



Inchiesta

IL TESTAMENTO BIOLOGICO

IL MAGISTERO

La vita più fragile è anche la più moralmente preziosa

Il presidente della Cei cardinale Angelo Bagnasco nella prolusione di apertura del consiglio episcopale permanente ha toccato il "caso Englaro" auspicando che la politica vari «un inequivocabile dispositivo di legge che - in seguito al pronunciamento della Cassazione - preservi il paese da altre analoghe avventure». Ha inoltre manifestato la preoccupazione che una cultura giuridica minuziosamente costruita sul *favor vitae* venga contraddetta «attraverso un'operazione tesa ad affermare un "diritto" di libertà inedito quanto raccapricciante, il diritto a morire, cioè a darsi e a dare la morte in talune situazioni da definire. Come se la vita potesse in alcuni frangenti - i più critici - cessare di essere un "bene relazionale". E come se la vita a ciascuno di noi così cara, e così salvaguardata ed educata a caro prezzo anche dalla collettività, di colpo divenisse un bene "inerme", anzi un non-bene. E non fosse vero piuttosto che, proprio quando è più fragile, l'esistenza di ciascuno di noi diventa allora più moralmente preziosa, nel senso che è più direttamente protesa a cementare il bene comune suscitando in ciascuno e nella società ulteriori energie di altruismo e di dedizione».

LA LEGGE IN DISCUSSIONE AL SENATO

La persona, tra libertà e limiti

Fermo rifiuto dell'eutanasia e dell'accanimento terapeutico

Prosegue il cammino del disegno di legge sul cosiddetto "testamento biologico". Concluso a metà marzo l'iter alla commissione igiene e sanità, con la redazione di un testo unico, è ora iniziata la discussione all'assemblea del senato, con una parte dell'opposizione che già prospetta un possibile referendum. Un dibattito acceso quello che ha caratterizzato i lavori, spesso inquinato da contrapposizioni ideologiche, a riprova della complessità di una tematica con rilevanti ripercussioni in ambito medico, giuridico ed etico. Da una legge su tale tema potrebbe infatti derivare una nuova immagine del rapporto medico-paziente e stato-cittadino, oltre che del concetto stesso di salute. Al contempo, la camera sta lavorando a un provvedimento in materia di cure palliative, che lo stesso presidente della Cei cardinale Angelo Bagnasco ha definito «sospirato» e ha auspicato venga approvato ponendo attenzione al coordinamento dell'uno con l'altro.

Il nome. La dicitura "testamento biologico" non è stata solitamente adottata nelle proposte di legge al parlamento. Fino al 2005 si è usato "testamento di vita", poi "dichiarazioni anticipate di trattamento" (Dat). La prima denominazione sottolineava un diritto a esprimere un consenso-dissenso alle cure che il medico era obbligato a rispettare; la seconda collocava il consenso nella relazione di dialogo medico-paziente, un processo di informazione da adattare all'evolversi della malattia. Matura quindi il principio, già presente a livello etico e deontologico, di far incontrare l'idea di salute del paziente con le opzioni terapeutiche offerte dal medico, e viceversa.

Lo scopo. Le Dat si attiverebbero in caso di soggetto incosciente, incapace di relazionarsi col medico. Il documento permetterebbe di conoscere le preferenze del paziente in merito alla propria salute, rendendo in

qualche modo ancora possibile il dialogo.

I presupposti. Nel 1997 il Consiglio d'Europa approvò la convenzione di Oviedo, ratificata in Italia come legge n. 145/2001. Questo documento di bioetica nell'articolo 9 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». Il testo si muove nel senso di un "desiderio", un'indicazione del paziente non vincolante per il medico. Così si orientano anche il comitato nazionale di bioetica (2003) e il codice di deontologia medica (2006), che prevede però l'eventuale rifiuto del medico a prestazioni contrarie al-

