.

Ovviamente le mie considerazioni non possono basarsi sulla conoscenza della volontà reale del Parlamento, né sulla possibilità concreta di esprimerla nelle circostanze politiche attuali, ma si baserà su quei documenti che in sede giuridico-politica hanno espresso "valutazioni" e proposte sul problema che ci interessa.

Credo opportuno richiamare, in distinti capitoli:

- § il dibattito in sede europea
- § le posizioni espresse dal Comitato nazionale per la bioetica
- § le proposte di legge depositate presso i due rami del Parlamento Italiano (attuale legislatura).

### IL DIBATTITO IN SEDE EUROPEA

#### IL QUADRO EUROPEO

Va distinta la fase che precede da quella che segue la Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina (Convenzione di Oviedo, 1997).

#### 1. LE RACCOMANDAZIONI DEL 1976

Il Consiglio d'Europa ha dedicato due Raccomandazioni dell'Assemblea parlamentare alla questione dei diritti dei malati e morenti, prima dell'emanazione della Convenzione di Oviedo.

n.613 (1976), nella quale constatando che il ricorso sistematico alle tecniche moderne di prolungamento della vita non è sempre nell'interesse del malato e che esiste incertezza nel definire il momento della morte (ciò che può prolungare inutilmente le sofferenze del malato), invitava la Professione medica a procedere ad una analisi rigorosa dei criteri sui quali si fondano le decisioni di applicazione delle tecniche di rianimazione, ed invitava il Bureau regionale europeo dell'O.M.S. ad esaminare la possibilità di formulare criteri per l'armonizzazione dell'applicazione di tali tecniche in Europa.

n.779 (1976), raccomandava al Comitato dei Ministri di invitare i governi degli Stati Membri

a prendere le misure necessarie affinché i malati siano sollevati dalle sofferenze per questo sia possibile in rapporto alle conoscenze mediche correnti.

a richiamare l'attenzione dei medici che il malato ha il diritto di essere completamente informato sulla sua malattia e sul trattamento previsto.

a far sì che i malati abbiano la possibilità di prepararsi psicologicamente alla morte, prevedendone l'assistenza, formando adeguatamente il personale anche in rapporto al dialogo opportuno con psichiatri, ministri di culto o assistenti sociali specializzate;

a creare commissioni nazionali di esperti incaricati di elaborare regole etiche per il trattamento dei morenti, determinare principi di orientamento per i medici, a esaminare le situazioni in cui potrebbero trovarsi i medici che hanno rinunciato a prendere le misure artificiali del processo del morire su malati già in agonia, o sono intervenuti con l'obiettivo primario di prendere misure destinate a attenuare le sofferenze del malato e suscettibili di avere un effetto secondario sul processo di morte, e esaminare la questione delle dichiarazioni scritte fatte da persone giuridicamente capaci, autorizzanti il medico a rinunciare a prolungare la vita, in particolare nel caso di arresto irreversibile delle funzioni cerebrali.

a istituire commissioni nazionali incaricate di esaminare le lamentele contro il personale medico per errori e negligenze professionali, e ciò senza pregiudizio per la competenza dei tribunali ordinari;

a comunicare al Consiglio d'Europa i risultati delle analisi e conclusioni, allo scopo di armonizzare i criteri per riconoscere e assicurare con mezzi giuridici e tecnici i diritti dei malati e dei morenti.

## 2. LA CONVENZIONE SUI DIRITTI DELL'UOMO E LA BIOMEDICINA

(Convenzione di Oviedo, 1997)

Dedica l'art.9 "Desideri precedentemente espressi" all'argomento, e cioè:

*"I desideri precedentemente espressi (souhais/wish) a proposito di un intervento medico da parte del paziente che - al momento dell'intervento - non è in condizioni di esprimere la sua volontà saranno presi in conto".*

L'art. 9 va letto anche (ma non esclusivamente) in rapporto all'art.8 che lo precede, e cioè

"Situazioni d'urgenza" che recita:

*"Quando a causa di una situazione d'urgenza il consenso appropriato non può essere ottenuto, si potrà procedere immediatamente ad ogni intervento medico indispensabile per il beneficio della salute della persona interessata".*

Nel complesso, la Convenzione accoglie il principio di autonomia, ma in una forma sempre confrontabile con la visione professionale del medico. Sostiene cioè la "pari dignità morale" del medico e del paziente, nell'incontro dell'"alleanza terapeutica" fondata su base esplicita e fiduciaria.

## LA RACCOMANDAZIONE 1418 (1999), DAL TITOLO: "PROTEZIONE DEI DIRITTI DELL'UOMO E LA DIGNITÀ DEI MALATI INCURABILI E DEI MORENTI"

L'Assemblea parlamentare il 25 giugno 1999 discute il tema e approva questa Raccomandazione, sulla base del Rapporto della Commissioni per le questioni sociali, la salute e la famiglia e della Commissione giustizia e diritti dell'uomo.

In questa Raccomandazione, dopo aver rilevato la carenza di cure palliative e del trattamento antidolore ancora troppo frequente in Europa, nonché i vari inconvenienti provocati dalla mancanza di una precisa regolamentazione e della impreparazione del personale e dopo essersi soffermata sui timori dei malati, l'Assemblea invita il Comitato dei Ministri a incoraggiare gli Stati membri a

far sì che le cure palliative facciano parte dei diritti individuali riconosciuti dagli Stati

ad assicurare un accesso equo alle stesse a tutti i malati e morenti

ad incoraggiare le funzioni di accompagnamento esercitate dalla famiglia, dagli amici, da sostegni di volontariato, ecc...

a formare équipes di operatori per assicurare adeguate cure domiciliari

ad elaborare norme per la messa in atto di cure appropriate agli incurabili e morenti, anche se il trattamento può avere l'effetto di contribuire ad abbreviare la vita

a formare il personale e sviluppare la ricerca

In un paragrafo apposito, si chiede di assicurare l'autodeterminazione prendendo le misure necessarie a:

informare in modo veritiero e completo, ma comunicato con compassione, i malati sul loro stato di salute

consentire al malato il consulto con altri medici

vegliare affinché il malato incurabile o morente non subisca trattamenti contrari alla sua volontà, ne pressioni e influenze di terze persone

far rispettare le istruzioni o la decisione formale (*living will*) rifiutante alcuni trattamenti medici redatta in precedenza da malati incurabili o morenti ormai incapaci di esprimere la loro volontà. Vegliare sui criteri di validità di tali dichiarazioni (istruzioni) e sulla nomina ed i poteri dei rappresentanti legali degli interessati.

Assicurarsi che il rappresentante legale non prenda decisioni personali contrarie alla volontà in precedenza manifestata dal malato: in tale contesto, vi deve essere un rapporto manifesto di coerenza con le dichiarazioni fatte dalla persona interessata poco tempo prima del momento in cui la decisione deve essere presa, ed in lucidità di mente. Respingere tutte le decisioni che si

basano su giudizi di ordine generale diffusi nel contesto sociale e vegliare affinché in caso di dubbio la decisione sia sempre a favore della vita e del prolungamento della vita.

far sì che senza pregiudizio per la responsabilità terapeutica finale del medico, la volontà espressa dal malato incurabile o del morente per ciò che concerne una forma particolare di terapia sia presa in considerazione, sin tanto che non porta pregiudizio alla sua dignità d'essere umano;

far sì che in assenza di istruzioni anticipate o di dichiarazioni formali, non venga portato pregiudizio alla vita del malato. Conviene elaborare una lista dei trattamenti che non possono in alcun caso essere rifiutati o interrotti.

Con la Raccomandazione 1418 (1999) veniva infine (punto C) ribadito il divieto assoluto di porre fine intenzionalmente alla vita del malato incurabile o del morente:

sulla base del diritto alla vita, garantito dall'art.2 della Convenzione Europea dei diritti dell'uomo

in ragione del fatto che il desiderio di morire del malato incurabile o morente non può mai costituire fondamento giuridico alla morte per mano di terzi

visto che il desiderio di morire espresso dal malato incurabile o dal morente non può in sé stesso servire di giustificazione legale alla esecuzione di azioni destinate a provocare la morte.

#### 4. L'INDAGINE DEL CDBI (COMITATO DIRETTIVO DI BIOETICA DEL CONSIGLIO D'EUROPA) RIGUARDANTE L'EUTANASIA E LE CURE TERMINALI NEI PAESI EUROPEI.

Il Comitato dei Ministri, a seguito dell'invito dell'Assemblea, nella 728esima riunione (30 ottobre 2000) adottò la decisione di dar corso alle Raccomandazioni dell'Assemblea anzitutto con una iniziativa informativa sulle questioni sollevate, che il Comitato Europeo per la salute pubblica (CDSP) proponeva di far oggetto – per il 2001 – di uno studio allargato al contesto organizzativo delle cure palliative, all'accanimento terapeutico, all'accesso degli anziani alle cure, alla formazione del personale per le cure palliative e alla pratica delle stesse negli ospedali.

Prima di iniziare questo studio, il Comitato dei Ministri chiese al CDBI di fare il punto sulla situazione etico-giuridica riguardante l'eutanasia (Doc. CM/768/30102000).

Il CDBI incaricò il Prof. Adams come "rapporteur" di predisporre un "Questionario" da inviare ai Delegati degli Stati membri (Doc.CDBI2001), che conteneva le varie forme di pratiche eutanasiche ed anche alcune domande relative alla regolamentazione eventuale di "direttive anticipate" nello Stato membro rispondente (valore giuridico; valore obbligatorio o facoltativo, possibilità di ritiro o no, ecc...)

Le Risposte al Questionario relativo all'assistenza pervennero dai vari Stati Membri entro il 2002, cosicché fu possibile pubblicare (a scopo interno) un rapporto analitico (CDBI 2002 15 rev.) e poi una Relazione del Prof. Adams (CDBI 2002 16).

Per quanto riguarda le Dichiarazioni anticipate il Questionario poneva in evidenza la grande varietà di situazioni esistenti fra i Paesi d'Europa.

Su 43 Stati, la presenza di una regolamentazione è dichiarata in 7 paesi; la non esistenza in 15. Nove Paesi non rispondono alla domanda. Tuttavia alcune delle risposte positive si riferiscono a progetti di legge in corso di discussione, oppure a regole deontologiche. Regole di legge inserite per lo più in leggi generali sui diritti del malato si applicano in Croazia, Danimarca, Finlandia, Georgia, Ungheria, Paesi Bassi e Regno Unito (con il criterio di due sentenze (1993 e 1994) in Common Law).

La forma assunta dai Testamenti di vita (o documenti analoghi) è piuttosto variabile, e solo nelle grandi linee si trovano analogie di contenuti o modalità di autenticazione.

#### 5. L'AUDIZIONE DELL'ASSEMBLEA PARLAMENTARE EUROPEA SUI PROBLEMI DELL'EUTANASIA

La emanazione di una legge sull'eutanasia in Belgio provocò la riacutizzazione del dibattito in Assemblea Parlamentare del Consiglio d'Europa, che volle organizzare una Audizione sulla Eutanasia a Parigi (25 ottobre 2002).

Il Relatore, Dick Marty, espose i motivi dell'incontro, che a suo parere era giustificato dalla frequenza con la quale veniva esercitata una eutanasia strisciante, non regolamentata ed ad arbitrio medico, che varie indagini facevano intravedere svolgersi in Europa. Ci si informò e si discusse sulla novella legge belga, nonché sull'andamento del fenomeno "legalizzato" in Olanda. Sebbene molti dei delegati manifestassero propensione ad accogliere proposte eutanasiche, altri invitati presenti furono nettamente contrari e lamentarono lo scarso impegno dei Governi verso l'organizzazione delle cure palliative.

