

Volontà anticipate: la professione si interroga

In Italia in questi ultimi mesi ha preso corpo un grande dibattito intorno alla fine vita e alle dichiarazioni anticipate di volontà. Sul come tutto questo possa essere assicurato, però, sia in Parlamento sia nella professione il confronto è particolarmente acceso. Le società scientifiche, i sindacati medici e la Federazione degli Ordini dei Medici hanno espresso il loro punto di vista su questa problematica.

Monica Di Sisto

Chi decide quando la vita finisce? Oppure quando tenere in vita una persona rappresenti una violazione del suo diritto di scegliere se curarsi o no? In Italia in questi ultimi mesi si è acceso un grande dibattito intorno alla fine vita e alle dichiarazioni anticipate di volontà. Al centro della cronaca il terribile caso di Eluana Englaro, la ragazza rimasta per anni in stato di morte cerebrale e poi staccata dalle macchine che la nutrivano dopo una serrata battaglia legale condotta da suo padre, con l'obiettivo di rispettare la volontà espressa più volte da sua figlia di non subire alcuna forma di accanimento terapeutico. Oggi all'attenzione del Parlamento c'è un provvedimento che dice di voler "garantire l'invulnerabilità e l'indisponibilità della vita umana, nonché la tutela della salute come fondamentale diritto del cittadino e della collettività, assicurando la partecipazione del paziente all'identificazione delle cure mediche all'interno dell'alleanza terapeutica tra medico e paziente". Sul "come" tutto questo possa essere assicurato, però, sia in Parlamento sia nella professione il confronto è acceso. Le società scientifiche, i sindacati medici, persino l'Ordine hanno detto la propria. Snamid, nel corso del suo XXII Congresso nazionale, svoltosi di recente a Milano, ha presentato una sua indagine, che dimostra che gli italiani vogliono essere informati sui vantaggi e sui rischi degli esami diagnostici e delle terapie, e poter esprimere consenso o rifiuto alle cure. AIMEF, con il suo 15° Con-

gresso nazionale, rilancia da Abano il ruolo del proprio Comitato etico, riaprendo un dialogo con i suoi associati per tastare il polso della professione su questa problematica controversa. Ma pochi sembrano sapere, per esempio, che già oggi è possibile scrivere un proprio testamento biologico. L'opinione pubblica, ma anche i medici, sono incerti su che cosa vietino o consentano le leggi in vigore e che cosa cambierebbe con il nuovo provvedimento. **Mauro Marin**, del Comitato etico AIMEF, lo spiega in queste stesse pagine.

Che cosa propone il testo Calabrò

Al senatore **Raffaele Calabrò**, del Pdl, si deve il disegno di legge - attualmente all'attenzione del Parlamento - che precisa il divieto di ogni forma di eutanasia attiva e al suicidio assistito, e che sancisce il divieto di forme di accanimento terapeutico. Forse il passaggio più impattante (e controverso) è contenuto nell'articolo 3, che disciplina i contenuti e i limiti delle Dichiarazioni anticipate di trattamento (le cosiddette Dat), attraverso le quali il dichiarante esprime il proprio orientamento sui trattamenti medico-sanitari e di fine vita in previsione di una futura perdita delle capacità di intendere e di volere. Se il Ddl divenisse legge, nei Dat non potrebbero essere inserite indicazioni finalizzate a eutanasia attiva od omissiva. E si specifica, inoltre, che alimentazione e idratazione artificiale, in quanto forma di soste-

gno vitale, non possono costituire oggetto di dichiarazioni anticipate. Nel testo si determina, inoltre, che le Dat acquistano efficacia dal momento in cui il paziente in stato neurovegetativo sia incapace di intendere e di volere.

