



a cura di
Dr. Giovanni Bisignani
Direttore UOC Cardiologia
ed UTIC Ospedale Castrovillari

l'Ora della Salute

Chiedete allo specialista

Inviare le vostre domande a proposito dei temi trattati in questa pagina a giovanni.bisignani@calabriaora.it. Riceverete risposta per mail o, in forma anonima, nel prossimo numero del giornale.

Alle frontiere della vita Il testamento biologico

1. La relazione di cura, in Italia come ormai quasi ovunque, è retta dal cd. principio del consenso, secondo il quale le decisioni sulle cure (su tutte le cure, nutrizione e idratazione artificiali comprese) devono essere, e nella maggior parte dei casi effettivamente sono, il risultato di un **processo condiviso** fra un professionista che comunica le certezze e incertezze del sapere medico e una persona malata, consapevole e informata, cui spetterà fare una scelta sulla base delle informazioni ottenute. Nei casi in cui invece non si raggiunga un accordo, è la **natura morale** (non tecnica) della scelta da compiere che impone che sia il **paziente** a scegliere o rifiutare la cura, sulla base della coerenza delle proposte mediche con le proprie convinzioni filosofiche e culturali e con la propria (appunto) struttura morale. Nelle decisioni di fine vita, in concreto, la scelta potrà essere compiuta sulla base di cosa la persona voglia fare nel periodo che le rimane da vivere, fondandosi sulla propria concezione di vita (e morte) dignitosa, sull'idea e sull'immagine che la stessa persona ha di se stessa e che vuole lasciare a chi le sopravvivrà.

2. Nel momento in cui la persona non abbia più la consapevolezza e la capacità di esprimere le proprie volontà, il quadro si complica e si aprono due strade che vanno in direzione opposta. Da un lato, c'è chi vorrebbe dare la prevalenza ad una versione estrema del **principio di precauzione**, secondo cui la vita deve essere sempre e comunque artificialmente mantenuta. Tale soluzione esclude la possibilità di tenere in considerazione la volontà della persona anche precedentemente espressa in forma specifica in quanto la stessa sarebbe anche potuta mutare con il passare del tempo. In questo modo, però, si adotterebbe una presunzione assoluta di favore incondizionato per il mantenimento in vita per un tempo indefinito, giungendo a cancellare la cifra morale della persona ed a ridurre il riconoscimento alla dimensione meramente biologica. Di fronte a tale rischio, si apre una seconda strada orientata a recuperare **dignità e potenzialità morali** del malato tentando, dove possibile e con tutte le cautele del caso, di ricostruire la volontà della persona divenuta incapace. Tale seconda via corrisponde in maniera più piena alla natura morale del consenso sopra accennata ed è stata percorsa dalla massima parte degli Stati. Ed anche in Italia è la strada verso cui, pur in assenza di una legge specifica, si è mosso l'ordinamento giuridico: si tratta del riconoscimento e del rispetto del cd. **testamento biologico**.

3. Al riguardo, sia il diritto internazionale (art. 9 della Convenzione di Oviedo,

che pur non completamente ratificata è un importante aiuto per l'interpretazione) che il codice di deontologia medica (art. 38) dispongono che il professionista debba **tenere conto** di quanto precedentemente manifestato dalla persona in modo certo e documentato. La formula "tener conto" presenta alcune ambiguità, ma ha comunque un suo significato: il medico, ad esempio, non potrà agire come se le disposizioni anticipate non fossero state date ed anzi avrà l'obbligo di adottare una **motivazione specifica** nel caso in cui se ne voglia discostare. Da questo punto di vista, più specifico sarà il testamento biologico e maggiori possibilità avrà di essere rispettato fedelmente. Di conseguenza, il professionista non potrà adottare qualsiasi motivazione basata sulle proprie personali preferenze, ma dovrà presentare specifici e ragionevoli motivi; motivi che dovrebbero

stato di incapacità: «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».

4. Uno strumento specifico per far rispettare le proprie volontà e che si può indicare già a livello di testamento biologico è l'**amministratore di sostegno** la cui nomina può essere proposta al giudice tutelare dallo stesso beneficiario. Tale figura, è stata introdotta all'interno del codice civile (artt. 404 e

sentare un efficace strumento per aiutare i famigliari e i professionisti a rispettare le volontà anticipate della persona incapace, avvicinandosi alla figura del *proxy*, presente in una serie di discipline statali sul *living will* adottate negli Stati Uniti d'America.

