

**LEGGI DA FARE** La discussione sugli appositi disegni di legge è ormai imminente: è l'occasione per mettere a punto strumenti in grado di trasformare il malato nel soggetto attivo delle proprie cure

■ di **Patrizia Borsellino\***

**È**

oramai imminente, in Commissione Igiene e Sanità del Senato, la discussione sui Disegni di legge in tema di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento, e quello di fronte a cui si trova la Commissione si presenta come un compito tutt'altro che facile. Si profilano, infatti, scelte impegnative relative, innanzitutto, al tipo di intervento normativo: si dovrà scegliere se optare per un Disegno composto da pochi articoli, che prospetti una disciplina agile ed essenziale dell'informazione, del consenso/dissenso alle cure e delle dichiarazioni anticipate, oppure per un Disegno più articolato e complesso, che disciplini l'intera materia delle decisioni nel campo delle cure, dettando, fra l'altro, disposizioni relative ai minori e ai soggetti legalmente incapaci e disposizioni riguardanti i criteri per l'accertamento dell'incapacità naturale, e prevedendo diversi strumenti per la nomina di un fiduciario/decisore sostitutivo. Un'altra scelta decisiva riguarderà le caratteristiche sostanziali del Disegno destinato ad affrontare l'iter parlamentare, prendendo posizione sulla questione fondamentale del valore delle volontà anticipate: si dovrà decidere se qualificarle come vincolanti per i medici, tenuti a rispettarle ed esonerati da responsabilità anche nel caso in cui oggetto delle volontà sia il rifiuto di trattamenti salvavita, oppure se mantenere l'ambigua e compromissoria formula, già presente nel Disegno approvato dalla Commissione nel luglio del '95, secondo la quale le volontà anticipate sono sì «impegnative», ma suscettibili di essere disattese se i medici non le considerano idonee a realizzare il miglior interesse del paziente. Di grande peso sarà poi la decisione relativa ai contenuti delle scelte anticipate sulle cure: alcuni Disegni propongono di sot-

# La grande sfida del testamento biologico

## Dizionario

### Cosa s'intende quando si parla di...

**Accanimento terapeutico** Quando i medici insistono con le terapie, prolungando la vita anche se ormai l'esistenza non offre più alcuna «qualità». Non iniziare o sospendere le terapie («staccare la spina») per evitare l'accanimento terapeutico non è eutanasia.

**Eutanasia** L'atto con cui si anticipa

intenzionalmente la morte su richiesta del paziente in presenza di accertata malattia terminale.

**Testamento biologico** Documento scritto su cui la persona lascia le proprie volontà circa la fine della propria vita. Sin dal 1990 la Consulta di Bioetica ha promosso questo documento, chiamato Biocard.

**Consenso informato** Atto con cui l'interessato decide quali interventi medici siano attuabili sulla propria persona.

trarre alla volontà dei soggetti i trattamenti salvavita di carattere non straordinario e l'idratazione e alimentazione artificiali, operando in questo modo un evidente ridimensionamento, se non un vero e proprio svuotamento, del diritto di ogni individuo all'autodeterminazione sulle cure, diritto che a parole, peraltro, affermano di voler garantire. Se dovesse prevalere questo orientamento non potrebbe essere rispettata, ad esempio, la volontà anticipata di un testimone di Geova di non essere sottoposto a trasfusione ematica, o quella di soggetti in stato vegetativo permanente, come Eluana Englaro, di non essere indefinitamente mantenuti in una condizione di vita da loro valutata come indegna. Anche le scelte sulla forma richiesta per garantire la validità delle volontà anticipa-