La valutazione dello stato clinico spetta a un collegio formato da 5 medici, composto da un neurologo, un neurofisiologo, un neuroradiologo, il medico curante e il medico specialista di patologia. Negli artt. 4, 5 e 6 si afferma che le Dat devono essere redatte in forma scritta da persona maggiorenne in piena capacità di intendere e di volere, raccolte dal medico curante e non più dal notaio come previsto nel testo originario. Sono sempre revocabili e modificabili, hanno validità di 5 anni (non più 3, grazie all'accoglimento dell'emendamento Marino), termine oltre il quale perdono efficacia. L'articolo 5 prevede la nomina di un fiduciario che, in collaborazione con il medico curante, si impegna a far sì che si tenga conto delle indicazioni sottoscritte dal paziente. Le Dat sono vincolanti: "il medico non può prendere in considerazione indicazioni orientate a cagionare la morte del paziente o comunque in contrasto con le norme giuridiche o la deontologia medica". L'articolo 6, tuttavia, garantisce al medico la possibilità di disattendere le Dat, sentito il fiduciario, qualora non siano più corrispondenti agli sviluppi delle conoscenze scientifiche e terapeutiche, motivando la decisione sulla cartella clinica. In caso di controversia tra medico e fiduciario, la

questione va sottoposta alla valutazione di un collegio di medici designati dalla direzione sanitaria della struttura di ricovero. Tale parere non è vincolante per il medico curante, il quale non è tenuto ad applicare prestazioni contrarie alle sue convinzioni di carattere scientifico e deontologico.

Agli articoli 7 e 8 si disciplina l'ipotesi di contrasto tra soggetti legittimati a esprimere il consenso al trattamento sanitario. La decisione è assunta, su istanza del pubblico ministero, dal giudice tutelare o, in caso di urgenza, sempre dal giudice sentito il medico curante.

Il Ddl prevede, infine, l'istituzione del Registro delle dichiarazioni anticipate di trattamento nell'ambito di un archivio unico nazionale informatico. Il titolare del trattamento dei dati contenuti nel predetto archivio è il ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali. Nessun accenno infine, come fanno notare i più critici, al tema delle cure palliative.

■ L'indagine Snamid

Cinque anni fa, in occasione dell'inizio di una lettera informativa a tutti i suoi pazienti, un Mmg dello Snamid, in accordo e su iniziativa della società, aveva allegato alla stessa un questionario intitolato "Carta di autodeterminazione". Le domande del questionario miravano a conoscere la volontà del paziente riguardo al venire informati di eventuali diagnosi di malattie gravi e inguaribili e riguardo il comportamento terapeutico che il medico avrebbe dovuto seguire nel caso l'evoluzione della malattia volgesse al termine. Siccome le situazioni contemplate dalla "Carta" erano complesse e non prevedibili in anticipo, il documento si chiudeva con la nomina di due delegati con il compito di garantire il rispetto delle disposizioni nel caso l'interessato perdesse la capacità di decidere o di comunicare le proprie decisioni. Nei mesi successivi circa 250 pazienti restituirono la scheda al medico in occasione di

visite in studio. Questa iniziativa, pur destando svariate reazioni nei pazienti, era stata accettata positivamente.

Recentemente è stato richiesto il consenso al trattamento delle schede al fine di studio. Dall'elaborazione di 144 schede (88 femmine e 56 maschi, con una distribuzione delle età un po' spostata verso le fasce più avanzate rispetto all'intera popolazione dei pazienti, probabilmente dovuta alla maggiore frequentazione degli studi medici da parte delle persone più anziane), è emerso uno spaccato, presentato nel corso del XXII Congresso Snamid, che ha il merito di offrire una realtà abbastanza chiara dell'orientamento degli italiani di fronte ad alcuni temi. 130 pazienti del campione hanno risposto di voler essere informati sul proprio stato di salute, sui vantaggi e sui rischi degli esami diagnostici e delle terapie, qualora fossero affetti da malattia grave e inguaribile e di voler esprimere il proprio consenso o rifiuto alle cure che lo riguardano. Con altrettanta chiarezza oltre 100 pazienti hanno dichiarato di volere che "non fossero messi in opera e proseguiti i possibili interventi capaci di sostenere la mia vita", qualora il loro risultato fosse:

- il prolungamento del morire, se fossero affetti da una malattia inguaribile e si trovassero in uno stato terminale a giudizio dell'équipe medica curante;
- il mantenimento in uno stato di incoscienza permanente e privo di possibilità di recupero a giudizio dell'équipe medica curante;
- il mantenimento in uno stato di demenza avanzata non suscettibile di recupero, a giudizio dell'équipe medica curante.

