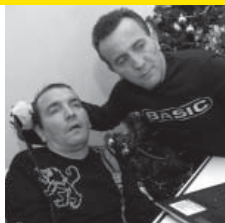
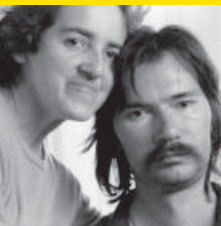


IL TESTAMENTO BIOLOGICO

DOCUMENTO INFORMATIVO
PER APRIRE IL DIBATTITO
PUBBLICO FRA I CITTADINI

febbraio-aprile 2009

a cura di BIENNALE DEMOCRAZIA



Torino 22•26 aprile 2009

BIENNALE DEMOCRAZIA

PARTECIPARE ATTIVA(LA)MENTE

www.biennaledemocrazia.it

Torino 22•26 aprile 2009

BIENNALE DEMOCRAZIA

PARTECIPARE ATTIVA(LA)MENTE

APERTA A TUTTI CREATA DA TUTTI

Dal 22 al 26 aprile 2009 a Torino si svolgerà la prima edizione di **Biennale Democrazia**, appuntamento culturale sul tema della democrazia aperto all'adesione e al contributo di tutti i cittadini. Una grande **manifestazione internazionale** per rispondere al bisogno diffuso di **partecipazione e confronto** che è alla base di ogni società democratica.

UNA PALESTRA PER L'ESERCIZIO DEMOCRATICO

Biennale Democrazia sarà occasione di incontro tra esperti, studiosi e pubblico, e soprattutto metodo e strumento per tradurre la cultura della democrazia in **pratica della democrazia**, per esercitare i diritti e adempiere i doveri nella vita democratica.

Per questo Biennale Democrazia sarà **dialogo aperto**, reciprocità tra posizioni diverse e tra relatori e pubblico, esperienza concreta e **coinvolgimento** diretto dei cittadini.

TORINO SEDE PER ELEZIONE

La **cultura della democrazia** è di casa a Torino. Qui è nato il primo **Parlamento** italiano e da qui studiosi, giuristi, politici e cittadini hanno dato per decenni importanti contributi

Le attività di Biennale Democrazia non si esauriranno nei cinque giorni della manifestazione, ma proseguiranno come **laboratorio pubblico permanente**: per elaborare i risultati della prima edizione e preparare quella del 2011, in occasione dei festeggiamenti per il 150° dell'Unità d'Italia.

Si potranno seguire cinque tipi di allenamento:

Esercizi di conoscenza

Lezioni, incontri e dibattiti

Esercizi di dialogo

Seminari a iscrizione

Esercizi di dibattito pubblico

Esperienze concrete di deliberazione informata

Esercizi di formazione

Iniziative per i giovani e gli insegnanti

Esercizi di rappresentazione

La democrazia in mostre, spettacoli e concerti

alla democrazia: dal **Risorgimento** fino a oggi, attraverso l'**Unità d'Italia** e la **Resistenza**.



BIENNALE DEMOCRAZIA

sotto l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica

è un progetto di





IL TESTAMENTO BIOLOGICO

**DOCUMENTO INFORMATIVO
PER APRIRE IL DIBATTITO
PUBBLICO FRA I CITTADINI**

febbraio-aprile 2009

a cura di



BIENNALE DEMOCRAZIA

■ La Città di Torino, il Comitato Italia 150 e la Regione Piemonte hanno deciso di dar vita - nel quadro dei festeggiamenti per il 150° dell'Unità d'Italia - a **Biennale Democrazia**, manifestazione culturale di respiro internazionale che avrà luogo a Torino ad anni alterni, con la sua prima edizione da **mercoledì 22 a domenica 26 aprile 2009**. Biennale Democrazia si richiama alla lezione civile di Norberto Bobbio e vuole essere uno strumento per la formazione e diffusione di una cultura della democrazia che si traduca in pratica democratica: un **laboratorio pubblico permanente**, radicato nel territorio e rivolto alle grandi dimensioni della politica odierna, aperto al dialogo, capace di coinvolgere i giovani delle scuole e delle università e destinato a tutti i cittadini.