Il rifiuto dell'accanimento terapeutico fu comunque universale. Circa il testamento di vita ne fu riconosciuta in generale l'utilità per assicurare il rispetto di quella autonomia che è ancora possibile nel malato grave e morente, e ne fu considerato il valore come strumento per evitare che il trattamento sia proseguito oltre il ragionevole. Serve – cioè – ad "accettare la morte", non ad esprimere "il diritto di morire", disse il relatore.

## 6. LA BOZZA DI UN RAPPORTO SULL'ASSISTENZA DEI MALATI IN FINE DI VITA DELL'ASSEMBLEA PARLAMENTARE

In attesa che il Comitato dei Ministri tirasse le conclusioni – attese dal 1999 – delle sollecitazioni presentate dall'Assemblea sulle questioni del trattamento del morente, il dibattito riprese nell'Assemblea Parlamentare nel 2004 (8 novembre).

Il Dott. Dick Marty – che fu relatore a Parigi – espose i motivi della discussione (esistenza di due Paesi europei che avevano legiferato: Paesi Bassi e Belgio; pratiche eutanasiche diffuse e clandestine in altri Paesi) e valorizzò gli elementi dell'autonomia del malato, già esplicitati nella Raccomandazione 1418 (1999). E cioè:

diritto all'informazione sullo stato di salute e sulle terapie

diritto di rifiuto di terapie proposte, se conosciute

diritto a stendere "testamento di vita" per dare indicazioni (quando si fosse divenuti incoscienti) della propria volontà

diritto a nominare un "rappresentante terapeutico"

diritto a godere di un consulto indipendente

diritto a rivolgersi ad una istanza indipendente per esporre le proprie lamentele

introduzione nelle leggi sanitarie di procedure e definizioni che indichino chiaramente la responsabilità dei medici e del personale sanitario, con possibilità di rintracciare tutte le decisioni e misure prese

Fu elaborata una "bozza" di relazione, e il dibattito fu interrotto in attesa di riprendere a data da definirsi.

Nel sottofondo, permane sempre la questione dell'eutanasia.

## LE POSIZIONI BIOETICHE ASSUNTE NEL DOCUMENTO "DICHIARAZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO" DEL COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA

Il 18 dicembre 2003, il CNB licenziava un interessante Documento, che sembra opportuno riassumere qui' di seguito per sommi capi.

Dopo aver indicato i requisiti redazionali al fine di far acquisire a Dichiarazioni anticipate di trattamento un rilievo pubblico, anche se non necessariamente legale, il CNB si soffermava sulle ispirazioni del proprio elaborato. Si legge al riguardo:

*"Tra queste va innanzi tutto segnalata la Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea, da cui emerge come il consenso libero e informato del paziente all'atto medico non debba più essere visto soltanto come un requisito di liceità del trattamento, ma vada considerato prima di tutto alla stregua di un vero e proprio diritto fondamentale del cittadino europeo, afferente al più generale diritto all'integrità della persona (titolo I. Dignità, art. 3. Diritto all'integrità personale). In modo più specificamente attinente al tema in esame, va altresì ricordata che è stata deliberata dal Parlamento Italiano la ratifica della Convenzione sui diritti umani e la biomedicina (L. 28 marzo 2001, n. 145), già firmata a Oviedo il 4 aprile 1997. Ribadendo la centralità della tutela della dignità e identità della persona, la Convenzione attribuisce, all'art. 9, particolare rilievo ai desideri precedenti espressi dal paziente, stabilendo che essi saranno presi in considerazione.*

*"Si osservi, inoltre, che prima ancora dell'approvazione della legge di ratifica della Convenzione, il principio dell'art. 9 era già stato accolto, nel 1998, dal Codice di deontologia*

medica italiano, che all'art. 34, sotto la rubrica Autonomia del cittadino, dispone: "Il medico deve attenersi, nel rispetto della dignità, della libertà e dell'indipendenza professionale, alla volontà di curarsi liberamente espressa dalla persona. Il medico, se il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà in caso di grave pericolo di vita, non può non tener conto di quanto precedentemente manifestato dallo stesso". Si tenga anche conto che il medesimo codice deontologico afferma all'art. 36 che "il medico, anche su richiesta del malato, non deve effettuare o favorire trattamenti diretti a provocarne la morte" e all'art. 35 abilita il medico a intervenire con l'assistenza e le cure indispensabili in condizioni di urgenza e in caso di pericolo di vita ("Allorché sussistano condizioni di urgenza e in caso di pericolo per la vita di una persona, che non possa esprimere al momento volontà contraria, il medico deve prestare l'assistenza e le cure indispensabili"). Ne consegue che per la FNOMCeO le precedenti manifestazioni di volontà del paziente andranno contestualizzate nel singolo caso."

Dopo aver adottato, nella lettera e nello spirito della Convenzione di OVIEDO l'espressione "dichiarazioni anticipate di trattamento, per indicare le varie forme di autodeterminazione che possono essere ricondotte ad un atto compatibile con il modello etico e giuridico espresso dall'art. 9 della Convenzione", il CNB afferma che le dichiarazioni non possono essere intese soltanto come un'estensione della cultura che ha introdotto, nel rapporto medico-paziente, il modello del consenso informato, ma hanno anche il compito, molto più delicato e complesso, di rendere ancora possibile un rapporto personale tra il medico e il paziente proprio in quelle situazioni estreme in cui non sembra poter sussistere alcun legame tra la solitudine di chi non può esprimersi e la solitudine di chi deve decidere. La finalità fondamentale delle dichiarazioni 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 integrale della persona. È come se, grazie alle dichiarazioni anticipate, il dialogo tra medico e paziente idealmente continuasse anche quando il paziente non possa più prendervi consapevolmente parte. Si legge, inoltre:

*"Nell'affermare questo, il CNB intende anche sottolineare, da un lato, che le dichiarazioni anticipate assegnano al medico e al personale sanitario un compito valutativo reso assai complesso dall'impossibilità materiale di interazione col paziente, un compito, tuttavia, che ne esalta l'autonomia professionale (ma anche la dimensione umanistica); e, dall'altro, che le dichiarazioni anticipate non devono in alcun modo essere intese come una pratica che possa indurre o facilitare logiche di abbandono terapeutico, neppure in modo indiretto: infatti, le indicazioni fornite dal paziente, anche quando espresse (come è in parte inevitabile) in forma generale e standardizzata, non possono mai essere applicate burocraticamente e ottusamente, ma chiedono sempre di essere calate nella realtà specifica del singolo paziente e della sua effettiva situazione clinica".*

Per evitare l'astrattezza che è stata imputata a questi documenti ed alla "genericità dovuta alla distanza psicologica e temporale fra la condizione in cui la dichiarazione viene redatta e la situazione reale di malattia in cui essa dovrebbe venire applicata, il CNB consiglia che la redazione avvenga – quando la persona è in buona salute, o all'inizio stesso di una condizione morbosa non indifferente – con l'aiuto di un medico di fiducia. In tal modo "la stessa decisione di redigere (o di rinunciare a redigere) le dichiarazioni anticipate può diventare momento importante di riflessione sui valori, la propria concezione della vita e sul significato della morte come segno dell'umana finitezza, contribuendo così ad evitare quella "rimozione della morte", che molti stigmatizzano come uno dei tratti negativi della nostra epoca e della nostra cultura.", e nello stesso tempo può ridurre le fonti di ambiguità che potrebbero derivare da dichiarazioni a contenuto "tecnico", inesperte.

Il CNB non è contrario a considerare la figura del "curatore" o "fiduciario", come interlocutore privilegiato con il medico curante e garante della correttezza del comportamento assistenziale, nella interpretazione del migliore interesse del paziente – divenuto incapace di intendere e volere – ed a partire dalle indicazioni da costui lasciate nelle dichiarazioni anticipate.

Circa i contenuti, il CNB esclude che "tra le dichiarazioni anticipate possano annoverarsi quelle che siano in contraddizione col diritto positivo, con le norme di buona pratica clinica, con la deontologia medica o che pretendano di imporre attivamente al medico pratiche per lui in scienza e coscienza inaccettabili. Per quanto concerne l'ordinamento giuridico italiano, è da

*ricordare la presenza di norme costituzionali, civili e penali che inducono al riconoscimento del principio della indisponibilità della vita umana. Di conseguenza, attraverso le dichiarazioni anticipate, il paziente non può essere legittimato a chiedere e ad ottenere interventi eutanasi a suo favore”.*

*“Il principio generale al quale il contenuto delle dichiarazioni anticipate dovrebbe ispirarsi può quindi esser così formulato: ogni persona ha il diritto di esprimere i propri desideri anche in modo anticipato in relazione a tutti i trattamenti terapeutici e a tutti gli interventi medici circa i quali può lecitamente esprimere la propria volontà attuale”.*

I contenuti raccomandati (sebbene non esaustivi) sono i seguenti:

Indicazioni sull’assistenza religiosa, sull’intenzione di donare o no gli organi per trapianti, sull’utilizzo del cadavere o parti di esso per scopi 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, secondo quanto già indicato dal CNB nel già citato documento. Questioni bioetiche sulla fine della vita umana, del 14 luglio 1995;

Indicazioni finalizzate a richiedere formalmente la non attivazione di qualsiasi forma di accanimento terapeutico, cioè di trattamenti di sostegno vitale che appaiono 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 di accanimento.

Infine, ma non da tutti accolta, la possibilità di richiedere la sospensione dell’alimentazione e della idratazione artificiale. Al riguardo, il testo recita:

*“Alcuni membri del CNB sostengono che al paziente va riconosciuta la facoltà di dare disposizioni anticipate circa la sua volontà (variamente motivabile, in relazione ai più intimi e insindacabili convincimenti delle persone) di accettare o rifiutare qualsiasi tipo di trattamento e di indicare le condizioni nelle quali la sua volontà deve trovare attuazione; e sottolineano la necessità che la redazione di tali disposizioni avvenga (o comunque sia oggetto di discussione) nel contesto del rapporto medico-paziente, in modo che il paziente abbia piena consapevolezza delle conseguenze che derivano dall’attuazione delle sue volontà. Altri membri del CNB ritengono, invece, 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 tale 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”.*

In merito alla vincolatività delle Dichiarazioni, il CNB interpreta il dettato dell’art. 9 della Convenzione di OVIEDO con spirito autenticamente bioetico. Si legge:

*“La valenza etica di queste dichiarazioni dipende esclusivamente dal fatto che esse conservino la loro attualità nel processo di autonoma valutazione, operato dal medico, circa la corretta sussistenza nella fattispecie delle precise condizioni indicate dal paziente. Ne consegue che se il medico, in scienza e coscienza, si formasse il solido convincimento che i desideri del malato fossero non solo legittimi, ma ancora attuali, onorarli da parte sua diventerebbe non solo il compimento dell’alleanza che egli ha stipulato col suo paziente, ma un suo preciso dovere deontologico: sarebbe infatti un ben strano modo di tenere in considerazione i desideri del paziente quello di fare, non essendo mutate le circostanze, il contrario di ciò che questi ha manifestato di desiderare. È altresì ovvio che se il medico, nella sua autonomia, dovesse diversamente convincersi, avrebbe l’obbligo di motivare e giustificare in modo esauriente tale suo diverso convincimento, anche al fine di consentire l’intervento del fiduciario o curatore degli interessi del paziente”.*

Dopo aver discusso alcune linee di azione per far conoscere le Dichiarazioni anticipate, il CNB formula le seguenti Conclusioni e Raccomandazioni:

*“In sintesi, il CNB ritiene che le dichiarazioni anticipate siano legittime, abbiano cioè valore bioetico, solo quando rispettino i seguenti criteri generali: abbiano carattere pubblico, siano cioè fornite di data, redatte in forma scritta e mai orale, da soggetti maggiorenni, capaci di intendere e di volere, informati, autonomi e non sottoposti ad alcuna pressione familiare, sociale, ambientale; non contengano disposizioni aventi finalità eutanasiche, che contraddicano il diritto positivo, le regole di pratica medica, la deontologia. Comunque il medico non può essere costretto a fare nulla che vada contro la sua scienza e la sua coscienza; ai fini di una loro adeguata redazione, in conformità a quanto indicato nel punto B, si auspica che esse siano compilate con l’assistenza di un medico, che può controfirmarle; siano tali da garantire la massima personalizzazione della volontà del futuro paziente, non consistano nella mera sottoscrizione di moduli o di stampati, siano redatte in maniera non generica, in modo tale da non lasciare equivoci sul loro contenuto e da chiarire quanto più è possibile le situazioni cliniche in relazione alle quali esse debbano poi essere prese in considerazione.*

Il CNB ritiene altresì opportuno:

*che il legislatore intervenga esplicitamente in materia, anche per attuare le disposizioni della Convenzione sui diritti umani e la biomedicina e nella prospettiva di una futura normativa biogiuridica di carattere generale relativa alle professioni sanitarie, cui lo stesso CNB potrà fornire il proprio contributo di riflessione;*  
*che la legge obblighi il medico a prendere in considerazione le dichiarazioni anticipate, escludendone espressamente il carattere vincolante, ma imponendogli, sia che le attui sia che non le attui, di esplicitare formalmente e adeguatamente in cartella clinica le ragioni della sua decisione;*  
*che le dichiarazioni anticipate possano eventualmente indicare i nominativi di uno o più soggetti fiduciari, da coinvolgere obbligatoriamente, da parte dei medici, nei processi decisionali a carico dei pazienti divenuti incapaci di intendere e di volere.*  
*Che ove le dichiarazioni anticipate contengono informazioni “sensibili” sul piano della privacy, come è ben possibile che avvenga, la legge imponga apposite procedure per la loro conservazione e consultazione.*

## LE PROPOSTE DI LEGGE PRESSO IL PARLAMENTO ITALIANO

Il quadro è caratterizzato da alcuni “disegni di legge” (Senato) e da varie “proposte di legge” (Camera dei Deputati) tutti di iniziativa parlamentare in corrente legislatura. Riguardano l’argomento direttamente, senza far menzione nel testo (in generale) del problema della eutanasia:

Alla CAMERA (XIV legislatura)

N. 418 – PISAPIA

Disposizioni in materia di consenso ai trattamenti sanitari (1 giugno 2001)

N. 433 – GRIGNAFFINI, CHIARAMONTE

Disposizioni in materia di consenso informato e dichiarazioni di volontà anticipata nei trattamenti sanitari (4 giugno 2001)

Al SENATO (XIV legislatura)

N. 1437 – ACCIARINI

Disposizioni di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipata nei trattamenti sanitari (23 maggio 2002)

N. 2220 – RIPAMONTI

Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipata nei trattamenti sanitari (18 aprile 2003)

N. 2279 – RIPAMONTI, DEL PENNINO

Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipata nei trattamenti sanitari (23 maggio 2003)

N. 2943 – TOMASSINI

Norme in materia di dichiarazioni anticipate di trattamento (4 maggio 2004)



Riguardano direttamente il problema della eutanasia, includendo le disposizioni per l'espressione anticipata della volontà fra gli strumenti che possono consentirla:

Alla CAMERA (XIV legislatura)

N. 1242 – PISAPIA

Disposizioni in materia di interruzione volontaria della sopravvivenza (6 luglio 2001)

N. 2974 – PISAPIA, ANNUNZIATA ed altri

Disposizioni in materia di legalizzazione della eutanasia (8 luglio 2002)

N. 3132 – PISAPIA, DE SIMONE ed altri

Norme in materia di eutanasia (4 settembre 2002)

Al SENATO (XIV legislatura)

N. 2758 – BATTISTI ed altri

Norme per la depenalizzazione della eutanasia (13 febbraio 2004)

Si oppongono alla eutanasia:

Alla CAMERA (XIV legislatura)

N. 3495 – CE', ERCOLE ed altri

Disposizioni concernenti il divieto di eutanasia (19 dicembre 2002)

Prevedono lo sviluppo delle cure palliative:

Alla CAMERA (XIV legislatura)

N. 911 – LUMIA e BURTONE

Istituzione nell'ambito del Servizio sanitario nazionale delle Unità operative per la terapia antalgica e le cure palliative (20 giugno 2001)

#### L'ANALISI DELLE PROPOSTE

È opportuno fare una premessa. Nel 1984 venne presentata dall'On. Fortuna (ed altri) la proposta di legge "Norme sulla tutela della dignità della vita e disciplina della eutanasia passiva".

Il contenuto si ispirava al Natural Death Act, la legge sulla (cosiddetta) morte naturale emanata dallo Stato di California nel 1976. All'art. 1 veniva posta la "dispensa" ai medici di sottoporre a terapie di sostentamento vitale qualsiasi persona che versi in condizioni terminali, a meno che la stessa non vi abbia comunque personalmente e consapevolmente consentito.

Veniva considerato sostentamento vitale ogni mezzo o intervento medico che utilizzasse tecniche meramente rianimative o apparecchiature meccaniche o artificiali per sostenere, riattivare o sostituire una funzione vitale.

Dunque non si parlava di "richiesta consapevole" di scelta terapeutica, come eventuale domanda di esonero dall'applicazione di terapie di sostentamento vitale, ma dell'opposto, cioè di una "richiesta di opposizione" alla regola legislativa di non applicare terapie di sostentamento vitale, che l'interessato, o i famigliari, erano autorizzati a porre seguendo determinate procedure.

La finalità chiaramente eutanasica – ancorché indiretta – della proposta, che in taluni casi poteva anche definirsi di ingiustificato abbandono terapeutico, sollevò varie e profonde obiezioni, cosicché il disegno di legge non proseguì l'iter parlamentare.

Attualmente, le proposte (disegni) di legge possono raggrupparsi secondo lo schema della tabella allegata, e si offrirà – di seguito – un breve esame del contenuto dei principali.

#### AL SENATO

Il DDL Acciarini (n.1437 del 23 maggio 2002) e il DDL Ripamonti /Del Pennino (n.2279 del 23 maggio 2003) sono identici (salvo qualche variazione del tutto formale) nella impostazione, presentazione dei motivi e nella sostanza dell'articolato.

All'art.1, è sottolineato il diritto all'informazione (completa e comprensibile) sulla diagnosi, prognosi, natura e benefici attesi, rischi delle procedure diagnostiche e terapeutiche suggerite dal medico e sulle possibili alternative e conseguenze del rifiuto del trattamento.

L'obbligo di informare persiste, anche quando le condizioni richiedano cautele nella comunicazione. Il medico può consultare i congiunti stretti sulle condizioni complessive anche psicologiche del paziente.

All'art.2, è affermato il diritto di prestare o negare il proprio consenso in relazione ai trattamenti sanitari. *"che stiano per essere eseguiti o che siano prevedibili nello sviluppo della patologie in atto. La dichiarazione di volontà può essere formulata e restare valida anche per il tempo successivo alla perdita della capacità naturale. Il rifiuto deve essere rispettato dai sanitari, anche qualora ne derivasse un pericolo per la salute o per la vita, e li rende esenti da ogni responsabilità, indipendentemente da qualunque disposizione di legge vigente prima della data di entrata in vigore della presente legge".*

Appare evidente, dunque, il carattere vincolante della volontà del paziente in merito alla scelta dei trattamenti terapeutici, qualora espressa nell'immediato, cioè nel corso della malattia. Nulla di nuovo, in dottrina, ma una esplicita indicazione di legge.

A rafforzare il carattere vincolante della scelta, sta il II comma dell'art.2 che recita:

*"In caso di ricovero ospedaliero la dichiarazione di volontà di cui al comma 1 deve essere annotata nella cartella clinica del paziente e da questi sottoscritta".*

Per quello che più propriamente corrisponde al "testamento di vita", c'è l'art.3, che recita:

*"Ogni persona capace ha il diritto di esprimere il proprio consenso o il proprio rifiuto in relazione ai trattamenti sanitari che le potranno in futuro essere prospettati. La dichiarazione di volontà può essere formulata e restare valida anche per il tempo successivo alla perdita della capacità naturale."*

L'art.3 prosegue indicando la possibilità della nomina della persona di fiducia (sorta di "rappresentante terapeutico"), e le modalità formali della dichiarazione di volontà.

Il testo è il seguente: *"2. Ogni persona capace può indicare una persona di fiducia la quale, nel caso in cui sopravvenga uno stato di incapacità naturale valutato irreversibile allo stato delle conoscenze scientifiche, diviene titolare in sua vece dei diritti e della facoltà di cui agli articoli 1 e 2; il fiduciario può essere revocato in qualunque momento".*

Non è indicato, apparentemente, lo spazio di autonomia di cui godrebbe il fiduciario, che – in ipotesi – potrebbe sostituirsi con le proprie valutazioni alle valutazioni di chi lo ha incaricato della rappresentanza, salvo la possibilità di revoca. Non si dice chi potrebbe esercitare tale revoca.

Seguono norme procedurali:

*"3. La volontà del soggetto in merito ai trattamenti sanitari, sempre revocabile, è dichiarata con atto scritto di data certa e con sottoscrizione autenticata. Per coloro che si trovano in istituto di ricovero o di cura, la sottoscrizione può essere autenticata dal direttore sanitario. Nelle medesime forme deve essere formulata l'accettazione della persona di fiducia designata ai sensi del comma 2".*

È interessante il 4° comma, che recita:

*"Qualora una persona si trovi in stato di incapacità naturale irreversibile, e non abbia nominato una persona di fiducia ai sensi del comma 2, il giudice tutelare, su segnalazione dell'istituto di ricovero o cura, ovvero di chiunque sia venuto a conoscenza dello stato di incapacità, provvede a tale nomina".*

Appare evidente che viene prefigurata l'istituzione di un sistema pubblico di intervento (almeno nelle intenzioni) per "tutelare" il soggetto in stato di incapacità naturale – si badi bene – irreversibile, con poteri molto ampi.

All'art.4, sono contemplate la possibilità e le modalità di risolvere i conflitti, e cioè la sede giudiziaria:

*"art. 4.*

*Nel caso in cui vi sia divergenza tra le decisioni della persona nominata ai sensi dell'articolo 3, commi 2 e 4, e le proposte dei sanitari, è possibile il ricorso senza formalità, da parte dei soggetti in conflitto o di chiunque vi abbia interesse, al giudice del luogo dove si trova la persona incapace.*

*Il giudice di cui al comma 1 decide con ordinanza, assunte, se necessario, sommarie informazioni. Per quanto compatibili si applicano le norme di cui agli articoli da 669-sexies a 669-quaterdecies del codice di procedura civile.*

*Nei casi in cui risultino le dichiarazioni di volontà di cui all'articolo 3, commi 1 e 2, il giudice decide conformemente ad esse.*

Qualche commento.

Dall'insieme, appare evidente la natura determinante della volontà della persona, nella più forte espressione del principio di autonomia, verso la quale né il medico, né il giudice stesso hanno spazio rilevante di mediazione.

