

BIENNIO DI FORMAZIONE IN PASTORALE SANITARIA  
Anno Scolastico 2011-2012

# *Il testamento biologico*

*Lucia Oblatore*

(1°anno)

## **INTRODUZIONE**

Parlare di testamento biologico significa trattare un tema estremamente complesso, con molteplici implicazioni sul piano legale, culturale, etico e deontologico.

I dibattiti, gli scontri, le strumentalizzazioni delle tematiche che ad esso si legano (in particolar modo l'eutanasia), sono, probabilmente, tra le cause della mancata conversione in legge del disegno di legge attualmente fermo in Parlamento; altri Paesi, invece, hanno normato, trovando modalità diverse, le dichiarazioni anticipate di trattamento.

Un rilievo particolare è stato in questa sede riservato al ruolo delicato ma imprescindibile che il medico assume assistendo il paziente nella stesura di un testamento biologico e nell'accompagnamento lungo il percorso di malattia; in special modo si è voluto evidenziare l'aspetto che, nell'alleanza terapeutica, svolge la comunicazione con il malato ed il coinvolgimento dei suoi familiari.

Questa tesina non potrà essere una trattazione esaustiva dell'argomento; vuole essere però una semplice riflessione, che prende in considerazione le figure del paziente e del medico cercando di evidenziare i principali elementi e valori che entrano in gioco.

## **IL PAZIENTE: DIGNITA' ED AUTODETERMINAZIONE**

*E' molto importante oggi proteggere, nel momento della morte, la dignità della persona umana e la concezione cristiana della vita contro un tecnicismo che rischia di divenire abusivo.*

*Iura et bona*

I progressi compiuti dalla scienza medica negli ultimi anni sono sotto gli occhi di tutti. Se fino a qualche decennio fa alcune diagnosi (quella di cancro ne è un esempio emblematico) equivalevano ad una condanna a morte per il paziente, a causa delle limitate possibilità diagnostiche e terapeutiche della medicina, oggi si può affermare che in moltissimi casi queste patologie (alcune emerse di recente in quanto legate prevalentemente all'età anziana, si pensi alle malattie di Alzheimer e di Parkinson), se non guaribili, possono essere "cronicizzate", consentendo sopravvivenze lunghe e qualità di vita accettabili.

Le metodiche a disposizione oggi, infatti, oltre a consentire diagnosi precoci e terapie efficaci, permettono di fornire un supporto al malato per quanto riguarda la nutrizione, l'idratazione e il sollievo dal dolore, e rendono possibile la rianimazione in condizioni di arresto cardiocircolatorio.

L'entusiasmo e la fiducia suscitati negli operatori sanitari da queste nuove tecniche hanno modificato profondamente il rapporto esistente tra il medico ed il paziente, facendo sì che lo stesso medico venga percepito come un tecnico, impegnato a prolungare in modo indefinito la vita del malato, grazie all'uso di presidi sempre più avanzati, ma anche invasivi, che, in condizioni di terminalità, hanno unicamente la funzione di "sostegno vitale" e non possono in alcun modo migliorare le condizioni di salute del paziente.

Si è quindi venuto a creare, nell'opinione pubblica, il grande timore di venire "cosificati"<sup>1</sup>, di essere, cioè, considerati semplicemente come un corpo da mantenere artificialmente in vita con tutti i mezzi a disposizione e, nel contempo, si è affermata la necessità di salvaguardare la propria dignità di persona anche in un momento così delicato e drammatico come quello della morte.

Il legittimo desiderio di esprimere le proprie volontà riguardo i trattamenti ai quali si desidera o non si desidera essere sottoposti in caso di perdita di coscienza può essere concretizzato tramite la stesura di un documento, redatto dal soggetto in possesso della propria capacità decisionale, definito "testamento biologico".

Questo termine, traduzione dell'espressione inglese "living will" (letteralmente "testamento di vita") non appare perfettamente chiaro riguardo ai contenuti espressi al suo interno, in quanto il "testamento" si riferisce in genere ad oggetti o beni di cui si dispone la destinazione in caso di morte del proprietario; si tratta in realtà di direttive che riguardano l'esistenza umana, perciò, alla luce di quanto illustrato sopra, pare più efficace utilizzare la definizione "dichiarazioni anticipate di trattamento" (DAT, come verranno indicate da questo punto in poi).

*Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana.*

*Costituzione della Repubblica Italiana, art.32*

---

<sup>1</sup> Il termine è una citazione del discorso del Santo Padre Benedetto XVI ai partecipanti al 110° Congresso nazionale della Società Italiana di Chirurgia (20 ottobre 2008).

Le DAT sono nate, quindi, come affermazione del diritto del soggetto all'autodeterminazione, cioè della sua capacità di scelta autonoma ed indipendente, espressione fondamentale della libertà e della dignità della persona, che devono essere salvaguardate in ogni momento dell'esistenza.

Le DAT, di fatto, indicano le circostanze nelle quali il medico dovrebbe mettere fine alla pratica del "curare" ed iniziare a "prendersi cura", e quindi ad accompagnare il suo paziente cercando di adempiere al suo diritto di affrontare serenamente, per quanto possibile, la morte<sup>2</sup>; spesso il timore del malato è che il tecnicismo terapeutico esasperato porti all'accanimento terapeutico, del quale si tratterà in seguito.

Quando un soggetto decide di redigere le proprie dichiarazioni anticipate di trattamento, dovrebbe farlo in piena consapevolezza del significato di tutte le prestazioni diagnostiche o terapeutiche che vorrebbe accettare o rifiutare in caso di perdita di coscienza; dovrebbe fornire perciò una forma di consenso (o dissenso) informato. Questa espressione spiega, con il termine "informato", che al paziente è stato chiaramente ed esaurientemente spiegato il significato di tutte le opzioni terapeutiche da parte di un medico, ad esempio il proprio curante, e di conseguenza egli può decidere in modo autonomo sulle modalità e le conseguenze della loro eventuale applicazione<sup>3</sup>.

*Ogni persona ha diritto al rispetto della propria vita privata allorché si tratta di informazioni relative alla propria salute.*

*Ogni persona ha il diritto di conoscere ogni informazione raccolta sulla propria salute. Tuttavia, la volontà di una persona di non essere informata deve essere rispettata.*

*Convenzione di Oviedo, art.10*

Uno dei problemi che suscita l'affermazione del diritto all'autodeterminazione è, come è facile capire, che questo potrebbe essere esteso all'eutanasia; che cosa un soggetto può chiedere nelle DAT? Può l'autodeterminazione consentire al soggetto di operare scelte riguardo la propria morte?

Chi sostiene che l'eutanasia dovrebbe essere inclusa tra i diritti del soggetto, ritiene che questa pratica rappresenti in realtà una forma di tutela della dignità umana in situazioni di sofferenza talmente importante da non consentire una vita umanamente accettabile.

Certamente diversa è la posizione del magistero della Chiesa cattolica, che ritiene la vita come sacra ed inviolabile in quanto dono<sup>4</sup> di Dio, che ne è il signore<sup>5</sup>, e ad essa sono dovuti rispetto e tutela incondizionati; la vita e la morte non sono considerabili come proprietà dell'uomo.

Viene quindi condannato ogni atto che tenda a ledere o a sopprimere la vita in ogni suo momento, e questo include il suicidio e l'eutanasia.

---

<sup>2</sup> G.Piana, "Testamento biologico. Nodi critici e prospettive", Cittadella Editrice, 2010.

<sup>3</sup> Codice di Deontologia Medica, art.30. Informazione al cittadino (riportato in seguito).

<sup>4</sup> Giovanni Paolo II, enciclica "Evangelium vitae", 1995.

<sup>5</sup> G.Piana, "Testamento biologico. Nodi critici e prospettive", Cittadella Editrice, 2010.

## L'EUTANASIA

*Per eutanasia si intende un'azione o un'omissione che, di natura sua, e nelle intenzioni, procura la morte, allo scopo di eliminare il dolore.*

*Evangelium vitae, n.65*

La definizione di eutanasia comprende due requisiti fondamentali:

- 1) intenzionalità
- 2) idoneità dei mezzi che vengono impiegati<sup>6</sup>

L'eutanasia può essere classificata in attiva (caratterizzata da un'azione) e passiva (caratterizzata da un'omissione), oppure in volontaria (se l'atto eutanasiaco ha il consenso del paziente) e involontaria (se manca il consenso alla sua attuazione)<sup>7</sup>.