la propria coscienza. Tutti i documenti respingono l'accanimento terapeutico. Il percorso parlamentare è iniziato nella 13ª legislatura, con un testo proposto alla camera (febbraio 1999) e uno al senato (giugno 2000). Negli anni emergono due orientamenti: da una parte il riferimento principale è l'autonomia del paziente in merito alla propria salute; dall'altra il principio dell'indisponibilità della vita, che esclude forme di eutanasia e di accanimento terapeutico, e promuove le cure palliative. Nel primo caso s'intende soprattutto garantire la libertà di scegliere "di" morire, mentre nel secondo caso la libertà di scegliere "come" morire. L'attuale legislatura si inaugura con quattro disegni di legge al senato, che arriveranno a tredici. A gen-

naio si arriva a un testo unico, proposto dal senatore Calabrò. Il caso Englaro porterà ad accelerare i lavori della commissione.

Punti critici. Diversi i nodi emersi negli anni. L'idratazione e l'alimentazione artificiali: il comitato nazionale di bioetica, nel 2005, ha affermato che costituiscono forme di assistenza di base e proporzionata, e che la loro sospensione si configura come abbandono del malato. Il rapporto tra autonomia del medico e del paziente. Le modalità di composizione del "testamento". Cruciale il problema dell'attendibilità delle Dat: quanto sono affidabili indicazioni fornite magari da una persona sana, su un generico o ipotetico stato di malattia, prima della sua insorgenza? Applicando il documento, come essere certi che la volontà espressa in precedenza corrisponda ancora a quella attuale? Come comportarsi se le indicazioni si rivelano anacronistiche e si corre il rischio di negare al paziente nuove terapie efficaci?

Una soluzione viene dalla figura del fiduciario: una persona indicata dal paziente affinché interagisca col medico, non solo per vigilare sulla corretta esecuzione delle disposizioni, ma per far sì che l'applicazione di indicazioni probabilmente generiche alla situazione concreta rispecchi quanto più possibile la volontà del paziente. In altri termini, è un mediatore e un interprete, che continua idealmente il dialogo medico-paziente.

Il nuovo testo. Il testo proposto al senato presenta nove articoli. Vediamo i punti fondamentali. Nel primo articolo la repubblica riconosce e tutela la vita umana come diritto inviolabile e indisponibile anche nella fase terminale, la dignità della persona e il diritto alla salute. Fondamentale il fatto che si riconosca come «prioritaria l'alleanza terapeutica tra il medico e il paziente, che acquista peculiare valore proprio nella fase di fine vita». Si vieta ogni pratica eutanassica, in quan-

to si considera «l'attività medica esclusivamente finalizzata alla tutela della vita e della salute, nonché all'alleviamento della sofferenza». Nell'articolo 2 si parla di consenso informato, richiesto per ogni trattamento medico, eccetto in caso di persona incapace di intendere e volere e in pericolo di vita.

L'articolo 3 tratta i contenuti delle Dat, in cui un soggetto esprime «il proprio orientamento in merito ai trattamenti sanitari e di fine vita in previsione di un'eventuale futura perdita della propria capacità di intendere e di volere». Non possono essere presenti richieste eutanassiche, né indicazioni in merito a forme di sostegno vitale. Quest'ultimo caso, solo per evitare che sia lo stato a determinare il diritto di decidere di vivere o morire. L'articolo 4 prescrive che le Dat siano redatte in forma scritta, raccolte dal medico di base, firmate. Hanno validità quinquennale, dopodiché vanno rinnovate. Sono revocabili e modificabili in ogni momento. In caso d'urgenza o pericolo di vita non si applicano.