Il progetto si articola in una serie di **momenti preparatori** (laboratori per le scuole, iniziative destinate ai giovani, workshop di discussione) che culminano, ogni due anni, in **cinque giorni di appuntamenti pubblici**: lezioni, dibattiti, letture, forum internazionali, seminari di approfondimento e momenti diversi di coinvolgimento attivo della cittadinanza. Per la realizzazione della manifestazione, **Biennale Democrazia** si è dotata di un **Comitato Scientifico** indipendente, di alto profilo culturale, presieduto dal Presidente Emerito della Corte Costituzionale **Gustavo Zagrebelsky**.

Uno degli elementi qualificanti della prima edizione di **Biennale Democrazia** è costituito da un ampio esperimento di **democrazia deliberativa**. Il processo, attivato nell'autunno 2008 e realizzato in collaborazione con il Comune di Firenze e la Regione Toscana, prevede un insieme di attività di preparazione e di coinvolgimento dei cittadini organizzate in modo da favorire il dibattito pubblico sul tema altamente controverso del **testamento biologico**. Un'esperienza di questo genere, che si concluderà con un evento deliberativo sabato 25 aprile a Torino e a Firenze, nell'ambito del calendario di Biennale Democrazia, può aver senso soltanto se condotto sulla base di informazioni accurate sul piano medico e giuridico e con il massimo rispetto di tutti gli orientamenti: è stato pertanto istituito un **Comitato di Garanti** che ha il compito di vigilare sull'intero svolgimento del processo e che ha valutato e licenziato questo documento informativo.

Proprio per questo motivo si è ritenuto opportuno dare una diffusione estesa e capillare del testo, al fine di raggiungere il maggior numero di cittadini interessati alla questione e favorire l'avvio della riflessione e della discussione sul tema.

■ **Il comitato dei garanti per il dibattito pubblico sul testamento biologico**

Il Comitato dei garanti per il dibattito pubblico sul testamento biologico è formato da:

mons. Maurizio Calipari, membro della Sezione scientifica della Pontificia Accademia per la Vita;

prof. Francesco Paolo Casavola, presidente del Comitato Nazionale di Bioetica e insegna Diritto romano presso l'Università Suor Orsola Benincasa di Napoli;

prof. Francesco D'Agostino, presidente onorario del Comitato Nazionale di Bioetica e insegna Filosofia del diritto presso l'Università di Roma Tor Vergata;

prof.ssa Gilda Ferrando, insegna Istituzioni di diritto privato e Diritto di famiglia presso l'Università di Genova ed è stata membro del Comitato Nazionale di Bioetica;

sen. Ignazio Marino, Senatore della Repubblica e medico chirurgo specializzato in trapianti di organi;

prof. Maurizio Mori, insegna Bioetica presso l'Università di Torino ed è membro della Consulta di Bioetica;

prof. Giorgio Palestro, Preside della facoltà di Medicina e chirurgia dell'Università di Torino, dove insegna Anatomia patologica;

prof. Sergio Rostagno, docente emerito di Teologia sistematica presso la Facoltà Valdese di Teologia di Roma;

dott. Rav Alberto Moshe Somekh, Rabbino capo della Comunità ebraica di Torino;

sig. Hagg Umar, rappresentante della Comunità islamica presso il Comitato Interfedi del Comune di Torino;

prof. Carlo Augusto Viano, socio nazionale dell'Accademia delle Scienze di Torino, ha insegnato Storia della filosofia presso l'Università di Torino e ha fatto parte del Comitato Nazionale di Bioetica;

prof. Luigi Bobbio, coordinamento progetto.