## 2. Il ddl Tomassini, n.2943 del 4 maggio 2004 "Norme in materia di dichiarazioni anticipate di trattamento".

Va subito rilevato che questo ddl è stato presentato dopo l'espressione del "parere" sulle "Dichiarazioni anticipate" del Comitato Nazionale per la bioetica ed è da questi in parte ispirato. Presenta, inoltre, una articolazione più ampia della materia ed uno "stile" redazionale più analitico rispetto ai precedenti.

Dopo aver esposto nell'art.1 le definizioni adottate ai fini della proposta di legge (fra cui va segnalata anche la privazione della capacità decisionale di colui che anche temporaneamente non è in grado di comprendere le informazioni di base circa il trattamento sanitario e apprezzare le conseguenze che ragionevolmente possono derivare dalla propria decisione), all'art. 2 il disegno di legge tratta dell'informazione/consenso (secondo i contenuti classici degli stessi), affermando anche "3. È fatto salvo il diritto del soggetto interessato, che presti o non presti il consenso al trattamento, di rifiutare di tutto o in parte le informazioni che gli competono; il rifiuto può intervenire in qualunque momento. 4. Il consenso al trattamento può essere sempre revocato, anche parzialmente".

Si viene all'art. 3 al cuore del problema, con la trattazione delle "Decisioni sostitutive". Il testo recita:

"Art.3 (Decisioni sostitutive)

*Nel caso in cui la persona da sottoporre a trattamento sanitario versi nello stato di incapacità di accordare o rifiutare il proprio consenso, si avrà riguardo nell'ordine alla volontà espressa nel testamento di vita ovvero alla volontà espressa dalla persona autorizzata dalla legge.*

*Ove non siano stati nominati un amministratore di sostegno, un tutore, un mandatario o un fiduciario dal soggetto interessato, il consenso o dissenso al trattamento sanitario è espresso nell'ordine: dal coniuge non separato legalmente o di fatto, dai figli, dal convivente stabile ai sensi della legge 28 marzo 2001, n.149, dai genitori, dai parenti entro il quarto grado.*

*In caso di impossibilità di decidere ai sensi dei commi 1 e 2, è dato ricorso al giudice tutelare.*

C'è dunque, nella proposta, una migliore articolazione graduale delle ipotesi nelle quali ci si potrebbe trovare ad operare, e viene ripristinato il ruolo naturale e tradizionale della famiglia, facendo però salva una diversa disposizione dell'interessato.

Nell'art. 4, vengono date indicazioni per l'esercizio corretto delle funzioni di rappresentanza.

Il principio è quello del "migliore interesse", che nelle circostanze concrete potrebbe anche non coincidere con le "ipotesi" formulate (in stato di piena salute ad esempio) in precedenza dall'interessato. Questa formulazione potrebbe meglio adattarsi alle circostanze in cui le soluzioni previste di scelte terapeutiche preferite molti anni prima da parte dell'interessato non corrispondano poi a soluzioni migliori, a ragione degli sviluppi scientifici di trattamento nel frattempo intervenuti.

Nell'art.5 è ripreso il concetto delle "situazioni di urgenza" della Convenzione di Oviedo (art.8) e del relativo comportamento assistenziale, applicandolo espressamente anche al minore.

Nell'art.6 è richiamata – in sintesi – la disciplina già vigente della tutela sanitaria del minore, ma si afferma il concetto rilevante (peraltro già entrato nella prassi in molti luoghi) che:

*"3. Il minore che ha compiuto i quattordici anni presta personalmente il consenso al trattamento medico.*

*4. Ove il trattamento cui il minore che ha compiuto i quattordici anni deve essere sottoposto comporti serio rischio per la salute o conseguenze gravi o permanenti, la decisione del minore è confermata dagli esercenti la potestà genitoriale, la tutela o l'amministrazione di sostegno dei sensi del comma 1."*

Nell'art. 7, si precisano le procedure per il consenso richiesto agli interdetti:

*"1. Il consenso al trattamento medico del soggetto maggiore di età, interdetto o inabilitato, legalmente rappresentato o assistito, ai sensi di quanto disposto dal codice civile, è espresso dallo stesso interessato unitamente al tutore o curatore".*

All'art.8, è prevista la procedura per la risoluzione dei contrasti fra soggetti parimenti legittimati ad esprimere il consenso al trattamento sanitario, che è – ovviamente – una risoluzione giudiziaria.

Negli art. 9, 10 e 11 sono contemplati gli aspetti più strettamente legali dell'esercizio del mandato.

Negli articoli 12, 13, 14 e 15 vengono trattati gli aspetti più direttamente inerenti il "testamento di vita". L'art. 12 recita:

*"1. Il testamento di vita è l'atto di volontà redatto per atto pubblico notarile, alla formazione del quale può intervenire un medico che assista il disponente.*

*2. Il notaio che riceve un testamento di vita ne invia copia nel più breve tempo possibile al registro di cui all'articolo 15.*

*3. Nel testamento di vita è contenuta la nomina di un fiduciario cui sono affidate le decisioni di cui all'articolo 1, comma 1, lettera a).*

*4. Il fiduciario nell'esecuzione delle disposizioni attua la volontà del disponente quale risultante dalla lettera del testamento di vita e dall'attività rivolta ad indagare e ricostruire il significato da attribuire alle dichiarazioni; in mancanza di istruzioni opera nel migliore interesse dell'incapace ai sensi dell'articolo 4.*

*5. Trovano applicazione, ove compatibili, le disposizioni di cui agli articoli 587 e seguenti del codice civile".*

Appare evidente il valore "forte" attribuito al testamento di vita, che è sempre accompagnato nella proposta alla nomina del fiduciario che deve "interpretare" nelle circostanze concrete che l'evoluzione della malattia potrà presentare il "significato da attribuire alle dichiarazioni", e comunque – in mancanza di istruzioni – dovrà operare nel migliore interesse dell'incapace ai sensi dell'art.4".

Giustamente all'art.13 ci si preoccupa di accertare e certificare lo stato di incapacità, che è condizione derimente affinché il testamento di vita ed il mandato producano effetti giuridicamente validi.

*"2. Lo stato di incapacità è accertato e certificato da un collegio composto da tre medici, di cui un neurologo, uno psichiatra e un medico specializzato nella patologia di cui è affetto il disponente, designati dal presidente dell'ordine dei medici o da un suo delegato, su istanza di chiunque ritenga averne interesse o titolo.*

*3. Il medico curante non fa parte del collegio ed è sentito da quest'ultimo ove sia possibile ovvero sia ritenuto opportuno e necessario.*

*4. Accertata la sussistenza dell'incapacità, il collegio ne dà immediata comunicazione per l'annotazione nel registro di cui all'articolo 15.*

*5. La certificazione è notificata immediatamente al fiduciario o al mandatario, ai familiari e ai conviventi che possono proporre l'annullamento con il ricorso al giudice tutelare".*

La procedura può sembrare macchinosa, ma è garantista; si potrà eventualmente studiare come semplificarla qualora ricorrano condizioni di una certa urgenza.

Ma l'art.13 è importante perché contiene l'affermazione fondamentale della proposta legislativa ai fini del testamento di vita:

*"6. Le direttive contenute nel testamento di vita sono impegnative per le scelte sanitarie del medico, il quale può disattenderle in tutto o in parte quando siano divenute inattuali o inadeguate dal punto di vista scientifico e terapeutico, indicando compiutamente la motivazione della propria decisione nella cartella clinica."*

È questo il punto di arrivo della lunga faticosa "mediazione" intervenuta in seno nel Comitato Nazionale di Bioetica sulle diverse opzioni proposte dal dibattito, alla luce dell'art.9 della Convenzione di Oviedo.

L'art.14 tratta della facoltà di rinnovo, modifica o revoca del testamento di vita, operazioni che sono – ovviamente – molto più dirette e semplificate rispetto a quelle di istituzione.

Nell'art.15 viene istituito il registro dei mandati e dei testamenti di vita, considerando il contenuto e le convenzioni oggetto del mandato in previsione dell'incapacità come "dati non sensibili (ai sensi della legge 31 dicembre 1996 n.675) ai fini della presente legge".

Il testo recita:

*(Registro dei mandati in previsione dell'incapacità e dei testamenti di vita)*

*Il contenuto del testamento di vita e le convenzioni oggetto del mandato in previsione dell'incapacità non sono considerati, ai fini della presente legge, dati sensibili ai sensi della legge 31 dicembre 1996, n.675.*

È istituito il registro dei mandati in previsione dell'incapacità e dei testamenti di vita nell'ambito di un archivio unico nazionale informatico presso il Consiglio nazionale del notariato.

L'archivio unico nazionale informatico è consultabile, in via telematica, unicamente dai notai, dall'autorità giudiziaria, dai dirigenti sanitari e dai medici responsabili del trattamento sanitario di soggetti in caso di incapacità.

Con decreto del Ministro per l'innovazione e le tecnologie, di intesa con il Ministro della giustizia e con il presidente del consiglio del notariato, da emanare entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge sono stabilite le regole tecniche e le modalità di tenuta e consultazione del registro di cui al comma 2.

La norma è stata concepita per dare rilievo pubblicistico al "testamento di vita", alla pari di un classico testamento sui beni materiali; ma non ha mancato di suscitare contrasti, anche perché – sia pure forse indirettamente e inavvertitamente – accentua la "disponibilità" del bene – vita come un bene patrimoniale. Critiche anche sono rivolte al previsto esonero del trattamento dei dati ricompresi nei testamenti di vita dalle norme della legge 31 dicembre 1996 N.675, che tratta i dati sanitari come "sensibili", anche se con procedure particolari per gli operatori sanitari.

## CAMERA DEI DEPUTATI

Presso la Camera dei Deputati sono state presentati alcune Proposte di legge che riguardano il testamento di vita e precisamente:

Il n.433 a iniziativa degli On. Grignaffini e Chiaromonte "Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari" (4 giugno 2001), che corrisponde al n.1437 Senato, Acciarini, portante lo stesso titolo.

Tre proposte di legge, aventi per primo firmatario l'On. Pisapia, dal titolo rispettivamente: Disposizioni in materia di interruzione volontaria della sopravvivenza (N.1242 del 6 luglio 2001)

Disposizioni in materia di legalizzazione della eutanasia (2974 dell'8 luglio 2002)

Norme in materia di eutanasia (n.3132 del 4 settembre 2002)

Tutte e tre le proposte prevedono dispositivi di dichiarazione della propria volontà eutanassica, dispositivi che verranno nel proseguo esaminati.

Il n.3495, primo firmatario On. Cè, dal titolo: "Disposizioni concernenti il divieto di eutanasia" (del 19 dicembre 2002).