Simile, ma distinto, dal concetto di eutanasia, è il suicidio medicalmente assistito, nel quale è il paziente a compiere l'atto che gli dà la morte, non il medico, sebbene quest'ultimo gli presti aiuto ed assistenza<sup>8</sup>.

## IL RIFIUTO DELL'ACCANIMENTO TERAPEUTICO

*I desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte di un paziente che, al momento dell'intervento, non è in grado di esprimere la sua volontà saranno tenuti in considerazione.*

*Convenzione di Oviedo, art.9*

Una spiegazione esauriente del concetto di "accanimento terapeutico" prevederebbe l'analisi della tematica da diversi punti di vista (tecnico, clinico, ecc.)<sup>9</sup>; tuttavia una definizione buona e di facile comprensione è sicuramente quella del Comitato Nazionale per la Bioetica del 1995, secondo la quale l'accanimento terapeutico è la prosecuzione ostinata e senza scopo di un trattamento che risulti inutile per il paziente.

Più recentemente si sono affermate definizioni che si riferiscono alla proporzionalità delle terapie rispetto al risultato terapeutico; nel momento in cui il medico e la famiglia del paziente si rendono conto di una situazione clinica nella quale alcune terapie praticate non siano più di alcuna utilità, possono decidere di sospenderle nel migliore interesse dell'ammalato.

Non c'è un criterio per definire esattamente il momento d'inizio dell'accanimento terapeutico, e questo perchè, dal punto di vista clinico, ogni caso che si presenti è diverso dagli altri. Di conseguenza molto viene lasciato alle decisioni che il medico compie in scienza e coscienza, cercando sempre di operare nel modo migliore possibile dal punto di vista tecnico e nel migliore interesse del paziente.

Il rifiuto dell'accanimento terapeutico può essere assimilato all'eutanasia?

Secondo quanto affermato nell'enciclica *Evangelium vitae*, "da essa (l'eutanasia) va distinta la decisione di rinunciare al cosiddetto "accanimento terapeutico", ossia a certi interventi medici non più adeguati alla reale situazione del malato, perchè ormai troppo gravosi per lui e per la sua famiglia. In queste situazioni, quando la morte si preannuncia imminente ed inevitabile, si può in coscienza "rinunciare a trattamenti che procurerebbero

---

<sup>6</sup> A.Bompiani, "Dichiarazioni anticipate di trattamento ed eutanasia", EDB, 2008.

<sup>7</sup> A.Bompiani, "Dichiarazioni anticipate di trattamento ed eutanasia", EDB, 2008.

<sup>8</sup> M.Aramini, "testamento biologico. Spunti per un dibattito", Ancora, 2007.

<sup>9</sup> A.Bompiani, "Dichiarazioni anticipate di trattamento ed eutanasia", EDB, 2008.

*soltanto un prolungamento precario e penoso della vita, senza tuttavia interrompere le cure normali dovute all'ammalato in simili casi”.*

*Si dà certamente l'obbligo morale di curarsi e di farsi curare, ma tale obbligo deve misurarsi con le situazioni concrete; occorre cioè valutare se i mezzi terapeutici a disposizione siano oggettivamente proporzionati rispetto alle prospettive di miglioramento. La rinuncia a mezzi straordinari o spropositati non equivale al suicidio o all'eutanasia; esprime piuttosto l'accettazione della condizione umana di fronte alla morte”.*

# STORIA E NORMATIVA DEL TESTAMENTO BIOLOGICO: ALCUNI ESEMPI

## STATI UNITI

La normativa degli Stati Uniti riguardo le direttive anticipate nasce dalla discussione suscitata nell'opinione pubblica da due casi clinici in particolare. Il primo, quello di Karen Anne Quinlan, risale agli anni '70, quando i genitori della donna, che si trovava in stato vegetativo permanente<sup>10</sup> dopo un incidente stradale, chiedono ed ottengono la sospensione della ventilazione forzata; dal dibattito sulla vicenda origina il Natural Death Act, il quale, in virtù del diritto alla privacy (cioè del fatto che lo Stato non può commettere ingerenze nelle scelte che riguardino l'esistenza), consente anche il rifiuto dei trattamenti salvavita nei maggiorenni.