te saranno fondamentali per l'effettiva valorizzazione dell'autonomia individuale, obiettivo dichiarato nei preamboli di pressoché tutti i Disegni presentati. Risulta, infatti, evidente che l'adozione dei modelli rigidi prospettati in quei Disegni che legano la validità delle volontà anticipate alla loro formulazione non solo in forma scritta, ma addirittura nella forma dell'atto pubblico notarile, oppure che prevedono necessariamente la presenza di un medico nella fase della loro redazione, sono destinati a penalizzare l'autonomia degli individui, privando di validità volontà diversamente manifestate ma pur sicuramente riferibili agli individui da cui provengono. V'è da augurarsi che, in relazione a queste scelte, non prevalgano le pressioni di quelle componenti conservatrici, o forse me-

glio reazionarie, sempre pronte a riesumare forme di paternalismo e di vitalismo che si credevano ormai superate. V'è finalmente l'occasione per mettere a punto strumenti in grado di trasformare l'individuo malato da oggetto di interventi per lo più decisi unilateralmente dai sanitari, o da decisori sostitutivi non sempre rispettosi delle sue convinzioni e dei suoi valori, in soggetto avente direttamente o indirettamente un ruolo determinante nelle decisioni sulle cure, e di realizzare un'assistenza sanitaria nella quale «centralità del paziente» cessi di essere poco più di uno slogan. Speriamo che questa preziosa occasione non vada perduta.

\*Vice-presidente della Consulta di Bioetica, Presidente Comitato per l'Etica di Fine Vita, Milano

## PAESI A CONFRONTO

### In Olanda la legge è in vigore dal 1995

Cresce il numero di paesi che riconoscono la forza vincolante del testamento biologico. Il primo dato che emerge dall'analisi comparata delle diverse legislazioni è che, in tutti questi paesi, la discussione sulla validità del testamento non è stata posta in connessione con la questione dell'eutanasia. Tuttavia nel dibattito italiano spesso i due ambiti vengono sovrapposti e confusi. Eppure, la distinzione vale anche per l'Olanda dove la legge sul testamento biologico risale al 1995 mentre quella sull'eutanasia è del 2001. Sul testamento il legislatore olandese ha scelto una formulazione estremamente generale: qualsiasi trattamento può essere rifiutato e il rifiuto è vincolante per i medici. La legge sancisce così il principio, ma non definisce gli strumenti per tradurlo in pratica.

La ricerca medica e sociologica ha dimostrato che questa formulazione generale ha impedito che la legge raggiungesse gli

obiettivi preposti: l'efficacia dei testamenti biologici nell'indirizzare le decisioni mediche è ancora ridotta; e la diffusione dei documenti limitata. Questi effetti sono ascrivibili al fatto che la legge non ha previsto né interventi attivi per sensibilizzare e coinvolgere i medici, né meccanismi per la promozione della conoscenza del testamento tra le categorie potenzialmente più interessate (ad esempio, anziani ricoverati in case di cura). È importante che in Italia si sappia che una legislazione sul testamento biologico che si limiti a una dichiarazione di principio non è sufficiente per garantire il diritto di scegliere le cure alle persone che purtroppo non sono più in grado di decidere. Nella legge è quindi necessario considerare l'inclusione di provvedimenti per promuovere la pratica del testamento biologico e per sensibilizzare i medici sul tema.

Cristiano Vezzoni  
Segretario della Consulta di Bioetica, Milano

## Editoriale

### La nostra vita vale un nuovo diritto

MAURIZIO MORI\*

Sin dal 1990 la Consulta di Bioetica ha riflettuto sul testamento biologico (chiamato Biocard), individuando due modi radicalmente diversi di intendere questo documento: come mezzo per evitare l'accanimento terapeutico ed evitare di diventare appendici di macchine, oppure come strumento e segno di ampliamento della libertà individuale. Quest'ultimo è il modo corretto di intendere il testamento: i progressi della medicina ampliano le possibilità di scelta e va ampliata la facoltà della persona di autodeterminare la propria vita. Le persone hanno piani di vita ed ideali diversi, che vogliono realizzare in modo autonomo: il testamento biologico consente questo progetto nelle ultime fasi della vita. Anche le religioni dovrebbero sostenere questa richiesta di maggiore libertà, dal momento che Dio apprezza l'aumento di libertà ovunque avvenga, anche nell'ambito biomedico da poco acquisito alla sfera umana. Lo scopo principale del testamento biologico non è evitare l'accanimento: per questo basterebbe la prudenza del medico, ma le persone resterebbero in condizione di minorità, senza operare una scelta reale sulle scelte alla fine della propria vita. Bisogna trovare misure concrete per rendere operativo questo nuovo diritto di libertà.