Questa proposta di legge non affronta il tema del "Testamento di vita" in modo tradizionale, poiché – nella presentazione – i firmatari sono molto espliciti dichiarando:

*"Ovviamente, il consenso del paziente non può rappresentare un vincolo al medico ad effettuare trattamenti contrari al nostro ordinamento (come l'eutanasia) o ai principi o di coscienza (è questo il caso di alcuni trattamenti sperimentali). In questo ambito rientra anche la specificazione che eventuali "testamenti biologici" del paziente sono considerati privi di alcuna validità giuridica, non solo perché spesso non è possibile appurare se la volontà espressa a suo tempo dal paziente persista al momento dell'eventuale sospensione della vita, ma anche perché la pratica si scontra evidentemente con quel concetto di tutela della vita che intendiamo perseguire. Riconoscere un diritto al suicidio, infatti, rappresenta un paradosso, perché il suicidio, pur non essendo punito nel nostro ordinamento per l'impossibilità materiale di condannare il colpevole, corrisponde ad una pratica palesemente contraria al generale orientamento del nostro sistema giuridico a favore della vita".*

All'opposto, il progetto di legge chiede il consenso del paziente – come manifestazione dell'autodeterminazione, espresso per iscritto dallo stesso o qualora questa non sia in condizioni di intendere e volere dai suoi famigliari – allorché il medico constata la inutilità di ulteriori terapie etiologiche e proponga all'interessato la sospensione di trattamenti sproporzionati per evitare che si trasformino in "accanimento terapeutico" che la proposta di legge vieta espressamente (art.2, comma 2). Viene peraltro ribadito il dovere medico dell'assistenza morale e della terapia antalgica, nonché di operare per quanto è possibile per assicurare una soddisfacente qualità di vita, allo scopo evidente di proteggere il paziente dall' "abbandono terapeutico". La valutazione del da farsi in ogni caso è rimessa alla discrezionalità

del personale medico curante, che "è tenuto a decidere secondo i principi della deontologia medica e del rispetto, tutela e salvaguardia della vita umana".

Poste queste premesse, sembra utile concentrarsi sulle tre proposte di legge Pisapia.

La prima (n. 1242) afferma lapidariamente il diritto di ogni persona capace di intendere e volere di scegliere di interrompere volontariamente la propria sopravvivenza nel caso di malattia con prognosi infausta e pervenuta alla base terminale (art.1).

Si parla, provocatoriamente di "sopravvivenza" e non di "vita" (evidente il giudizio di qualità).

Nell'art.2 si stabilisce che:

*"1. La scelta prevista dall'art.1 deve risultare da una dichiarazione scritta avente data certa e una sottoscrizione autenticata nelle forme di legge, che diviene vincolante e rimane valida anche nel caso in cui il firmatario abbia perso la propria capacità di intendere e di volere.*

*In caso di ricovero ospedaliero la dichiarazione è allegata alla cartella clinica. Se la dichiarazione è resa durante il ricovero, la sottoscrizione è autenticata dal direttore sanitario dell'azienda ospedaliera.*

*Nella dichiarazione deve essere indicato un fiduciario incaricato di dare attuazione alle disposizioni in essa contenute nel caso di sopravvenuta incapacità del dichiarante. Se il fiduciario per qualsiasi motivo non adempie all'incarico, il giudice tutelare, su segnalazione di chiunque abbia conoscenza della situazione, provvede alla nomina di un nuovo fiduciario.*

*La dichiarazione è revocabile in qualunque tempo anche oralmente".*

Infine l'art.3 stabilisce che:

*"1. Non è punibile per i delitti previsti dagli articoli 579 e 580 del codice penale chi attua le disposizioni contenute nella dichiarazione di cui all'articolo 2 della presente legge".*

Appare evidente l'estrema sinteticità della proposta n.1242 che tende ad introdurre ogni forma di eutanasia (riferimento all'omicidio del consenziente per l'eutanasia cosiddetta diretta o indiretta - art.579; riferimento all'istigazione al suicidio - art. 580, per le forme del cosiddetto suicidio medicalmente assistito).

2. La seconda proposta (n.2974) ha la stessa finalità, ma il contenuto esplicativo è più ricco: nell'art.1 tratta del diritto all'informazione; nell'art.2 del diritto a prestare o negare il consenso ad ogni trattamento prospettato dal medico (con decisione del paziente che è sempre vincolante per gli operatori e per le strutture sanitarie, anche qualora ne derivi un pericolo per la salute o per la vita del soggetto interessato); infine nell'art.3 si afferma il "diritto della persona affetta da malattia terminale o da malattia gravemente invalidante, irreversibile e con prognosi infausta, di scegliere le modalità della propria morte e di chiedere l'assistenza di un medico per porre termine alla propria esistenza".

L'insieme esprime il concetto, più volte incontrato nella letteratura eutanasi, della "riappropriazione della propria morte" (considerata "espropriata" dal paternalismo medico e dalla tecnologia strumentale, come prima istanza; ma la pretesa ha un carattere filosofico che va ben oltre!).

Circa la dichiarazione di volontà (di cui all'art.4), si ripresenta nella sostanza l'art.2 della precedente proposta N.1242, preceduta dalla seguente definizione:

*"1. Per dichiarazione di volontà si intende l'atto formale di autodeterminazione, sottoscritto liberamente e volontariamente, con cui il soggetto, nella pienezza delle sue facoltà, detta le proprie volontà riguardo ai trattamenti sanitari nonché agli atti di cui all'articolo 3".*

La proposta di legge n. 2974 termina con la richiesta di un apposito regolamento di attuazione, da adottare con decreto del Ministro della salute, entro due mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, che stabilisca le procedure e le modalità di esercizio dei diritti di cui all'articolo 3 e all'articolo 4, comma 1.

3. La terza proposta a nome Pisapia (primo firmatario), la n. 3132, arricchisce l'insieme delle "regole" ritenute necessarie per praticare l'eutanasia, nello spirito delle precedenti proposte. Nella elencazione precisa ed analitica delle "condizioni e delle procedure" (capo II) l'articolato appare piuttosto un regolamento applicativo portato alla dignità non di un "decreto ministeriale" ma di una legge. Lo stesso giudizio vale per il capo III, che più ci interessa, dedicato alla "Dichiarazione anticipata" (art.3), che viene trattata in ben 9 punti: le condizioni di applicazione; l'indicazione di uno o più fiduciari; le procedure di redazione nelle condizioni in cui l'interessato si trova nell'impossibilità fisica permanente di redigerla e firmarla; la durata di validità (5 anni); la facoltà di ritiro o modifica; le modalità di presentazione, conservazione,

conferma, ritiro e comunicazione della dichiarazione anticipata (il decreto del Ministero della Salute dovrà stabilire).

I successivi punti 7,8,9 sono contenuti nello stesso articolo 3 (con evidente sottolineatura della continuità giuridica degli effetti determinanti della "autodeterminazione del paziente") per indicare gli adempimenti operativi e procedurali che il medico deve ottemperare prima di procedere all'eutanasia.

Il cap.IV è relativo alla "registrazione" dell'atto eutanasi; mentre il capo V riguarda l'istituzione della Commissione Nazionale di controllo e valutazione degli atti stessi (art.5); le modalità per procedere all'esame "anonimizzato" delle documentazioni ricevute per ogni caso di eutanasia (art.6); la verifica dell'avvenuto o non avvenuto rispetto delle procedure da parte del sanitario, con la conseguente delibera finale sul caso (avvenuta con maggioranza di almeno due terzi) da trasmettere alla Procura della Repubblica (art.7); la compilazione e la trasmissione di rapporti periodici al Parlamento sull'applicazione della legge (art.8).

La proposta di legge n.3132 termina con un articolo sulle norme finanziarie (art.9) ed alcune "disposizioni finali" (art.10-12) che comportano:

il dovere di riservatezza su tutti i dati conosciuti da parte di chiunque partecipi a qualsiasi titolo alla applicazione della legge (con le pene previste dall'art.326 del codice penale) (art.10).

la non vincolatività della dichiarazione scritta e della dichiarazione anticipata nei confronti del medico, il quale – se non intende praticare l'intervento di eutanasia – è però tenuto non solo ad informare tempestivamente il paziente o la persona di fiducia, ma anche a consegnare la cartella clinica al medico curante designata dal paziente o dalla persona di fiducia (art.11)

la dichiarazione di "morte naturale" a tutti gli effetti di legge per la persona deceduta a seguito di intervento di eutanasia.

L'ispirazione alla legge belga è, nell'articolato della proposta n.3132, palese; ma va rifiutata con forza l'affermazione – contenuta nei tre elaborati Pisapia – che la Convenzione di Oviedo consenta espressamente l'eutanasia.

Quanto abbiamo in precedenza riportato sulle elaborazioni del Consiglio d'Europa, ed anche sull'art.9, è quanto meno contrario ad ogni possibile forma di cosiddetta "eutanasia attiva".

#### UNA CONSIDERAZIONE FINALE

Al termine di questo *excursus* sembra lecito constatare una costante "ambiguità" degli elaborati teorici e delle proposte legislative in tutte le epoche in cui questo problema è stato affrontato.

In taluni casi la riflessione e conseguente proposta di redazione di documenti esprimenti l'orientamento del soggetto, ha escluso procedimenti eutanasi limitandosi a richiedere il non applicarsi del cosiddetto "accanimento terapeutico", in altri casi sono state previste e richieste pratiche che hanno il significato di eutanasia.

A mio parere, per poter consentire lo sviluppo di una accettabile politica di stimolo alla espressione dei propri orientamenti, delle proprie aspirazioni alle modalità di scelta del trattamento in condizioni terminali mediante le "Dichiarazioni di volontà anticipata ai trattamenti sanitari" occorre – nella redazione delle stesse – eliminare ogni collusione con la richiesta di eutanasia, attualmente non contemplata nelle leggi dello stato.

Le linee indicate dal Comitato Nazionale di Bioetica sembrano rispettare questa concreta, pratica esigenza.

#### AUTORI CITATI

BOBBIO N. – Teoria della norma giuridica. Torino, 1958 (pag. 49)

BOMPIANI A. – Le dichiarazioni anticipate di trattamento del Comitato Nazionale per la bioetica: l'ispirazione alla Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina – *Medic. E Morale* 54/12, 1115-1132, 2004.

CM MELOT: "Il non-acharnement therapeutique et l'eutanasie en reanimation etc" – *Reanim. Urgences* 9, 2000 (pag. 10 etc).

CRISCUOLI: "Il divieto di morire naturalmente: il N.D.A. della California".

Patient Self Determination Act (PSDA); Public Law 101-508 nov. (1990), Sections 4206 e 4751 dell'Omnibus Budget Reconciliation Act.

Riportato in E. CALO' e "Il ritorno della volontà" – Giuffrè Ed. Mi, 1999 (pag. 121-127).  
 IADECOLA G. – Note critiche in tema di "testamento biologico" – Riv. Ital. Med. Legale XXV/3-4 pag. 473-483, 2003.  
 IL TESTAMENTO DI VITA, Atti degli incontri di studio presso l'Istituto Italiano di Medicina Sociale, Roma, 7 marzo-18 aprile 1985.  
 LECALDANO E. – Dall'autonomia del paziente alle carte di autodeterminazione: il contributo della riflessione bioetica – Bioetica Riv. Int. IX/2, (suppl) 9-18 (2001)  
 MILONE L. – Il testamento biologico (living will). Vita Notar. 1997 (pag. 106)  
 Istituto Ital. Med. Sociale: Atti degli incontri di studio su il testamento di vita – Roma 7/III e 18/IV, 1985  
 MORI M. – Dai principi della bioetica alle direttive anticipate- Bioetica, Riv. Internazionale IX, 2001  
 PACI E. et al. – I processi decisionali di fine vita nella pratica medica: uno studio descrittivo in sei Paesi europei – Bioetica Riv. Int. XI/3 (2003), 563-570  
 PENNACCHINI M., SACCHINI D., SPAGNOLO A.G.- Evoluzione storica delle "Carte dei diritti dei morenti", Medicina e Morale 51/4; 651-674, 2001.  
 PERIGO G.- Diritto di morire?, Aggiornamenti Sociali, dic.1975, pp. 665-682  
 REICHLIN M. – L'autonomia, il rispetto delle persone e il diritto di morire – Bioetica Riv. Int. IX/4 (601-615) 2001.  
 TARANTINO A. – Il rispetto della vita. ESI, Napoli, 1998  
 Natural Death Act – riportato in Riv. Dir. Civile I, 84 ss 1997  
 VITIELLI A. – L'autodetenzione del paziente. Fino a dove? – Bioetica Riv. Int. X/ 1 (2002) pag. 13-21

### *I LE PREMESSE CULTURALI*

Qualche richiamo storico

Credo opportuno iniziare questa conversazione con qualche pur sommario richiamo al definirsi dell'argomento.