L'altra legge fondamentale trae spunto da una storia drammatica, molto simile a quella di Eluana Englaro; anche in questo caso sono i genitori di una donna, Nancy Cruzan, a chiedere la sospensione di alimentazione ed idratazione artificiali nel rispetto di volontà espresse dalla figlia precedentemente all'instaurarsi della condizione di stato vegetativo persistente. Le direttive vengono rispettate con una motivazione diversa rispetto alla situazione descritta prima, e cioè in nome del diritto fondamentale di cura sancito dalla Costituzione<sup>11</sup>.

La Legge Federale "Patient Self Determination Act"<sup>12</sup>, varata nel 1991, impone allo Stato (questo esempio si riferisce al Mississippi) ed al personale sanitario alcuni requisiti sulle direttive anticipate. Innanzitutto la norma si rivolge a soggetti maggiorenni in grado di intendere e volere, che possono esprimere le proprie direttive dopo aver ricevuto una adeguata informazione del medico, che è obbligato a illustrare esaurientemente ed in modo comprensibile al paziente le caratteristiche della patologia, le terapie ed i rischi ad esse connesse, ed eventuali alternative terapeutiche.

Le direttive anticipate previste sono di due tipi:

1. Individual Instruction: sono istruzioni orali o scritte riguardanti decisioni sul fine vita, sulla nutrizione e l'idratazione artificiali, sulla terapia del dolore. Possono essere revocate o modificate in qualsiasi momento l'interessato lo ritenga opportuno e sono vincolanti per il medico, che ne diventa, a tutti gli effetti, un semplice esecutore; è però concessa una certa forma di obiezione di coscienza, perchè nel caso in cui il curante non sia disposto a rispettare tali volontà, ha l'obbligo di trasferire il paziente presso un altro medico che lo seguirà.
2. Power of Attorney for Health Care: è un documento che consente di designare un soggetto a prendere decisioni per il paziente nel caso in cui quest'ultimo non sia in grado di farlo, per malattia o per danno temporaneo o permanente.

Il Patient Self Determination Act consente inoltre di stilare un documento, il Do Not Resuscitate, in cui un soggetto può rifiutarsi di essere sottoposto alle procedure di rianimazione in caso di arresto cardiocircolatorio. Il Power of Attorney for Health Care consente al soggetto indicato di decidere per il paziente anche in merito a quest'eventualità. In alcuni casi, forse un po' "estremi", i soggetti che non desiderano essere rianimati portano sul torace un tatuaggio che indica questa volontà.

---

<sup>10</sup> Lo stato vegetativo permanente è una condizione clinica caratterizzata da uno stato di vigilanza (occhi aperti) in un paziente che non ha attività cognitiva evidente. Molteplici sono le cause che lo possono provocare (traumi o patologie non traumatiche).

<sup>11</sup> G.Piana, "Testamento biologico. Nodi critici e prospettive", Cittadella Editrice, 2010.

<sup>12</sup> Mississippi State Department of Health: <http://msdh.ms.gov/>

## EUROPA

Il documento più significativo in ambito europeo è la Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina (o Convenzione di Oviedo) del 1997, che si pone come obiettivo la *"protezione della dignità"* e la *"difesa dell'integrità umana"*; redatto tra il 1992 e il 1996 dal Comitato direttivo per la bioetica del Consiglio d'Europa, è stato poi recepito dall'Italia con la Legge del 28 marzo, n.145.

In particolare l'articolo 9 accoglie sia il diritto di autodeterminazione del malato che il principio di autonomia del medico, e sostiene quindi la pari dignità del medico e del paziente, che si muovono nell'ambito di una relazione di alleanza terapeutica.

Bisogna notare che la Convenzione di Oviedo parla in termini generali, perciò il concetto "tenere in considerazione" viene variamente interpretato nella regolamentazione dei vari Paesi europei.

L'introduzione delle DAT inizia a partire dai primi anni '90; in alcune nazioni, come la Danimarca e la Spagna, esse devono essere obbligatoriamente rispettate dal medico, mentre in Francia né le direttive né la nomina del fiduciario sono vincolanti.

In altri Paesi (Olanda, Belgio, Svizzera), come è noto, l'eutanasia è permessa dalla legge, sebbene con restrizioni e condizioni molto precise.