Il campione, infine, ha dichiarato con una analogia netta maggioranza di volere che fossero intrapresi tutti i provvedimenti volti ad alleviare le sofferenze, anche se essi rischiassero di anticipare la fine della vita, ma si è spaccato a metà, con una prevalenza di favorevoli, sulla possibilità, in caso di arresto

cardiorespiratorio, che venisse praticata su di sé la rianimazione, se ritenuta possibile dai medici curanti e che venisse proseguita la somministrazione di acqua e sostanze nutrienti nei medesimi casi.

■ I medici di famiglia al centro delle scelte

Di fronte alla nuova, possibile, cornice legislativa, è stato **Amedeo Bianco**, recentemente riconfermato presidente FNOMCeO, a spiegare alla politica qual è il quadro di riferimento dell'intervento medico nel nostro Paese. "Nessuno più di noi e meglio di noi - ha sottolineato Bianco - porta nella sua scienza e coscienza lo straordinario onere di tradurre, spesso in contesti difficilissimi, questi principi in una funzione di tutela della salute e della vita *erga omnes*, nel rispetto della dignità e libertà della persona (art. 3): una funzione che sceglie di stare - sempre comunque e dovunque - dalla parte del paziente".

La Fimmg dal suo canto precisa che deve essere specificato nel testo che spetta al medico di famiglia, quello che ha il rapporto più stretto col paziente e che lo può informare e consigliare al meglio, il compito di controfirmare e rendere esecutive le Dat "non solo come atto strettamente burocratico, ma proprio come esercizio di un approfondito esame tra medico e paziente. È giusto, insomma, che i cittadini sentano più pareri scientifici, ma credo - ha precisato il segretario Fimmg **Giacomo Milillo** - che su un atto così delicato l'ultima parola debba essere proprio quella del medico di famiglia. Questo perché ci muoviamo nell'ambito di un sistema di cure organizzato".

Risuonano le parole di Bianco, secondo le quali va rispettata l'autonomia e la responsabilità del medico (artt. 4 e 22 del Codice Deontologico), così come quelle del paziente, in ogni atto normativo o legislativo. Per un'alleanza terapeutica fondata sull'autonomia e la responsabilità dei due soggetti della relazione di cura.

Testamento biologico nel rispetto del medico e del paziente

Mauro Marin - Medico di medicina generale, Pordenone - Comitato Etico AIMEF

Oggi ogni malato può sottoscrivere in anticipo nel testamento biologico il suo rifiuto a ciò che considera accanimento terapeutico, a condizione che non preveda l'eutanasia e che il medico possa rifiutarsi di applicarlo se è contrario alla sua coscienza, alla legge e alla buona pratica clinica.

Il testamento biologico è un'autodichiarazione scritta con cui si possono esprimere coscientemente le proprie volontà anticipate in merito a come si vuole essere curati in caso di emergenza o malattia terminale in cui si diventa incapaci di esprimere ai medici il proprio consenso o dissenso informato ai trattamenti proposti. Si tratta di un atto già previsto dall'art. 587, comma 2, del Codice Civile che afferma: *"Le disposizioni di carattere non patrimoniale, che la legge consente siano contenute in un testamento, hanno efficacia se contenute in un atto che ha la forma del testamento"*. L'art. 9 della legge 28 marzo 2001 n. 145, che ha ratificato la Convenzione di Oviedo del 4 aprile 1997, afferma: *"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"*.