5. Tali brevi considerazioni si basano sulla constatazione secondo cui è presente nell'ordinamento italiano il principio della volontarietà dei trattamenti sanitari e di ogni cura. Tale principio trova fondamento in un contesto giuridico-costituzionale complessivo che non si limita all'art. 32 della Costituzione, ma che si rivolge ad altre disposizioni costituzionali a livello sia italiano (artt. 2 e 13) che europeo (la Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea, art. 3) e a principi fatti propri dalla dimensione internazionale (Convenzione di Oviedo, art. 5) oltre che da



limitarsi alle **sole ipotesi in cui fossero mutate le condizioni** in base alle quali era stata espressa la volontà anticipata. Si pensi, ad esempio, al sopraggiungere di uno stato di gravidanza, ad una evoluzione della malattia del tutto diversa rispetto a quanto a suo tempo prognosticato o alla scoperta di nuovi e decisivi farmaci o dispositivi medici di cui non si era prima a conoscenza. La necessità di indicare espressamente tali (eccezionali) motivi contribuirebbe ad impedire scelte arbitrarie, orientando il personale coinvolto a riflettere approfonditamente sulle ragioni (straordinarie) del mancato rispetto della volontà del paziente. In termini di lotta al fenomeno della medicina difensiva, inoltre, l'indicazione in **cartella clinica** di ragioni convincenti alla base delle proprie scelte potrebbe anche aiutare i professionisti ad agire nel più autentico interesse della persona anziché al fine di evitare possibili incriminazioni. Tale ricostruzione della formula "tenere in conto", corrisponde a quanto espresso dal **Comitato Nazionale per la Bioetica** in un parere del 2003 in cui si sottolineava la rilevanza della volontà espressa precedentemente allo

ss.) per rispondere alle esigenze di chi, senza presentare uno stato di totale infermità mentale, si possa trovare in uno stato di incapacità anche parziale o temporanea di provvedere a se stesso (si pensi alle prime fasi della demenza o dell'Alzheimer). Già esiste nel nostro ordinamento, quindi, la possibilità che determinate scelte, anche di carattere terapeutico, possano essere legittimamente prese da chi è stato precedentemente indicato dallo stesso paziente, divenuto poi incapace, come l'**autentico interprete della propria scelta morale**. Su queste basi, ad esempio, l'amministratore di sostegno può essere autorizzato a compiere in nome e per conto della persona beneficiaria scelte relative a procedure di rianimazione, alla ventilazione forzata o alle nutrizione e idratazione artificiali. Secondo la più recente giurisprudenza di Cassazione, peraltro, se il beneficiario può indicare il suo amministratore di sostegno quando è (ovviamente) ancora capace, il giudice potrà nominarlo solo nel momento in cui la persona sarà effettivamente caduta in uno stato di incapacità. La figura dell'amministratore di sostegno, anche se non ancora diffusa in molte realtà italiane, potrà rappre-

quella deontologica (non solo medica). Il principio della volontarietà permette di trarre precise indicazioni anche per il caso in cui la persona non sia più capace e si debba decidere di trattamenti anche di sostegno vitale; indicazioni che vanno decisamente nella direzione del rispetto di quanto espresso in forma anticipata e preferibilmente precisa. Si tratta di una posizione che permette di **prendere sul serio il malato** il quale, da mero oggetto di cura, viene ad essere pienamente riconosciuto quale soggetto ed agente morale, titolare di libertà e diritti e, con essi, portatore di una dimensione di dignità umana da rispettare anche quando versi in stato di incapacità. Questo, nella convinzione secondo cui più il medico tutela i diritti delle persone che gli si affidano, a partire dalla promozione di una consapevole e autentica autodeterminazione, tanto più perseguirà appieno gli scopi deontologici della sua professione. L'auspicio è che, abbandonate le forzature e le illogicità del cd. disegno di legge Calabrò, il legislatore italiano si possa finalmente muovere in questa direzione.

Prof. Carlo Casonato

Un intervento nel campo della salute non può essere effettuato se non dopo che la persona interessata abbia dato consenso libero e informato. Questa persona riceve innanzitutto una informazione adeguata sullo scopo e sulla natura dell'intervento e sulle sue conseguenze e i suoi rischi. La persona interessata può, in qualsiasi momento, liberamente ritirare il proprio consenso.

(art. 5 Convenzione di Oviedo sui diritti umani e la biomedicina).



Prof. Carlo Casonato
Responsabile del progetto BioDiritto
Università di Trento

www.biodiritto.org