## ITALIA

Per quanto riguarda la pratica dell'eutanasia, essa, dal punto di vista giuridico, è ben inquadrata, e viene ricompresa tra i delitti contro la vita e la persona: può essere perseguita come omicidio volontario (se il soggetto che la subisce non ha acconsentito)<sup>13</sup>, come omicidio del consenziente<sup>14</sup> e come istigazione o aiuto al suicidio<sup>15</sup>.

Nel nostro Paese non esiste invece, al momento, una normativa sulle DAT. Lo scalpore suscitato dalla vicenda di Eluana Englaro ha portato, nel 2009, alla stesura del disegno di legge, non ancora convertito in legge "Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento" che consente, nell'ambito di quanto è previsto dalla legge, di poter esprimere i desideri in relazione ai trattamenti sanitari da praticare o meno in condizioni di perdita della capacità di intendere e volere. Esso consente anche la nomina di un fiduciario autorizzato per legge a fare le veci del paziente nell'interazione con i sanitari al fine di tutelare gli interessi del soggetto che rappresenta.

Nelle DAT, secondo il disegno di legge, non possono essere date disposizioni riguardo la sospensione di nutrizione ed idratazione artificiali. Le dichiarazioni anticipate, inoltre, non sono vincolanti per il medico, che pure deve riconoscere e tenere conto delle volontà precedentemente espresse dal soggetto.

Alcune proposte semplici e concrete in merito alle direttive anticipate sono contenute nel documento "Dichiarazioni anticipate di trattamento", del Comitato Nazionale di Bioetica (2003); esso comprende una serie di punti critici, relativi alle DAT, che vengono analizzati in modo molto ampio e preciso, principalmente riguardo:

- La capacità di intendere e volere, requisito fondamentale per la validità delle DAT, non è priva di limiti. Se un soggetto stende le proprie direttive in condizioni di assenza di malattia, può, da un lato, riflettere più serenamente prima di redigere il documento; d'altro canto, però, questo rende praticamente impossibile prevedere esattamente le conseguenze di tutte le diverse situazioni di patologia che si potrebbero venire ad instaurare.
- La figura del fiduciario, già illustrata per quanto riguarda la legge statunitense, assume un compito di protezione rispetto a colui che ha espresso le proprie direttive e si trova in

---

<sup>13</sup> Codice Penale, artt.575, 576, 577.

<sup>14</sup> Codice Penale, art.579.

<sup>15</sup> Codice Penale, art.580.

condizioni di perdita della capacità decisionale. Tuttavia le valutazioni espresse dal fiduciario hanno solamente una valenza etica e pertanto non vincolante nei confronti dei trattamenti praticati alla persona da lui assistita.

- I contenuti delle DAT devono essere, naturalmente, conformi alle normative vigenti, e perciò non possono richiedere l'esecuzione di pratiche illegali nel nostro Paese (innanzitutto l'eutanasia).

## IL MEDICO: L'AUTONOMIA ED IL RAPPORTO CON IL PAZIENTE

*La specifica missione che qualifica la vostra professione medica e chirurgica è costituita dal perseguimento di tre obiettivi: guarire la persona malata; alleviare i sintomi dolorosi che la accompagnano, soprattutto quando è in fase avanzata; prendersi cura della persona malata in tutte le sue umane aspettative.*

*Discorso del Santo Padre Benedetto XVI ai partecipanti al 110° Congresso nazionale della Società Italiana di Chirurgia (20 ottobre 2008)*

La figura del medico, nel suo rapporto con il malato, è fondamentale nel processo decisionale che porta quest'ultimo a formulare i propri desideri nelle direttive anticipate di trattamento.

Il rapporto medico-paziente nel corso della storia si è ampiamente modificato; fermo restando che la preoccupazione principale del medico è fare il bene del paziente, la relazione tra le due figure coinvolte è stata declinata secondo varie modalità.

Il paternalismo medico, mai totalmente scomparso, mette al centro del rapporto medico-paziente la figura del medico, ponendo ad un livello subordinato il malato, in quanto il divario culturale esistente rispetto al curante impedisce una comunicazione alla pari ed una partecipazione del paziente alla pianificazione della terapia<sup>16</sup>.