■ Indice

Il percorso	5
La questione	6
Quattro casi emblematici	7
La battaglia di Piergiorgio Welby	7
La storia di Terri Schiavo	8
La vicenda di Salvatore Crisafulli	10
Il caso di Eluana Englaro	11
Il testamento biologico	13
Che cosa dice la legge in Italia	13
Perché si parla di una nuova legge?	14
Conoscere per discutere meglio	15
Di cosa intendiamo discutere	23
tema 1 IN QUALE MISURA IL MEDICO DEVE TENERE CONTO DELLA VOLONTÀ DEL PAZIENTE?	24
tema 2 NEL TESTAMENTO BIOLOGICO SI POSSONO RIFIUTARE I TRATTAMENTI DI SOSTEGNO VITALE?	29
tema 3 È UTILE INTRODURRE UNA NUOVA LEGGE CHE DIA VALORE LEGALE AL TESTAMENTO BIOLOGICO?	32
Interviste ai garanti del dibattito pubblico sul testamento biologico	35
Le fonti utilizzate	46
Per partecipare al dibattito pubblico	49
Modulo di pre-iscrizione	50
Crediti	51

■ Il percorso

Il **dibattito pubblico** sul tema del testamento biologico si svolgerà nei mesi da febbraio ad aprile 2009 a Torino e a Firenze, altra città coinvolta nella celebrazione del 150° anniversario dell'Unità d'Italia. Durante tutto il processo i cittadini partecipanti saranno chiamati a discutere sull'argomento, a confrontarsi con esperti e sostenitori di diversi orientamenti e ad esprimere le loro preferenze in merito all'ipotesi di introdurre una legge sul testamento biologico e alle disposizioni che essa dovrebbe contenere.

I cittadini potranno partecipare al dibattito in diverse forme:

- una fase di discussione sul territorio, a partire dalla lettura di questo documento. Verranno organizzati circa 30 **incontri di discussione per piccoli gruppi** - con la tecnica dei focus group - con il coinvolgimento delle associazioni interessate a promuovere il dialogo sul testamento biologico. I partecipanti potranno prepararsi agli incontri leggendo questo documento e saranno facilitati nella discussione da un moderatore professionista. Tutti i risultati delle discussioni saranno trascritti e pubblicati sul sito internet del progetto;
- il dialogo fra i cittadini che frequenteranno il blog del sito internet www.biennale democrazia.it/testamentobiologico. Attraverso il blog sarà possibile proporre punti di vista, avanzare dubbi, seguire il dibattito in corso in modo tempestivo;
- un evento conclusivo di un'intera giornata, aperto a circa **400 cittadini**, che si terrà il 25 aprile 2009 a Torino e a Firenze. L'evento finale sarà svolto con una modalità innovativa che permetterà a tutti i partecipanti di dare il proprio contributo, anche attraverso le nuove tecnologie: computer, la rete internet, un sistema di televoto elettronico e la videoconferenza. Lo scopo dell'evento non è di pervenire ad una votazione finale di tipo referendario (sì/no), ma di rilevare in modo più approfondito e articolato orientamenti, atteggiamenti e opinioni dei partecipanti.

Per partecipare al dibattito pubblico si veda pag. 49.

■ La questione

Grazie alla ricerca scientifica e allo sviluppo della tecnologia, **la medicina ha raggiunto ambiziosi traguardi** e sta diventando sempre più efficace nel contrastare le malattie e nel prolungare la vita umana. Si pensi ai trapianti di organi, alle terapie che consentono di guarire o di convivere per lungo tempo con malattie che un tempo erano mortali, ai trattamenti che sostengono funzioni vitali come l'attività renale, la respirazione o l'alimentazione.

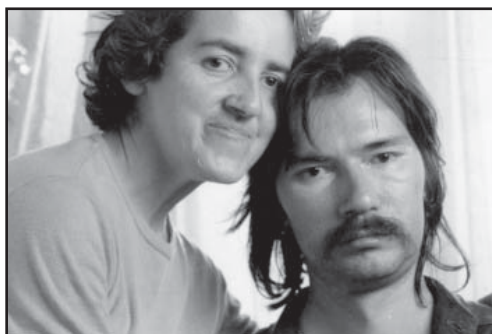
I progressi della medicina sono però arrivati a un punto tale da sollevare **interrogativi profondi**. Le tecniche di rianimazione e gli interventi non sempre consentono al paziente di tornare a vivere una vita normale e il numero di persone che muore dopo aver perso le proprie capacità intellettive è in continua crescita. Talvolta le condizioni del paziente sono così gravi che la morte sopraggiunge in breve tempo, altre volte la persona finisce per convivere con la propria malattia o con la propria disabilità per il resto della vita. In alcuni drammatici casi, il paziente rimane in vita, ma in uno stato che gli impedisce di esprimersi, di avere percezione del mondo esterno e di instaurare una qualche vita di relazione. Questa condizione può protrarsi anche per molti anni, con enormi sofferenze della famiglia e dei cari.