L'assistenza ai soggetti in stato vegetativo, in base all'articolo 5, è garantita dall'azienda sanitaria locale. Nell'articolo 6 si parla del fiduciario, l'unico soggetto legalmente autorizzato a interagire col medico. Vigila sull'applicazione delle Dat e per evitare forme di eutanasia, abbandono o accanimento terapeutico. L'articolo 7 descrive il ruolo del medico: sentito il fiduciario, è autorizzato a valutare le indicazioni delle Dat in scienza e coscienza. Può disattenderle, se giudicate non corrispondenti agli sviluppi tecnico-scientifici o se richiedono la morte del paziente. In caso di controversia tra medico e fiduciario, interviene un collegio di medici. In assenza di fiduciario, precisa l'articolo 8, ogni decisione è autorizzata dal giudice tutelare. Nell'articolo 9 si istituisce un registro nazionale delle Dat, esenti da qualsiasi imposta. Il testo completo è reperibile sul sito www.senato.it, nella pagina della seduta pubblica n. 177 del 19 marzo.

Massimiliano Colucci

GLI ALTRI PAESI

Negli Stati Uniti la prima legge: si può rifiutare l'idratazione

Il primo paese occidentale a regolare in maniera organica il rapporto tra volontà del paziente e trattamenti sanitari è l'America, con la legge federale "Patient self determination act" del 1991; la discussione però risale almeno agli anni Settanta e, similmente a quanto accaduto in Italia, prende le mosse da casi giudiziari, (a cominciare dal "caso Quinlan", del 1976), cui seguono delle normative emanate nei singoli stati, a partire dalla progressista California. La normativa attualmente in vigore prevede la possibilità di dare o negare l'assenso a determinati trattamenti sanitari, nel caso in cui il paziente si trovi in stato di incapacità, direttamente tramite un documento (*Living will*) o, in alternativa, attraverso la nomina di un fiduciario. Nutrizione e idratazione sono considerati trattamenti sanitari, e quindi possono essere rifiutate sia da un paziente cosciente, sia attraverso le procedure illustrate.

Il cosiddetto testamento biologico ha quindi iniziato a diffondersi, nel Regno Unito, in alcune province del Canada e in diversi stati dell'Australia. In Spagna le volontà anticipate sono previste all'interno di una più ampia legge sui diritti dei pazienti, entrata in vigore nel 2003. In Francia la riforma del codice sanitario è stata approvata nell'aprile del 2005, prevedendo espressamente la legittimità delle direttive anticipate sui trattamenti sanitari. Sia in Germania che in Inghilterra il carattere vincolante della volontà del paziente trae la sua origine da sentenze dei tribunali, piuttosto che da leggi specifiche. Belgio e Olanda hanno introdotto entrambi nei loro ordinamenti l'eutanasia. Curiosamente la Svizzera, che pure permette il suicidio assistito, con derive sempre più frequenti verso l'eutanasia passiva, non dispone di una legge organica sul testamento biologico.

la Difesa
del popolo

Direzione e redazione: 35142 Padova, via Cernaia 84
e-mail: ladifesa@difesapopolo.it - sito web: www.difesapopolo.it
tel. 049.661033 - fax 049.663640 - c.c.p. 10117356

Direttore resp.: Cesare Contarini
Redazione: Lorenzo Brunazzo, Tatiana Mario, Oscar Marzari, Patrizia Parodi
Registrazione: Tribunale di Padova decreto del 15 giugno 1950 al n. 37 del registro periodici
Editore: Euganea Editoriale Comunicazioni srl 35122 Padova, via Roma 82, telefono 049.8210065
Pubblicità: NordEst pubblicità srl 35142 Padova, via Cernaia 84 telefono 049.8752765, telefax - 049.660298
Stampa: Mediagraf spa, Noventa Padovana (Padova)
Spedizione: Abbonamento postale - 45% Art. 2 Comma 20/B Legge 662/96 Filiale di Padova CMP
Abbonamenti 2009: Annuale € 43,00. Semestrale € 24,00. Biennale € 78,00. Sostentore € 100,00. Per l'estero via aerea: Europa e bacino del Mediterraneo € 115,00; Africa, Asia e Americhe € 146,00; Oceania € 177,00.

La testata la Difesa del popolo fruiscie dei contributi statali diretti di cui alla legge 7 agosto 1990, n. 250



Membro della Fise
Federazione Italiana
Settimanali Cattolici



Associato all'USPI
Unione Stampa
Periodica Italiana