Negli ultimi anni, però, il ruolo assunto dai mezzi di comunicazione di massa (e, tra questi, internet è stata una vera e propria rivoluzione) ha diffuso una enorme quantità di informazioni, anche nel campo sanitario. Più di 15 milioni di persone cercano su internet notizie nel campo medico. D'altra parte l'offerta è ormai vastissima, con 65 milioni di siti nel mondo (19 milioni solo in Italia)<sup>17</sup>.

Il paziente, perciò, arriva dal medico con una informazione "fai-da-te", più o meno esatta, ottenuta autonomamente.

La contemporanea affermazione del diritto di autodeterminazione del malato, che gode di diritti decisionali rispetto alle terapie cui viene sottoposto (e in questo senso il consenso informato è uno strumento fondamentale), fanno in modo che il paziente si ponga come interlocutore del proprio medico e che talvolta assuma nei riguardi di quest'ultimo una posizione di diffidenza e quasi di aggressività (parliamo del cosiddetto "Challenging patient", o paziente attivo).

### ➤ **Informazione e consenso**

*Il medico deve fornire al paziente la più idonea informazione sulla diagnosi, sulla prognosi, sulle prospettive e le eventuali alternative diagnostico-terapeutiche e sulle prevedibili conseguenze delle scelte operate.*

*Il medico dovrà comunicare con il soggetto tenendo conto delle sue capacità di comprensione, al fine di promuoverne la massima partecipazione alle scelte decisionali e l'adesione alle proposte diagnostico-terapeutiche. Ogni ulteriore richiesta di informazione da parte del paziente deve essere soddisfatta. Il medico deve, altresì, soddisfare le richieste di informazione del cittadino in tema di prevenzione. Le informazioni riguardanti prognosi gravi o infauste o tali da poter procurare preoccupazione e sofferenza alla persona, devono essere fornite con prudenza, usando terminologie non traumatizzanti e senza escludere elementi di speranza.*

<sup>16</sup> L.R. Angeletti, V. Gazzaniga, "Storia, filosofia ed etica generale della medicina", Elsevier Masson, 2008.

<sup>17</sup> Atti del Convegno Nazionale della Fnomceo "Dichiarazioni anticipate di volontà", Terni, 12 giugno 2009.

*La documentata volontà della persona assistita di non essere informata o di delegare ad altro soggetto l'informazione deve essere rispettata.  
Codice di Deontologia Medica, art.33*

Nel contesto attuale, l'informazione corretta, puntuale e realistica che il medico deve saper dare è di vitale importanza per un rapporto medico-paziente efficace.

Nel percorso di studi universitario non viene dato un grande risalto alla formazione alla comunicazione in ambito sanitario, tuttavia è proprio la capacità comunicativa dell'operatore sanitario a poter instaurare un rapporto di fiducia con il malato, soprattutto quando quest'ultimo debba fornire il proprio consenso informato per sottoporsi ad una procedura medica o ad una terapia.

Il consenso, per poter essere valido, deve essere espresso da un soggetto con capacità di intendere e volere; il problema della validità del consenso si pone, per il medico, nel momento in cui si trovi a valutare le DAT di un paziente, magari non conosciuto, che al momento si trova in condizioni di incoscienza e non è in grado di fornire un valido consenso informato.

L'articolo 38 del Codice di Deontologia Medica indica che, in ogni caso, è necessario tenere in conto i desideri del paziente espressi in precedenza.

*Il medico, se il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà, deve tenere conto nelle proprie scelte di quanto precedentemente manifestato dallo stesso in modo certo e documentato.*

*Codice di Deontologia Medica, art.38*

Una particolare attenzione, da parte del medico, deve essere rivolta al contesto familiare del paziente. Sebbene le informazioni date ai parenti sulle condizioni cliniche del malato debbano essere fornite previa espressa autorizzazione del paziente, la famiglia è un elemento essenziale nell'accompagnamento durante il percorso di malattia. I famigliari rappresentano infatti un elemento di supporto e di assistenza di grande valore per un ammalato; una buona comunicazione tra il medico e la famiglia del paziente è quindi un elemento che integra l'alleanza terapeutica.