Di fronte a tali tragedie **ci si chiede fino a che punto possa spingersi la medicina**, se esista una soglia che medici e strumenti tecnici non devono oltrepassare e se sia possibile stabilire i confini del giusto rapporto fra medici e pazienti.

Quattro casi emblematici

Negli ultimi decenni, alcuni episodi della cronaca nazionale e internazionale hanno scosso l'opinione pubblica portando alla luce il complesso rapporto che esiste fra essere umano e medicina. Presentiamo qui quattro esperienze realmente vissute, che, nella loro drammaticità, possono esemplificare i termini della questione che stiamo per affrontare.

La battaglia di Piergiorgio Welby



Nel 1963, Piergiorgio Welby, ancora ragazzo, scopre di essere affetto da una malattia degenerativa che la medicina non riesce ancora a curare: la distrofia muscolare progressiva. Si tratta di una malattia genetica che atrofizza lentamente i muscoli e che costringe

il paziente ad una immobilità sempre più grave, lasciando però intatte le sue capacità intellettive.

Convinto di non poter sopravvivere a lungo, Piergiorgio lascia gli studi e decide di girare l'Europa per assaporare gli ultimi anni di vita che la malattia gli concede. Gli anni però passano, Piergiorgio non muore e la malattia si aggrava costringendolo sulla sedia a rotelle. Negli anni ottanta conosce Mina. I due si innamorano e dopo poco decidono di sposarsi.

Dopo un ulteriore peggioramento delle sue condizioni di salute, Piergiorgio parla con Mina dell'eventualità che una crisi respiratoria possa metterlo in pericolo di vita. Le chiede di non chiamare

il soccorso medico, perché non vuole subire la tracheostomia, un atto chirurgico eseguito per permettere al paziente di respirare attraverso un ventilatore artificiale.

Il 14 luglio 1997 Piergiorgio ha una crisi respiratoria, perde i sensi e finisce in coma. Mina ha rispetto dell'uomo che ama, ma non riesce ad accettare di perderlo e chiama i medici. Piergiorgio si risveglia dopo una lunga operazione e scopre di essere all'ultimo stadio della distrofia: respira con l'aiuto del ventilatore polmonare, si nutre con alimenti semiliquidi, viene assistito giornalmente dal personale medico per la pulizia dell'intestino e comunica attraverso un computer.

Dal giorno dell'operazione comincia la sua battaglia, che ha un unico scopo: essere lasciato morire. A seguito delle sue insistenti richieste, il medico stacca il respiratore e Piergiorgio muore il 20 dicembre 2006.

La storia di Terri Schiavo



Terri Schiavo ha cessato di vivere il 31 marzo 2005, dopo l'interruzione della terapia nutrizionale che la teneva in vita. Nel 1990, all'età di 26 anni, Terri ha un collasso nella sua casa in Florida. Il suo cuore si ferma, ma i medici riescono a intervenire in tempo per salvarla. L'insufficienza di ossigeno provocata dall'arresto cardiaco ha però danneggiato gravemente

il suo cervello, che non risponde più agli stimoli e non è più in grado di controllare alcune funzioni vitali del corpo. Terri rimane immobilizzata a letto in stato di incoscienza, incapace di muo-

versi, di parlare, di nutrirsi autonomamente, eppure respira, apre e chiude gli occhi, il suo cuore continua a battere regolarmente. Al suo fianco c'è il marito, i genitori, gli amici, affranti e impotenti di fronte alla tragedia, e ci sono i medici e gli infermieri, che la assistono quotidianamente.