A. Perico ci ricorda che il 9 gennaio 1973 l'"American Hospital Association", dopo anni di studio e di discussioni, approvò la "Carta dei Diritti del Malato" alla quale fece seguito un'ampia fioritura di iniziative e di varianti delle Carte (vedi Pennacchini et a., 2001) (1).

L'intento dell'Associazione era stato quello di indicare al personale sanitario dei settemila ospedali americani associati una linea uniforme di condotta sia nei loro giudizi che nei loro comportamenti nei confronti dei malati.

Prosegue Perico:

*"Uno dei punti della Carta che, più di altri, ha colpito l'opinione pubblica americana e l'interesse del mondo medico, è il "diritto di morire con dignità", riconosciuto al paziente in casi ben determinati di inguaribilità e di insopportabilità della sofferenza, quando cioè la medicina abbia dichiarato l'inutilità curativa dei propri interventi. La reazione massiccia di una buona parte dei medici costrinse l'Associazione a spiegare il significato della sua dichiarazione: essa non aveva mai inteso sostenere l'eutanasia, ma solo far presente all'attenzione dei sanitari la facoltà del malato di far sospendere ogni tipo di intervento che tenda solo a prolungare, forzatamente una sopravvivenza sempre più dolorosa, giunta ormai ai suoi stadi terminali".*

Nasceva così il problema della misura dell'autonomia da riconoscere al malato, presa a fondamento di uno dei diritti della nascente bioetica. "Nonostante le precisazioni della Am. Hospital Association, "la "Carta" fece l'effetto di un colossale rilancio dell'eutanasia: come se la mentalità notevolmente mutata in questa materia aspettasse solo l'occasione opportuna per esplodere in tutta la sua crudezza. Favorì questo movimento di idee il "Manifesto" sull'eutanasia in cui i tre Premi Nobel J. Monod, L. Pauling e G. Thompson, insieme con altre 37 personalità del mondo culturale, si sono dichiarati a favore della soppressione dolce", come atteggiamento profondamente umano verso i morenti che soffrono inutilmente (Perico, 1975).

Questa "ambiguità" è rimasta sempre collegata all'argomento e – purtroppo – permane ancora in certe formulazioni di proposte legislative che vorrebbero introdurre la vincolatività giuridica delle disposizioni terapeutiche espresse dal paziente in condizioni di capacità di intendere e volere, per le circostanze in cui avesse perduto tale capacità a causa del sopravvenire acuto della causa impedente la coscienza stessa (ad es. un trauma cerebrale) o dell'aggravarsi terminale di una malattia ostacolante l'esercizio della scelta, e avesse chiesto – in particolare –



la "morte dolce" (suicidio "medicalmente assistito" tramite la sospensione della nutrizione-idratazione e la prolungata sedazione terminale).

Il dibattito - allora riaperto sulle questioni della eutanasia che una CARTA di autodeterminazione (American Euthanasia Society, 1967) aveva da qualche anno già aperto - si focalizza sulle varie forme di espressione del principio di autonomia in campo medico, principio che trovo subito il riferimento teorico nel valore della libertà della persona umana, fondamento fra i primi dei "diritti dell'uomo" e della sua dignità e secondo solo al valore primario della vita per l'etica personalista ontologicamente fondata, ma addirittura per certe correnti dell'etica liberal-radical valore primario e facente premio sulla stessa vita.

Nacquero allora il "living will", il "do not resuscitate" ed altre forme ancora (ad es. "durable power of attorney") di strumenti che potremo dire "para-giuridici" rivolti a promuovere il rispetto dell'autonomia assoluta di decisione in merito ai trattamenti rivendicata dal malato.

Nel 1976, lo Stato della California promulgò il "Natural Death Act", con il quale si riconosceva al paziente il diritto a rinunciare alle cure nella fase terminale.

A. Vitelli ci ricorda che - di fronte all'estendersi dell'iniziativa ad altri Stati: "*Il problema diventa poi materia direttamente affrontata dalla presidenza degli Stati Uniti e attraverso l'elaborazione di una Commissione presidenziale si giunge nel 1991 al Self Determination Act, valido per tutta la federazione che si fonda su due concetti determinanti.*

*Se sono definitivamente fuori coscienza e non vi è una ragionevole previsione di un serio ricupero da una malattia in condizioni gravemente invalidanti o letali non desidero essere mantenuto in vita con mezzi artificiali.*

*Richiedo che mi sia somministrata ogni terapia per mantenermi a mio agio e senza dolore anche se le medicazioni analgesiche possono affrettare la morte e dispongo che nessun trattamento di sostegno alla sopravvivenza sia applicato a meno che io stesso o il mio rappresentante legale lo autorizzino specificamente."*

*Da quella data una legislazione fondata su questi presupposti è stata applicata in quasi tutti gli stati della federazione".*

Una carta di autodeterminazione è stata adottata anche in Svizzera attraverso non una legge ma ai pronunciamenti della Associazione medica e del Comitato etico nazionale.

In Italia, questi documenti furono più volte discussi, sempre rilevandone il rischio dello scivolamento nella richiesta di eutanasia (vedi Atti: *Il Testamento di vita*, Ist. Med. Sociale (1985); MILONE, 1997 etc.) ed anche la intrinseca debolezza giuridica nella rappresentazione della volontà "attuale" del soggetto.

Nel 1990, al convegno di Politeia, svoltosi a Roma fu presentata, per iniziativa del Professor Guido Alpa dell'Università di Genova, una proposta di Testamento biologico sottoscritta da numerosi studiosi. In quella occasione la Consulta di Bioetica, presieduta dal Professor Renato BOERI, contribuì al dibattito con una dichiarazione sul tema.

In seguito, la Consulta di bioetica - dopo aver espresso una prima "bozza" di Testamento di vita nel 1992 - ha ulteriormente elaborato le sue posizioni, ampliando il campo delle disposizioni di volontà non solo relativamente alle situazioni terminali ma anche a quelle appena successive alla morte, e prevedendo la figura del "tutore" (anch'essa di derivazione nel diritto anglosassone, negli USA) a difesa ed a completamento - interpretativo - ove necessario - della volontà del paziente.

### **Gli strumenti possibili per esprimere l'autonomia in situazioni di fine vita**

Una teorizzazione più precisa delle posizioni accolte dalla Consulta di bioetica si ha in uno scritto più recente di MORI, che illustra tre strumenti che raggruppa sotto il termine di "direttive anticipate".

Scrive MORI:

*"È opportuno precisare subito che con tale termine si intendono tre tipi di diversi documenti. Il primo tipo di direttiva anticipata è il cosiddetto DNR (Do Not Resuscitate), che è una disposizione riguardante l'ambito cardio-respiratorio tesa a prescrivere un atteggiamento non insistente nella rianimazione. Questo tipo di documento è molto preciso e quindi: ha grande efficacia, ma è anche limitato a un ambito ristretto e quindi copre solo un'esigua varietà di casi.*

*Il secondo tipo di direttiva anticipata è il cosiddetto living will, termine che è di non facile traduzione in italiano: will indica il testamento per le proprietà, mentre living indica che tale*

testamento riguarda non i beni patrimoniali ma il vivente, e quindi le disposizioni relative ai comportamenti circa le ultime fasi della vita. In questo senso l'espressione è stata tradotta con testamento biologico o con testamento di vita o sulla vita. A parte questi problemi, il living will è un documento in cui vengono indicate le volontà dell'interessato circa le eventuali condizioni future in cui si trovasse poi nell'incapacità di decidere. Il vantaggio di questo tipo di documento sta nell'esplicitare tali volontà, avendo così una notevole autorevolezza dal momento che sembra incontrastato il principio di voluntas aegroti, suprema lex. Il difetto in proposito, comunque, è che non è possibile riuscire a prevedere con precisione la realtà che si verificherà, per cui è quasi fatale l'insorgenza di difficoltà interpretative della volontà dichiarata.

Per evitare questi problemi si è passati dal living will al cosiddetto durable power of attorney, ossia una delega di decisione in materia data a un fiduciario, il quale ha il compito di prendere la decisione al posto dell'interessato. In questo senso i documenti di questo tipo sono molto semplici in quanto l'interessato firma una "delega in bianco" in cui dichiara di fidarsi e accettare le decisioni del fiduciario, il quale diventa così titolato a prendere le opportune misure. Questa strategia consente certamente di evitare le difficoltà sopra menzionate concernenti la previsione delle possibili situazioni, ma apre il problema della validità della "decisione sostitutiva", ossia presa al posto di un altro.

È pur vero che nel caso specifico – data la condizione di incapacità dell'interessato – non si può far altro che avere qualcuno che prende la decisione al suo posto, ma resta il problema se l'interessato abbia il diritto di indicare una persona di sua fiducia, o se invece in un ambito vitale di questo tipo non si debba: seguire la "norma prestabilita".

In questo senso, si osserva che anche il durable power of attorney sembra non essere esente da difficoltà.

La Carta dell'autodeterminazione proposta dalla Consulta di Bioetica nasce da una fusione del living will con il durable power of attorney".

### **Il principio di autonomia: estensione e limiti**

Descritti gli strumenti, credo opportuno soffermarmi con qualche considerazione sul "principio di autonomia", nel quale tutti gli indicati strumenti riconoscono il criterio ispiratore.

Di esso, possiamo dare una lettura filosofica, una lettura etica ed una lettura giuridica: l'argomento è – ovviamente – vastissimo.

Filosoficamente, si commette al valore intrinseco della persona, che supera il contingentamento che varie circostanze vitali possono dare all'assolutezza dello stesso se la persona è fine in sé, non mezzo esclusivo per fini altrui. L'autonomia filosoficamente si identifica con la determinazione del proprio destino, ed entra in contatto – tramite la nozione di libertà che la sostiene – con i diritti fondamentali dell'uomo, espressione a loro volta storica, attuale di quelle correnti del pensiero giuridico filosofico definite di "legge naturale" che chiedevano ad una legge – per essere tale – di essere conforme a giustizia (BOBBIO, 1958).

Eticamente, il riconoscere autonomia alla persona, implica una serie di conseguenze: il rispetto della stessa da parte degli altri (non fosse altro che per il mero concetto di eguaglianza e di reciprocità), mentre da parte della persona implica la responsabilità verso gli altri ad esercitarla.

Giuridicamente, nel diritto positivo, derivano le regole di esercizio dell'autonomia che – ai fini del bene e interesse comune – la legge precisa e circoscrive per il vivere in società, nell'intento di armonizzare il godimento delle proprie volontà con le volontà altrui.

È forse questo il punto più delicato e discusso: "quello cioè dei limiti" con i quali può esercitarsi il "principio di autonomia", assunto a fondamento della bioetica, sia pure assieme ad altri principi, come la beneficiabilità, la non maleficenza, la giustizia.

Da questo rapidissimo richiamo generale, discendono varie interrogazioni nel campo che andiamo considerando: il principio di autonomia può consentire una "autodeterminazione" assoluta nella gestione del proprio corpo e perfino della propria vita?

La scelta di una posizione morale assolutamente "libera" e che giunga sino alla richiesta di soppressione è ammissibile, antropologicamente, anche in una società "laica" e avulsa da ogni trascendenza?

Le due domande sono ovviamente concatenate.

In merito alla prima, ci colleghiamo al problema che va sotto il nome della "disponibilità del proprio corpo".