#### ➤ **Autonomia decisionale del medico e rispetto dell'autonomia del paziente**

*Pur escludendosi l'eutanasia, ciò non significa obbligare il medico a utilizzare tutte le tecniche della sopravvivenza che gli offre una scienza infaticabilmente creatrice.*

*Paolo VI, lettera al Card.Villot, responsabile dei medici cattolici (1970)*

*Il medico deve attenersi, nell'ambito della autonomia e indipendenza che caratterizza la professione, alla volontà liberamente espressa della persona di curarsi e deve agire nel rispetto della dignità, della libertà e autonomia della stessa.*

*Il medico, compatibilmente con l'età, con la capacità di comprensione e con la maturità del soggetto, ha l'obbligo di dare adeguate informazioni al minore e di tenere conto della sua volontà. In caso di divergenze insanabili rispetto alle richieste del legale rappresentante deve segnalare il caso all'autorità giudiziaria; analogamente deve comportarsi di fronte a un maggiorenne infermo di mente.*

*Il medico, se il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà, deve tenere conto nelle proprie scelte di quanto precedentemente manifestato dallo stesso in modo certo e documentato.*

*Codice di Deontologia Medica, art.38*

L'autonomia decisionale del medico è uno dei capisaldi fondamentali della professione. Se il malato ha diritto, in virtù dell'autodeterminazione, a rifiutare trattamenti che ritenga inopportuni, il medico, d'altronde, ha diritto di decidere in scienza e coscienza se, nel migliore interesse del paziente, sia opportuno rispettare direttive fornite da questo in tempi precedenti.

E' indubbio che il diritto all'autonomia del medico non deve essere una scusa per prevaricare sui desideri del malato, ma questi ultimi devono, per quanto possibile, essere rispettati.

Tuttavia, ad avviso di chi scrive, provvedimenti normativi che riducano l'operatore sanitario a semplice "esecutore" delle living will sviliscono la figura ed il ruolo del medico nel processo terapeutico, ponendo di fatto il desiderio del malato al di sopra delle competenze e delle opinioni del medico.

Dal punto di vista legale, la condotta di un medico che asseconi le volontà di un paziente, espresse in precedenza oppure nel momento attuale, non viene considerato omicidio del consenziente<sup>18</sup>, in quanto, se il medico sospende o non intraprende una terapia, il malato non muore per questo motivo, ma per causa della malattia stessa.

### ➤ **Alleviare il dolore ed assistere i malati inguaribili**

*Il dovere del medico consiste nell'adoperarsi a calmare le sofferenze, invece di prolungare con qualunque mezzo e a qualunque condizione una vita che non è pienamente umana.*

*Paolo VI, lettera al Card. Villot, responsabile dei medici cattolici (1970)*

*In caso di malattie a prognosi sicuramente infausta o pervenute alla fase terminale, il medico deve improntare la sua opera ad atti e comportamenti idonei a risparmiare inutili sofferenze psico-fisiche e fornendo al malato i trattamenti appropriati a tutela, per quanto possibile, della qualità di vita e della dignità della persona.*

*In caso di compromissione dello stato di coscienza, il medico deve proseguire nella terapia di sostegno vitale finché ritenuta ragionevolmente utile evitando ogni forma di accanimento terapeutico.*

*Codice di Deontologia Medica, art.39*

Tra le procedure impiegate nell'ambito dell'assistenza, un rilievo particolare va riservato alla nutrizione e all'idratazione artificiale ed alle terapie palliative.

### ***Nutrizione ed idratazione artificiali***

Spesso, nel corso di malattie croniche particolarmente debilitanti, oppure in condizioni di stato vegetativo permanente o nelle situazioni di demenza in stadio avanzato, possono manifestarsi nel paziente sintomi di malnutrizione (dovuti a terapie chirurgiche, ad incapacità ad alimentarsi autonomamente, a terapie di varia natura) che comportano un peggioramento della prognosi per scadimento delle condizioni generali.

Per questa ragione si può decidere di intraprendere trattamenti sostitutivi dell'alimentazione e dell'idratazione, che possono essere somministrati per via enterale (tramite sondino nasogastrico o gastro-duodenale) o parenterale (grazie a soluzioni nutritive somministrate per via venosa); queste terapie sono sicuramente molto importanti per il supporto del paziente, tanto più perchè possono essere utilizzate anche per tempi lunghi.