Terri viene tenuta sotto osservazione per lungo tempo, nella speranza che dia qualche segno di ripresa, ma dopo qualche anno i medici dichiarano che il ritorno ad una vita di relazione e cosciente è quasi impossibile. Col passare del tempo, per Michael, il marito di Terri, e i genitori di lei, la sofferenza per la tragedia viene aggravata dai reciproci dissapori. Non sono chiare tutte le ragioni del conflitto familiare, ma è certo che la scelta di Michael di crearsi una nuova famiglia e il suo rifiuto di dare ai genitori di Terri parte della somma risarcita dall'assicurazione sanitaria risultano i fattori scatenanti.

Divenuto dopo anni tutore legale di Terri, il marito chiede l'interruzione dei trattamenti che tengono in vita la moglie. La richiesta passa al tribunale e il giudice, condividendo le ragioni del marito, autorizza le procedure. I genitori di Terri però si oppongono e danno inizio ad una campagna pubblica per impedire che la decisione del giudice abbia corso. Chiedono infine di sostituirsi al marito in qualità di tutori della paziente, ma la richiesta viene loro negata dopo le valutazioni del giudice.

Al termine di una trafila giudiziaria, politica e mediatica durata più di dieci anni, su ordine del giudice della Florida, il 18 marzo 2005 viene rimosso il tubo che alimenta Terri da quindici anni e la morte sopraggiunge tredici giorni dopo.

La vicenda di Salvatore Crisafulli



Salvatore Crisafulli è un uomo di 43 anni, vive a Catania ed è padre di quattro figli. Nel 2003 ha un incidente in motorino e subisce gravissime lesioni al cervello. Nonostante alcuni interventi chirurgici, la diagnosi per Salvatore è tragica: “coma di quarto grado severo ed acu-

to, paziente non contattabile”. Viene così trasportato nel reparto di rianimazione di un altro ospedale e vi resta per alcuni mesi, ma la famiglia non è soddisfatta delle cure e insiste perché la situazione di Salvatore venga seguita in modo più appropriato.

Dopo un periodo di assistenza domiciliare, Salvatore viene portato in un ospedale di Innsbruck per essere analizzato da un medico esperto in danni neurologici. Anche qui la diagnosi non lascia speranze: i danni sono irreparabili e probabilmente il paziente morirà nel giro di pochi anni per insufficienza respiratoria. Salvatore viene riportato a Catania e viene seguito a casa dai familiari, con spese ingenti e fatica fisica e psicologica. Nel marzo 2005 il peso insostenibile delle cure induce il fratello Pietro a mandare un appello a giornali e televisioni: “se non si troverà una soluzione per Salvatore, staccherò la spina che lo tiene in vita”.

La denuncia richiama l’attenzione dell’opinione pubblica e mobilita le istituzioni politiche. Salvatore viene ricoverato all’ospedale San Donato di Arezzo, dove si accerta che egli in realtà si trova in uno “stato di coscienza minima”, una patologia non sempre facile da diagnosticare e che solo con l’uso di strumenti elettronici consente al paziente di comunicare col mondo esterno.

Tornato a Catania, Salvatore ricorda le sue traversie e racconta di essere stato cosciente dal giorno del suo risveglio dal coma, di

aver sentito quello che veniva detto intorno a lui, di aver sofferto in silenzio e in solitudine, imprigionato nel suo stesso corpo.

Da allora Salvatore vive a casa sua, assistito dalla famiglia e dal personale del servizio sanitario.

Il caso di Eluana Englaro



Eluana Englaro oggi è una donna di 38 anni. Nel 1992, appena ventunenne, è vittima di un incidente stradale che le provoca gravi lesioni al cervello. Dopo un mese di coma, si risveglia in uno stato analogo a quello di Terri: respiro regolare e alternanza di sonno e veglia, ma nessun controllo sul movimento dei muscoli, nessuna comunicazione e nessuna reazione agli stimoli esterni, incapacità di nutrirsi autonomamente. La condizione di Eluana viene dichiarata “stato vegetativo”.