\*Presidente della Consulta di Bioetica

## BiblioEtica

**Bioetica tra autonomia e diritto, Borsellino Patrizia**, Zedici, Milano, 1999.

**Eutanasia. Valori, scelte morali, dignità delle persone, Neri Demetrio**, Laterza, 1995.

**Decidere per chi non può. Galletti Matteo**, Firenze University Press, Firenze, 2005.

**Dignità nel morire, Dameno Roberta e Luigi Manconi (a cura di) Guerini**, Milano, 2003.

**Dizionario di bioetica, Lecaldano Eugenio**, Laterza, Roma Bari, 2002.

**La rivoluzione silenziosa nella medicina italiana, Immacolato Mariella** Notizie di Politeia, 2004.



Piergiorgio Welby nella sua casa accudito dalla moglie. Foto Ansa

**CONTROVERSIE** Tanti i distinguo di natura tecnica: ma non sarebbe meglio far emergere la radice dei dissensi?

## Viaggio di civiltà verso l'autodeterminazione

■ di **Demetrio Neri\***

La questione della legge sul «testamento biologico» continua a tener banco nel dibattito pubblico, ma ancora non si vede la conclusione di un iter iniziato già nella primavera del 2004, subito dopo l'approvazione del documento del CNB sulla materia. Eppure le premesse per far presto (e bene) sembrerebbero esserci tutte: c'è un consenso vastissimo sulla apprezzabilità morale di questi documenti, c'è anche l'esigenza - spesso richiamata da Stefano Rodotà - di adeguare l'ordinamento all'art.9 della Convenzione di Oviedo, ratificata nel marzo 2001. Si converge anche sull'idea che l'inquadramento dei testamenti biologici avvenga nel contesto di una normativa generale sul consenso informato e sul valore della volontà del cittadino nei confronti dei trattamenti sanitari, una materia sulla quale esistono ancora notevoli margini di incertezza del diritto che - non da ora - molti giuri-

sti e medici deplorano. Va poi considerato lo straordinario rilievo assunto dal principio generale del consenso informato nella Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea, che in materia ha realizzato un vero e proprio cambiamento di prospettiva: il consenso libero e informato della persona interessata non è più visto soltanto come legittimazione dell'atto medico, ma è prima di tutto un diritto del cittadino europeo, afferente al più generale diritto alla dignità e all'integrità della persona. Il riconoscimento giuridico del testamento biologico costituisce l'ideale completamento di questo cambiamento di prospettiva che ha al suo centro la dignità e l'autodeterminazione della persona.

Da dove scaturiscono allora i ritardi e le resistenze che ancora riscontriamo? Si oppongono questioni «tecniche», come la struttura dei testamenti biologici o il tipo di interventi cui il paziente

può dichiarare di voler rinunciare. Si è così sostenuta la necessità di limitare il contenuto delle dichiarazioni anticipate ai soli casi di indubitabile accanimento terapeutico o, meglio, di acclarata futilità del trattamento. Ma questa limitazione vanificherebbe il senso delle direttive anticipate, perché ad esempio escluderebbe il rifiuto della trasfusione di sangue da parte dei Testimoni di Geova: quando un medico decide di onorare il desiderio di quel paziente e non trasfonde, lo fa non perché la trasfusione è inadeguata dal punto di vista terapeutico, ma perché il paziente ha dichiarato la sua volontà contraria. E questo rispetto deve valere per qualunque volontà, comunque sia motivata: non si può discriminare tra una volontà fondata su ragioni di ordine religioso ed una fondata su una visione non religiosa della vita, ma altrettanto rispettabile.