Di per sé il corpo non rappresenta una categoria d'ordine giuridico, poiché solo la persona è considerata tale, pur ammettendosi che la persona abbia una dimensione incarnata ineludibile, cosicché si stabilisca una sorta di identificazione fra corpo e persona. Per la dignità che spetta alla persona, si è a lungo ammesso che il corpo fosse indisponibile – in quanto non direttamente ricompreso nelle cose soggette al commercio giuridico (quest'ultimo inteso ovviamente nella eccezione più ampia, extra mercantile).

Oggi si tende a sostituire il concetto di indisponibilità con quello di "non patrimonialità", più coerente con le utilizzazioni mediche che lo sviluppo delle tecnologie hanno proposto e largamente attuato, concetto con il quale si afferma il solo divieto di commerciabilità economica del corpo.

Ma se il diritto di disporre del proprio corpo come oggi riformulato - può riguardare la facoltà di intrattenere relazioni sessuali, di procreare, di cambiare il sesso fenotipico, di donare organi e tessuti perfino in vita o prodotti del proprio corpo, questo diritto di disporre del proprio corpo può estendersi anche al diritto di decidere sulla propria morte?

E a questo punto si può rispondere al secondo quesito.

Sino ad ora, gran parte delle legislazioni nazionali ha rifiutato questa possibilità; fanno eccezioni – ben note – lo Stato dell'OREGON negli USA, ed in Europa i Paesi Bassi ed il Belgio.

Se è vero che la disciplina positiva è stata ovunque – dai Parlamenti: interessati – circoscritta ad una eutanasia espressamente richiesta (per'altro anche con la formula dilazionata del Testamento di vita) nondimeno appare evidente – da come si sono svolti i fatti – che spesso il provvedimento eutanasiaco viene assunto senza la richiesta dell'interessato: 1 volta su 5, risulterebbe nei Paesi Bassi (!) (C. Melot, 2004).

Nella maggior parte delle legislazioni degli Stati che non ammettono l'eutanasia ancorché volontariamente richiesta, la motivazione è quella del valore indisponibile (sacrale) per chicchessia della vita.

Si ammette, per altro, un articolato discorso in merito alle scelte del paziente circa le terapie della fase terminale e nei codici deontologici, così come ad esempio nella Raccomandazione Europea adottata il 26 giugno 1999, si accettano il rifiuto dell'"accanimento terapeutico", il contenimento dei trattamenti alle pratiche di sostegno vitale essenziale, la somministrazione di analgesici e di cure palliative per alleviare le sofferenze.

### **I contenuti dei Testamenti di vita**

Sono questi, dunque, i limiti contenutistici che possono assumere i testamenti di vita.

Fra i numerosi documenti, proposti, quello che appare più completo e basato sull'esperienza (per altro della società americana) e il Patient self-determination Act (PSDA), in vigore dal 1° dicembre 1991.

Val la pena di segnalare dello stesso i tratti essenziali (v. E. CALO, 1999):

Circa la "proposta" italiana, ci si deve rifare in primo luogo alla elaborazione della Consulta di bioetica, già citata, trasfusa nel disegno di legge GRIGNAFFINI (Camera, n.433) (di cui in proseguo).

## **Discussione**

### **Vladimiro Kosic, domanda**

presidente della Consulta Regionale delle Associazioni dei Disabili

Il primo relatore ha detto che tutte le critiche al testamento biologico possono avere una risposta. Su una cosa non sono d'accordo: sul fatto che io possa prevedere la mia reazione in una situazione che non conosco. Incontro spesso persone che si sono trovate da un giorno all'altro colpite da una situazione difficile e per uno, due, cinque anni non accettano la propria condizione. E io mi chiedo quanto debba durare una riabilitazione, anche di tipo psicologico. E questa è la prima cosa.

Colgo l'occasione per ringraziare il professor Cendon per quanto ha fatto per l'amministrazione di sostegno. Lui giustamente ha detto che come civilista non ha problemi. Ma non è tutto proprio. I rapporti umani non sono propri. Piacere, dolore, sofferenza, felicità non sono la stessa cosa. La sofferenza si accetta se curata, se condivisa, se le diamo un senso. Laddove non c'è una condizione di umana dignità questa va perseguita. Ciò che oggi è dignità umana non lo era 100 anni fa. Ciò che è dignità umana in questa società, non lo è in un'altra. Laddove la dignità umana del vivere e del morire non esiste va perseguita, insieme al diritto alla cura, alla condivisione e al senso.

Non rinunciamo al talento dei diversi. La comunità che rinuncia al talento dei diversi è una comunità che non ha futuro. Le risposte che abbiamo non sono tutte le risposte che troveremo e che dobbiamo ancora cercare. Il senso sta qua.

Ringrazio l'Associazione de Banfield per questo straordinario pomeriggio che abbiamo vissuto.

Io mi sento fortemente cittadino europeo. Pensando al talento dei diversi permettetemi questa metafora: abbiamo un inno europeo scritto da un sordo, se lo riportiamo nella metafora della vita significa che l'incapacità non c'è, non c'è l'impotenza, perché se c'è accettazione dell'incapacità e dell'impotenza c'è la disperazione. La disperazione ha origine nella rinuncia dell'uomo a perseguire la dignità umana. Noi abbiamo un inno che è stato scritto da un sordo.

### **Carlo Alberto Defanti**

Rispondo alla domanda che riguardava me. È facile che ci sia una discrepanza tra la qualità di vita apprezzata dagli altri, medici compresi, e la qualità di vita apprezzata dal malato che la vive. Spesso, malati colpiti per esempio da un trauma midollare che prima pensavano a quella come una vita impossibile, scoprono che quella vita invece è possibile. Ma questo non costituisce un problema per il testamento biologico, perché le persone in quelle situazioni mantengono la loro capacità di valutare la qualità di vita: quindi questo secondo me non è un argomento contro il testamento biologico.

C'è una scuola di valutatori della qualità di vita che, anziché applicare le classiche scale mediche di valutazione della qualità di vita basate su ciò che uno può/è in grado di fare, semplicemente chiedono al malato: come stai?

La definizione di qualità di vita è ciò che il malato dice che è. Intesa in questo senso ci sono malati gravissimi che hanno punteggi di qualità di vita meglio dei nostri, perché noi siamo spesso infelici, arrabbiati e scontenti, poche persone qui presenti saranno al massimo della loro felicità. Alcuni ammalati gravissimi danno risposte sorprendenti, alcuni riescono a vivere la loro malattia fino a migliorare, a crescere spiritualmente.

Nella mia relazione ho saltato una diapositiva dove parlavo di competence, di capacità e dicevo che non è "tutto o nulla". La capacità va intesa come capacità di prendere quella decisione che c'è da prendere in quel momento. Allora un malato di mente o anche un ritardato mentale è in grado di sapere se vuol tenersi il bambino o no. Dunque è giustissimo che un'interdetta decida per o contro la sua interruzione di gravidanza. Questa capacità c'è anche nel corso di una demenza, che è malattia che ti toglie pian piano le tue capacità: all'inizio le persone possono prendere quasi tutte le decisioni, poi sempre meno, ma ci sono alcune decisioni semplici che possono prendere anche quando non parlano quasi più.

Invece non è vero che i malati in stato vegetativo siano in grado di colloquiare con noi: questo purtroppo non è vero. La polemica spesso si accende tra i medici e i familiari perché il medico guarda -e deve guardare- con occhio freddo alla situazione così com'è, mentre il familiare della persona in stato vegetativo vede lo sguardo girare di qua e di là e questo viene interpretato come segno, gli parlano, è una cosa umanamente bellissima, ma non è vero. Se il malato ha una minima possibilità di entrare in contatto, non si parla di stato vegetativo, ma di stato di minima responsività. Quando si parla di S.V.P. la premessa è che non ci sia proprio niente.

### ***Domenico Maltese***

Io vorrei rispondere alla primissima affermazione di Kosic: come faccio a decidere di una situazione che non conosco? è una domanda di grandissima profondità dal punto di vista morale. Ci si affaccia, direbbe il Croce, al laborioso regno delle madri.

Io le rispondo sul piano della banalità giuridica: semplicemente il testamento biologico non è obbligatorio, quindi chi lo redige assume questo rischio. Mi sono posto infinite volte anch'io questa domanda: ma in quel momento cosa farei? Non avrei paura? Non direi esattamente il contrario? Eppure, una volta cessato lo stato di coscienza -che rimane in quell'affermazione- essendo stata un'affermazione volontaria e spontanea mantiene i propri effetti. Allora il problema si sposta su un piano di carattere generale -e il diritto è fatto di proposizioni generali- perché, come diceva il mio grande maestro Cammarata, è un'oscillazione pendolare tra l'identità e la differenza. Ora viene sacrificata l'identità, ora la differenza. Questa è l'esperienza giuridica. Il problema consiste nello stabilire qual è il valore che un ordinamento giuridico attribuisce all'atto di volontà come tale. Cioè se si possa pretendere che l'atto di volontà persista fino all'estremo limite della vita. E questo ha una risposta immediata: se così non fosse il 99 % dei testamenti non funzionerebbero.

C'è stata, mi ricordava un altro grande maestro che ho avuto, Domenico Barbero, una tesi d'oltralpe che a suo tempo cercò di introdurre questo principio, ma fu rifiutata, perché stava al di fuori dell'esperienza vera, che è la base delle proposizioni giuridiche.

### ***Paolo Cendon***

Sono contento di quello che ha detto Defanti. La mia preoccupazione è che questa figura dello Stato Vegetativo Permanente, di Terry Schiavo, invada completamente il campo e che tutti i morenti siano in S.V.P..

### ***Carlo Alberto Defanti***

Il malato in S.V.P. non è un morente, è un malato che ha avuto un insulto cerebrale e il cui processo del morire, che sarebbe avvenuto, è stato arrestato dal rianimatore. Rianimatore che però è arrivato tardi e ha salvato solo le funzioni vegetative. A questo punto il malato, superata la fase acuta, stabilizzato, vive di una vita vegetativa tranquilla, sana, lunga. Nessun malato morente è in S.V.P..

Lo S.V.P. è il peggior effetto collaterale della rianimazione. Non è colpa dei rianimatori. Abbiamo imparato a conoscere questa realtà da quando rianimiamo. Il guaio è che gli stati vegetativi sono un problema, un piccolo problema. Nel nostro paese saranno 2000 persone, per lo più ospitate in cronici o in strutture di lungodegenza. Alcune persone oggi, grazie alla nuova sensibilità che è nata per la dignità e per l'autodeterminazione, chiedono che a quei malati, per i loro malati, sia consentito di morire. E questo è per il caso italiano, ogni tanto ospitato sulle pagine dei giornali, di Eluana Englaro, che conosco e ho seguito in tutto questo calvario. Il padre di Eluana è una persona umanamente straordinaria e vive come un sopruso intollerabile che non si permetta alla figlia di morire in pace. È l'unico in Italia che abbia, con una certa irruenza e foga a volte anche fastidiosa, manifestato questi propositi, ma la sua intenzione è profondamente buona e io lo appoggio in questa sua battaglia.

### ***Agata Barbera, domanda***

Sono una persona che ha fatto testamento biologico quattro anni fa, sono associata a Exit perché sono favorevole all'eutanasia e ho fatto tutto un mio percorso. Il fatto del testamento biologico non mi sconvolge: l'ho fatto, se domani mi pentissi potrei anche strapparlo, però segue una mia linea di vita. Quello che mi ha colpito è che voi parlate solo di

pazienti. Perché non parlate di individui? Il testamento biologico può essere fatto anche da persone come me, in salute, può essere fatto da tutti. Quando ho sentito parlare dell'AIDO ho pensato che è molto importante parlare ai giovani del testamento biologico, così come avviene in Toscana dove si va nelle scuole a parlare del trapianto di organi o della donazione di sangue. Mi parrebbe logico parlare anche del testamento biologico, perché dopo i 14 anni i ragazzi devono sapere che così come si nasce, così si muore. La vita è questa.