Essendo molto giovane, i medici stabiliscono di attendere due anni prima di pronunciarsi in via definitiva sulla persistenza della sua condizione. Eluana viene così trasferita prima al reparto di lungodegenza riabilitativa dell’Ospedale di Sondrio, poi nella casa di cura di Lecco, dove trascorre due anni. Eluana però non dà segni di ripresa e nel 1994 i medici comunicano ai genitori che la loro figlia quasi certamente non potrà più uscire dallo stato vegetativo.

Padre e madre rimangono atterriti di fronte alla notizia, non solo perché vedere la loro unica figlia inerme li riempie di dolore, ma anche perché Eluana non avrebbe accettato l’idea di vivere in tali condizioni. Qualche anno prima la stessa tragedia era infatti capitata ad un amico ed Eluana era rimasta profondamente scossa dall’eventualità di vivere in uno stato di totale isolamento. Fu allora

che, dicono i genitori e alcune amiche, Eluana espresse la volontà di essere lasciata morire nel caso in cui anche a lei fosse toccata la drammatica sorte dell'amico.

Il ricordo di queste parole induce i genitori a chiedere al medico della struttura in cui è assistita la figlia di interrompere l'alimentazione e l'idratazione con sondino che permettono di mantenerla in vita, ma il medico rifiuta per ragioni di coscienza. Dopo una lunga e sofferta riflessione, nella consapevolezza che la scelta porterà la loro sofferenza e la condizione di Eluana sotto i riflettori della stampa italiana, il padre e la madre decidono di agire per vie legali. Dopo numerose sentenze e altrettanti ricorsi, il 9 luglio 2008 la Corte d'Appello di Milano dichiara che Eluana ha diritto di morire rinunciando ai trattamenti che la mantengono in vita, perché tale era la sua volontà prima di divenire incapace.

In seguito all'impugnazione del decreto, interviene infine la Corte di Cassazione, che con sentenza del 13 novembre 2008 sancisce la fine delle vicende giudiziarie della famiglia Englaro, confermando il decreto del 9 luglio: il medico può interrompere i trattamenti che mantengono le funzioni vitali di Eluana.

Il testamento biologico

Le drammatiche vicende di Piergiorgio, Terri, Salvatore, Eluana e di tante altre persone hanno commosso e sconcertato l'opinione pubblica, sollevando interrogativi profondi sul senso della vita umana, sui valori che guidano le nostre scelte e sul rapporto medico-paziente.

Gli stessi interrogativi animano da anni il dibattito pubblico sul cosiddetto "testamento biologico" o "testamento di vita". Il **testamento biologico** è un documento con cui una persona capace di intendere e volere esprime la propria volontà circa le terapie e i trattamenti sanitari cui desidera o non desidera essere sottoposta nell'eventualità in cui dovesse perdere la capacità di esprimersi. Le volontà raccolte nel testamento biologico sono dunque delle **dichiarazioni anticipate** espresse in forma scritta, che acquistano valore nel caso in cui, dopo un trauma (per esempio, un incidente o un ictus) oppure nella fase avanzata di una malattia (per esempio, il morbo di Alzheimer, certi tipi di tumori, certe forme gravi di demenza), la persona non sia più in grado di comunicare e di interagire con il mondo esterno. Nel testamento biologico, una persona può esprimere anticipatamente la richiesta o il rifiuto sia per atti medici sia per atti collaterali (per esempio, l'assistenza in una struttura sanitaria o a casa propria, la designazione di una persona cara come tutore incaricato di esprimere e difendere il proprio volere durante lo stato di incoscienza).

Che cosa dice la legge in Italia

Attualmente in Italia non esiste una legge che dia valore legale al testamento biologico. Esistono però, oltre alle leggi ordinarie che regolamentano il Servizio Sanitario Nazionale, norme fondamentali nell'ordinamento giuridico italiano che sanciscono il diritto alla salute e stabiliscono alcuni principi di efficacia per le dichiarazioni anticipate (orali o in forma scritta).

La **Costituzione italiana** afferma che:

- la libertà personale è inviolabile (art. 13);
- nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge (è il caso, per esempio, delle vaccinazioni obbligatorie) (art. 32);
- la legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana (art. 32).