La nutrizione artificiale viene considerato un trattamento medico non farmacologico, che, per essere applicato, richiede il consenso informato del paziente o del suo tutore legale.

---

<sup>18</sup> Codice Penale, art.579.

### ***Terapie palliative***

Le terapie palliative, per definizione, sono trattamenti che, di per sè, non possono nulla per quanto riguarda la guarigione dalla malattia, tuttavia sono in grado di migliorare la qualità di vita del paziente, riducendo il dolore e consentendo di affrontare con una maggiore serenità la fase terminale della patologia<sup>19</sup>.

*La prudenza umana e cristiana suggerisce per la maggior parte degli ammalati l'uso dei medicinali che siano atti a lenire o a sopprimere il dolore, anche se ne possono derivare come effetti secondari torpore o minore lucidità.*

*Iura et bona*

---

<sup>19</sup> La legge 38/2010 ha lo scopo di regolare l'accesso alle terapie palliative e alla terapia del dolore e di favorire la nascita di una rete nazionale che consenta una migliore diffusione di queste pratiche.

## CONSIDERAZIONI FINALI

L'impatto delle dichiarazioni anticipate di trattamento, nei Paesi in cui questo è stato normato, non è ancora chiaramente definito.

Negli Stati Uniti, ad esempio, si è rilevato come in molti casi le informazioni fornite dal medico sono scarse o frettolose, e non consentono al malato di poter scegliere in piena consapevolezza; la collaborazione medico-paziente nella stesura del testamento di vita si ferma al 23% dei casi.

In Olanda meno dell'1% della popolazione generale ha proposto un testamento biologico, ed una percentuale più alta, ma pur sempre esigua, si registra tra gli anziani. Poco diversi i risultati dei sondaggi condotti in Germania, dai quali emerge che una quota molto alta di cittadini ritiene opportuno scrivere delle direttive anticipate, e si ripropone di farlo in futuro, mentre coloro che realmente possiedono una DAT sono circa il 18%<sup>20</sup>.

In Italia, dove una norma a riguardo manca, sono stati presentati diversi modelli per redigere le DAT, alcuni decisamente generici, altri stilati in forma di modulo con caselle da barrare, che sembrano favorire più la decisione autonoma del soggetto che l'instaurarsi di un progetto terapeutico condiviso con il medico. Tuttavia non sono disponibili dati riguardo la reale risposta dei cittadini ad iniziative di questo tipo.

Quale apporto forniscono le dichiarazioni anticipate all'assistenza al malato?

Certamente un apporto positivo nel momento in cui la loro redazione contribuisca a costruire un rapporto solido di alleanza terapeutica, che consenta veramente al paziente di raggiungere un grado di conoscenza delle opzioni terapeutiche tale da consentirgli realmente di compiere scelte in piena autonomia.

La necessità di una legge in Italia torna a farsi sentire quando singoli casi che pongano dilemmi importanti sul fine vita si presentano all'opinione pubblica; forse, in realtà, più che di una normativa, le persone hanno bisogno di ripristinare con la medicina ed il medico un rapporto di fiducia, e in questo ambito il lavoro da fare è ancora molto.

Quanto ai possibili contenuti di una legge, è evidente che, non esistendo due casi clinici uguali fra loro, non è possibile regolamentare nel dettaglio tutte le situazioni che potrebbero venire a crearsi.

E' necessario, quindi, che una eventuale normativa definisca i "confini" entro i quali il soggetto, nell'ambito del rapporto con il medico, possa esplicitare le proprie volontà.

Certamente le DAT non dovrebbero contenere richieste di atti illeciti, quali l'eutanasia, così come evidenziato nel documento del Comitato Nazionale di Bioetica del 2003, e neppure dovrebbero proporre al medico di compiere pratiche contrarie alla deontologia.

Come già spiegato in precedenza, chi scrive ritiene che il medico non possa essere vincolato all'esecuzione del testamento di vita per legge; tuttavia la consapevolezza che le direttive del proprio assistito siano state frutto di una riflessione attenta e consapevole, magari condotta insieme, aiuta l'operatore sanitario ad interpretarle nel migliore interesse del paziente.

---

<sup>20</sup> A.Bompiani, "Dichiarazioni anticipate di trattamento ed eutanasia", EDB, 2008.