Sullo sfondo del dibattito sembra ci sia qualcosa di non detto, che ha a che fare col significato

culturale generale del principio di autodeterminazione. Dare un fondamento giuridico all'espressione delle volontà anticipate significa creare un ampliamento delle scelte individuali, un ampliamento compatibile con tutte le differenti autorappresentazioni della propria condizione esistenziale che le singole persone possono sviluppare. Nessuno sarà obbligato dalla mera esistenza di questa nuova opzione a redigere un testamento biologico: chi, ad esempio, preferisce continuare ad affidare la gestione delle proprie cure al personale sanitario, sarà libero di farlo. Non vedo tuttavia perché altri, se lo desiderano, non possano avere a disposizione questa nuova opzione. Anche a questo proposito (co-

me per altri grandi temi bioetici), torna una questione di più generale spessore etico-filosofico, culturale e civile: il valore che la nostra società laica e pluralista è disposta ad assegnare a quella conquista culturale forte e irrinunciabile rappresentata dal principio di autodeterminazione. Proprio questo è il punto che sta sullo sfondo di controversie solo apparentemente tecniche: siamo sicuri che i partecipanti al dibattito considerino apprezzabile una società che promuove l'estensione delle libertà individuali? Non sarebbe meglio far emergere la radice dei dissensi, invece di nascerla dietro le cortine fumogene delle questioni tecniche?

\*Università di Messina  
Consulta di Bioetica

## Avvisi al lettore

La Consulta di Bioetica promuove la bioetica laica: contribuisci anche tu, associandoti e facendo sentire la tua voce. Info 02/58300423

Per improrogabili motivi di spazio rinviamo la pagina «Un, due, tre... liberi tutti!» a martedì prossimo. Ce ne scusiamo con i lettori.

## CARO DOTTORE

### Un ausilio per il medico un diritto per il paziente

Si fa un gran parlare della crisi della relazione medico-paziente. Ma gli interventi di più ampio respiro per correggere questo trend negativo tardano ad arrivare. Uno di questi è sicuramente l'approvazione della legge che convalida il testamento biologico. Dare valore legale alle volontà anticipate significa dare fiducia alle persone, alla loro capacità di valutare i propri interessi nel campo della salute. Significa riconoscere che i cittadini, i pazienti, sono interlocutori «credibili» in grado di riconoscere ed esprimere i propri problemi, le proprie aspettative e le proprie speranze. Se la gente talvolta nutre diffidenza nei riguardi dei medici è anche perché si sente tenuta in disparte, senza nessun reale potere di influenzare le decisioni che li riguardano. Ma non solo questo: approvare la legge sul testamento biologico significa dare completezza alla rivoluzione culturale medica portata dalla bioetica che ha introdotto il consenso informato e i comitati etici nella pratica clinica. Attualmente questa rivoluzione è vissuta con fatica dagli operatori sanitari

che sperimentano sulla propria pelle la distanza che c'è tra la tutela dei diritti dei pazienti e la vaghezza o l'assenza del diritto in materia. I medici sono lasciati soli a fare i conti anche con il rischio di essere accusati di fare troppo - l'accanimento terapeutico - o, all'estremo opposto, di fare troppo poco - l'abbandono terapeutico. E questa situazione di incertezza crea gravi difficoltà ed alimenta quei comportamenti che vengono adottati per giustificare le proprie azioni piuttosto che per il bene del paziente - la cosiddetta «medicina difensiva». Approvare la legge sul testamento biologico significa uscire definitivamente dal vecchio modello paternalistico per intraprendere senza esitazione la strada della medicina partecipe. Il testamento biologico non solo dà attuazione ad un diritto fondamentale della persona, ma è anche un aiuto concreto all'esercizio della pratica medica, che trova nelle volontà anticipate indicazioni precise per orientare l'azione nel rispetto dell'autonomia professionale e della dignità del paziente.

Mariella Immacolato