La **Convenzione europea di Oviedo sui Diritti dell'Uomo e la biomedicina**, recepita nel 2001 dal Parlamento italiano con la Legge n.145, stabilisce che:

- un intervento nel campo della salute non può essere effettuato se non dopo che la persona interessata abbia dato consenso libero e informato, dopo aver ricevuto una informazione adeguata sullo scopo e sulla natura dell'intervento e sulle sue conseguenze e i suoi rischi (art. 5);
- la persona interessata può, in qualsiasi momento, liberamente ritirare il proprio consenso (art. 5);
- i desideri precedentemente espressi a proposito di un atto medico da parte di un paziente che non è più in grado di esprimere la sua volontà devono essere tenuti in considerazione (art. 9).

■ Perché si parla di una nuova legge?

Nonostante le norme attualmente vigenti, nella pratica la questione del rapporto fra dichiarazioni anticipate e scelte mediche si rivela molto complessa. Nella maggior parte dei casi in cui si verifica un contrasto tra la volontà del paziente (o dei suoi familiari) e la decisione del medico, ci si trova di fronte ad un dilemma giuridico che viene affrontato nei tribunali.

Per questa ragione, nella ricerca del giusto equilibrio fra diritto-dovere di assistenza ai malati e libertà del paziente, il dibattito italiano è oggi incentrato sull'ipotesi di introdurre nel nostro ordinamento una nuova

legge, che dia valore legale alle dichiarazioni anticipate espresse in forma scritta, ossia al testamento biologico. Alla Camera e al Senato sono già in discussione alcuni disegni e proposte di legge. Nell'ipotesi che il Parlamento intervenga al riguardo, vi chiediamo di informarvi, riflettere, discutere ed esprimervi sulle questioni che sono oggi al centro del dibattito.

■ Conoscere per discutere meglio

Prima di entrare nel merito delle questioni, è bene chiarire il significato di alcune espressioni tecniche e approfondire la conoscenza della prassi medica prevista per i casi in cui il paziente non riesce a comunicare con l'esterno. I principi dell'attività medica sono sanciti dal nuovo *Codice di Deontologia Medica*, approvato nel 2006 dalla Federazione Nazionale degli Ordini dei medici chirurghi e degli odontoiatri.



Il consenso informato

Di fronte alle proposte terapeutiche del medico, il paziente è titolare di alcuni diritti:

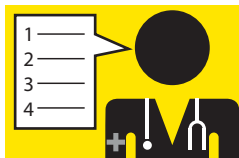
- il diritto di ricevere un'adeguata e comprensibile informazione sul proprio stato di salute, sulle alternative di cura e sulle loro prevedibili conseguenze;
- il diritto di esprimere il proprio consenso o dissenso (informato) alle cure;
- il diritto, se espressamente richiesto dal paziente, di far nominare dal giudice un "amministratore di sostegno" nell'eventualità di una perdita di coscienza, ossia un fiduciario che possa dialogare con il medico al fine di tutelare le volontà del paziente che non sia più in grado di esprimersi. Secondo il Codice Civile, l'amministratore di sostegno (non necessariamente un familiare) ha la funzione di

assistere la “persona che, per effetto di una infermità ovvero di una menomazione fisica o psichica, si trova nell’impossibilità anche parziale o temporanea di provvedere ai propri interessi” (art. 406).

Secondo il Codice di Deontologia Medica, “il medico non deve intraprendere attività diagnostica e/o terapeutica senza l’acquisizione del consenso esplicito e informato del paziente” e “in ogni caso, in presenza di documentato rifiuto di persona capace, il medico deve desistere dai conseguenti atti diagnostici e/o curativi, non essendo consentito alcun trattamento medico contro la volontà della persona” (art. 35).