### **Domenico Maltese**

Forse c'è un equivoco verbale, perché quando noi diciamo paziente intendiamo riferirci alla persona che da un certo momento in poi è diventato un ammalato, ma è scontato che il testamento biologico può essere fatto in qualunque momento della vita. Anzi è proprio questo che è la fonte di un certo tipo di problemi, perché ci si domanda: in quelle condizioni lì, a mente serena va bene, ma poi, cosa succede poi? nel periodo intermedio? quali fattori psicologici intervengono? Sono pienamente d'accordo che bisognerebbe istruire tutti a questo pensiero.

### **Carlo Alberto Defanti**

Avendo introdotto questo incontro sono in parte responsabile di questo parlare di pazienti. In effetti penso che il testamento biologico si indirizza a tutti, però la sua principale utilità sia -lo penso da medico- comunque per coloro che si ammalano. Perché al giorno d'oggi, noi sappiamo che moriremo mediamente due anni prima che ciò avvenga. È una statistica grossolana, ma è così. Quasi sempre oggi la morte è annunciata. È quello il momento in cui il testamento biologico è particolarmente importante. Mentre il testamento biologico di noi sani può essere solo estremamente generico; per esempio io oggi firmerei che non voglio essere mantenuto in stato vegetativo: su questo credo non cambierò mai idea, ma su altre cose, come una chemioterapia, non so cosa dire.

Credo che l'utilità più importante del testamento biologico sia per chi si ammala e naturalmente molte obiezioni contro il trattamento cadono, perché uno sa già più o meno cosa gli succederà. In linea di principio ha assolutamente ragione lei.

### **Fulvio Camerini, domanda**

Ho inteso oggi che si sono un po' sovrapposti i concetti di eutanasia e di testamento biologico. A me pare che le due cose debbano essere tenute strettamente separate. Il sottotitolo del convegno è "direttive anticipate di trattamento". Eutanasia vuol dire porre attivamente fine alla vita.

Volevo poi fare un'altra breve considerazione sulla possibile evoluzione di queste leggi. È chiaro che siamo alla fine della legislatura, abbiamo un sistema bicamerale, è estremamente improbabile che queste leggi vedano la conclusione in questa legislatura.

Testamento biologico, tutela della human dignity, accanimento terapeutico. Nel concetto di accanimento terapeutico dovrebbe entrare sia quella che è terapia attiva, sia quelli che sono i metodi di supporto per la vita. Leggevo recentemente il testamento biologico previsto in Florida, che dice: desidero che il mio morire non sia artificialmente prolungato se sarò incapacitato e sarò in condizione terminale, se sarò in un end stage disease e se sarò in uno stato vegetativo permanente. Credo che una definizione di questo genere possa realmente fare chiarezza per quanto riguarda questo problema.

Ultimo punto introdotto dal senatore Bompiani per quanto riguarda le leggi riguardanti i minori: la proposta di legge Tomassini dice che un minore, compiuti i 14 anni, può esprimere la sua posizione nei riguardi di una terapia. La domanda che faccio ai nostri giuristi è questa: cosa succede se un genitore rifiuta una terapia oggi generalmente accettata e che può portare a guarigione nel 60-70 % dei casi? Qual è il meccanismo giuridico per cui una terapia possa o non possa venir fatta in queste condizioni?

### **Paolo Cendon**

Si nomina un curatore speciale, la potestà genitoriale viene bloccata per quanto riguarda questa decisione, il giudice dà un incarico a un curatore, a un esperto, che decide lui al posto dei genitori.

### **Carlo Alberto Defanti**

Volevo fare una breve osservazione sull'accanimento terapeutico. Mi sarebbe piaciuto polemizzare col professor Bompiani a questo proposito.

Il termine accanimento terapeutico, che in Italia va per la maggiore, non esiste in Inghilterra e neanche negli Stati Uniti. Non c'è la traduzione? La traduzione esiste solo in francese o in spagnolo, da quel che ne so.

Il termine è molto indovinato, perché di per sé è un peggiorativo, perché quando ci si accanisce a fare qualcosa vuol dire che si sta facendo qualcosa di inutile.

Il presidente Maltese ha detto che è una malversazione medica: ma se fosse così, perché i medici fanno queste cose? la maggior parte dei medici non fanno cose assurde.

Il problema è che l'accanimento terapeutico non si riesce a definirlo. La realtà è che ciò che noi chiamiamo accanimento terapeutico è un'altra cosa, perché se la cura è proprio inutile i medici non la fanno, non sono così scriteriati.

Accanimento terapeutico è non rinunciare a un certo punto alle misure di sostegno vitale: questo è ciò che normalmente da noi si chiama accanimento terapeutico. Noi abbiamo detto che la medicina ha acquisito la capacità di estendere il processo del morire. Come ha fatto? soprattutto sostenendo le grandi funzioni vitali, attività nelle quali sono specialisti i rianimatori. Se il rene funziona male si fa la dialisi, se il polmone funziona male si ventila, adesso si può addirittura sostituire il cuore non solo col trapianto, ma anche con le macchine, per un tempo limitato. Si può sostituire quasi tutto. Solo che questi provvedimenti sono stati inventati per salvare le persone colpite da una malattia acuta, da un trauma, da una malattia guaribile, per far loro superare un momento critico. E lì vanno benissimo, e i rianimatori hanno salvato decine di migliaia di vite e meno male che ci sono. Però poi, come succede sempre in medicina, quando hai una tecnica, cominci e poi provi a estendere. E allora queste tecniche hanno cominciato a essere estese ad ammalati che sono comunque destinati a morire. Il principe Ranieri sono sicuro che è stato vittima di accanimento terapeutico, non doveva andare in rianimazione. Il nocciolo del problema è che c'è un momento in cui bisogna non iniziare oppure smettere. Nelle rianimazioni, secondo uno studio, la percentuale dei pazienti che muoiono in rianimazione in cui la morte è stata in qualche modo affrettata da una decisione è del 70 %. I rianimatori sono così potenti che quando ti hanno in mano non si muore più. Il vero nocciolo è che bisogna sapere dove fermarsi. A un certo punto nel processo del morire c'è un momento in cui si decide di non iniziare o di sospendere una misura di sostegno vitale.

### **Domenico Maltese**

Non è che qualcuno di noi, specialmente i legulei, pensino che i medici siano cattivi e che nell'accanimento si accaniscono. Semplicemente è l'opposto, perché temono, hanno il senso della responsabilità e non sono portati a togliere la vita. Infatti, nella sentenza della Corte dei Lord del 1993, i medici sono invitati a rivolgersi al giudice, che è il parafulmine della società costituita, risponde lui. Quindi la necessità vera consiste nel blindare giuridicamente il procedimento, in modo che ciascuno assuma le sue responsabilità, altrimenti il medico giustamente il più delle volte rifiuta qualunque tentativo di concludere la vita e di troncarla. E ha ragione, anche per la responsabilità.

Per quanto riguarda la domanda del professor Camerini sulla gestione della malattia da parte del padre investito della potestà patria, questo si inquadra nel problema generale dell'esercizio della patria potestà e della sua gestione. Se c'è qualcuno in grado di segnalare all'autorità tutoria giudiziaria come vanno le cose e che un padre ha inibito una cura che sarebbe stata salvifica, il padre rischia addirittura la galera, non solo la rimozione della patria potestà. Nel sistema è tutto scontato e previsto, poi nella pratica non è così.

### **Adriano Bompiani**

Rispondo al professor Camerini: d'accordo sulla difficoltà che, anche riprendendo subito la discussione parlamentare almeno al Senato, si possa concludere questa prima tornata sulla legge. Già sarebbe un successo poterla chiudere almeno in una delle Camere entro la fine della legislatura, perché così sarebbe più facile ripresentarla e portarla avanti nella prossima. Ma detto questo, la questione viene ingarbugliata non dalle volontà quando sono trasparenti, ma quando sono ambigue, e questo è uno dei problemi che c'è anche in qualche misura nei disegni

di legge depositati al Senato. E poi soprattutto alla Camera nei tre disegni di legge di quel celebre penalista che è l'avv. Pisapia si utilizza il testamento biologico per chieder l'eutanasia come un diritto che si sovrappone alla libertà del medico, che deve semplicemente eseguire. Bisogna certamente cercar di separare le due cose, ma fin che ci sono progetti di legge che presentano le due cose associate l'equivoco rimane.

Anche nel caso Di Bella è capitato che il pediatra coscienzioso, al quale i genitori avevano impedito una terapia idonea, si sia rivolto al giudice, che ha provveduto ad autorizzare la cura corretta.

Il medico, e soprattutto il pediatra, viene classificato come tutore del bambino, come funzione morale; e questo dovrebbe valere un po' come esempio generale per la buona professione medica.

### **Paolo Cendon**

Rispondo a Kotic: sul dolore penso ci sia stato un fraintendimento. Noi mettiamo il dolore al centro, sono personalmente a favore dell'eutanasia nel caso in cui il medico mi dica che non c'è niente da fare per non far soffrire una persona. Il diritto a non soffrire è un diritto da porre con forza. Lo statuto del morente dovrà essere l'orizzonte verso il quale andiamo. La Costituzione non è esplicita, ma lo si ricava dall'art. 2 della Costituzione, che parla di diritti inviolabili dell'uomo. E noi sosteniamo che quando c'è la violazione ingiustificata del diritto di non soffrire, o da parte del singolo medico che, per colpa di qualche titubanza o pregiudizio religioso o etico o per paura, non ha prescritto gli oppiacei giusti, lì c'è una responsabilità civile.

La storia dell'incapacità: io ho sentito che ci sono anni luce tra i progetti che Bompiani ci leggeva e la realtà. Realtà che non è un sogno, non è un delirio donchiosciottesco, perché la legge sull'amministrazione di sostegno in vigore da 1 anno e mezzo, dà rilievo al fatto puro e semplice che c'è qualcuno che non sa fare certe cose e ha bisogno di essere sostenuto per quelle cose, e che non sarà incapacitato. L'esistenza di questa legge scaccia da sola l'interdizione. Dunque oggi non esiste già più la legittimità di parlare di incapacità: perché non ci sono persone così, salvo casi limite come Terry Schiavo. L'incapacità non è più un fatto interno, lombrosiano, anatomico, sarà anche questo, ma l'essenziale per il giurista, per il politico, per l'amministrativo, per noi che dobbiamo costruire dei modelli di convivenza, è rendersi conto semplicemente del fatto che per effetto di qualche cosa - che ci interessa fino a un certo punto - una persona vive una debolezza gestionale. È questa la vera categoria moderna oggi da assumere, sempre in chiave relazionale, comunicativa, territoriale, laica. Sono d'accordo con Kotic: non ci sono soggetti deboli. Anche il morente non è un soggetto debole nel momento in cui esiste una medicina, un testamento biologico che gli viene incontro, lo sostiene, non lo fa soffrire inutilmente, lo alimenta, che gli consente di realizzare se stesso.

Esistono soltanto soggetti indeboliti da una mancanza di una risposta comunitaria, di una risposta della pubblica amministrazione che non ha dato al soggetto debole quelle risorse e quegli strumenti di cui aveva bisogno.