I medici dunque devono sempre astenersi dall'accanimento terapeutico rispettando la volontà del paziente, ma non sono tenuti a seguire acriticamente quelle volontà che contrastino con scienza e coscienza, avendo il diritto di valutare in autonomia le richieste che li coinvolgono e di ricorrere all'obiezione di coscienza se non le condividono. Infatti l'art. 22 del Codice Deontologico 2006 afferma che il medico può rifiutare la propria opera quando gli vengano richieste prestazioni che contrastino con la sua coscienza o il suo convincimento cli-

nico. All'art. 38 afferma che il medico, nell'ambito dell'autonomia e indipendenza che caratterizza la professione, deve attenersi alla volontà liberamente espressa della persona di curarsi e deve agire nel rispetto della dignità, della libertà e autonomia della stessa. Lo stesso Codice riconosce agli artt. 20 e 35 il diritto all'autodeterminazione del paziente attraverso il consenso informato e all'art. 16 vieta l'accanimento terapeutico. Ma afferma anche all'art. 3 che il medico ha il dovere di tutelare la vita, all'art. 17 che il medico, anche su richiesta del malato, non deve effettuare trattamenti finalizzati a provocare la morte e all'art. 39 che il medico deve improntare la sua opera ad atti idonei a risparmiare inutili sofferenze psicofisiche fornendo i trattamenti appropriati a tutela della qualità di vita e della dignità della persona.

Infatti, l'eutanasia attiva è punita dal Codice Penale, che considera reato l'omicidio della persona consenziente (art. 579 CP), e gli atti di disposizione del proprio corpo sono vietati dall'art. 5 del Codice Civile quando cagionino una diminuzione permanente dell'integrità fisica.

La Costituzione all'art. 13 tutela il diritto alla libertà individuale e all'art. 32 afferma che nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge, ma afferma anche la tutela la salute e all'art. 2 il diritto indisponibile alla vita che se viene contrapposto non è certo un diritto di rango inferiore.

Quindi il testamento biologico non può contenere una richiesta di eutanasia, che sarebbe contraria alla legge e al Codice Deontologico, ma solo il rifiuto di ciò che il malato considera soggettivamente un accanimento terapeutico ed eventuali altre preferenze o volontà.

Un vero e proprio documento

Secondo il parere del Comitato Nazionale di Bioetica del 2003, il testamento biologico è un documento con cui una persona, dotata di piena capacità, esprime la sua volontà sui trattamenti ai quali desidera e non desidera essere sottoposto nel caso in cui, durante il decorso di una malattia o a causa di eventi improvvisi, non sia più in grado di esprimere il proprio consenso o il proprio dissenso informato e valido. Il Comitato ritiene che il testamento sia valido solo in forma scritta, non possa contenere richieste di eutanasia, né raccomandazioni contrastanti con il diritto positivo, la deontologia medica, le norme di buona pratica clinica, o tendenti a imporre al medico condotte attive per lui contrarie a scienza e coscienza. I medici in questo caso dovranno giustificare per iscritto le eventuali azioni compiute in violazione alle volontà contenute nel testamento biologico.

Per evitare dubbi sull'autenticità delle volontà espresse, è consigliabile che il testamento biologico sia redatto in forma scritta autografa, come il testamento olografo (art. 602), che quando manca della scrittura per intero di mano propria del testatore può essere dichiarato nullo (art. 606 CC). In alternativa al testamento olografo, il Codice Civile prevede il testamento per atto notarile (art. 601 CC), in cui il testatore dichiara le proprie volontà ad un notaio, in forma pubblica con due testimoni (art. 603 CC) o segreta (art. 604 CC), formando così un atto pubblico che fa fede dei suoi contenuti (art. 2699 e 2700 CC) e della data certa di redazione (art. 2704 CC). La data certa di redazione è importante per stabilire se, al momento in cui sono state espresse le volontà, il paziente era capace o risultava da altra documentazione incapace. Il disegno di legge sul testamento biologico all'esame del Parlamento potrebbe semplificare la forma e i costi di queste attuali modalità di redazione che conferiscono validità certa al testamento, prevedendo un fiduciario imparziale - che potrebbe essere anche il medico di fiducia - per la ricezione e conservazione del testamento biologico.