Attualmente, l’ordinamento giuridico italiano pone comunque alcuni limiti al principio del consenso informato:

- nel caso di **persone minorenni o di persone interdette** (che non sono capaci di intendere e volere, come per esempio alcune persone con disturbi psichici o alcune persone anziane), il consenso deve essere espresso dai genitori che esercitano la potestà o dal tutore nominato dal giudice;
- nel caso di **pazienti che abbiano comunicato oralmente delle direttive anticipate o scritto un testamento biologico** e che abbiano poi perso la capacità di interagire coscientemente con l’esterno, attualmente il medico è tenuto a considerare le volontà espresse, ma non è obbligato a soddisfarle.



I protocolli medici per lo stato di necessità

Quando i medici si trovano a dover soccorrere con urgenza un paziente, seguono **regole di comportamento** che consentono di verificarne le condizioni di salute e di intervenire tempestivamente per curarlo. Soprattutto quando la vita del paziente è in serio pericolo, il medico può essere costretto a prendere decisioni e ad agire in tempi molto brevi, a volte anche pochi istanti.

Secondo il Codice di Deontologia Medica, “quando sussistono condizioni di urgenza, tenendo conto delle volontà della persona se espresse, il medico deve attivarsi per assicurare l’assistenza indispensabile” (art. 36).

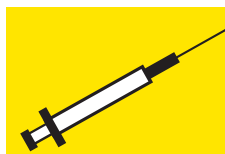


Le cure palliative

Le cure palliative sono l’insieme degli interventi terapeutici e assistenziali rivolti a pazienti che hanno contratto una malattia a rapida evoluzione e per la quale non è possibile intervenire con cure specifiche (per esempio, la fase terminale del cancro o malattie infettive come l’AIDS).

L’obiettivo delle cure palliative non è di curare la malattia, ma di prevenirne e contenerne il più possibile i sintomi (fra i quali il dolore), di rendere il più possibile attiva la vita del paziente e di supportare psicologicamente la persona malata e i suoi cari. Anche per questo tipo di cure vige la regola del consenso informato.

Anche se da anni si discute se introdurre una specialità medica in cure palliative, in Italia attualmente non esistono scuole di specializzazione in medicina delle cure palliative e solitamente a fornire questo tipo di cure sono i medici anestesisti.



L’accanimento terapeutico

L’accanimento terapeutico è definibile come l’ostinazione nell’impartire trattamenti sanitari che risultano sproporzionati in relazione all’obiettivo terapeutico del medico. Per la sua complessità, determinare in concreto quando un trattamento sanitario sia “sproporzionato” è compito del medico, che valuta le caratteristiche della malattia,

quali strumenti e terapie sono a disposizione e che tipo di reazione presenta il paziente di fronte alle cure somministrate. Caso per caso dunque, **il medico stabilisce se un intervento o una terapia sia futile, eccessivamente costoso o inutile rispetto all'efficacia che ritiene di poter prevedere.**

Il Codice di Deontologia Medica stabilisce che “il medico, anche tenendo conto delle volontà del paziente laddove espresse, deve astenersi dall'ostinazione in trattamenti diagnostici e terapeutici da cui non si possa fondatamente attendere un beneficio per la salute del malato e/o un miglioramento della qualità della vita” (art. 16).

L'eutanasia e il suicidio assistito

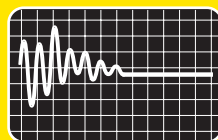
Nell'accezione generale del termine, l'eutanasia è l'uccisione procurata per liberare il paziente da una condizione di insopportabile sofferenza, su sua richiesta esplicita e consapevole. Alcuni distinguono gli atti eutanasi in due categorie: quelli volti ad uccidere direttamente il paziente somministrando farmaci che ne provocano la morte (eutanasia “attiva”); quelli volti a sospendere terapie o trattamenti sanitari essenziali per la sopravvivenza (eutanasia “passiva”). Altri invece sostengono che si possa definire eutanasia solo l'uccisione diretta e volontaria del paziente e non l'interruzione di terapie o trattamenti sanitari.

Il suicidio assistito è invece l'atto di fornire intenzionalmente ad una persona i mezzi e/o le conoscenze necessarie per commettere suicidio, compreso il consiglio e la prescrizione dei farmaci e delle dosi corrette per compiere l'atto mortale.

In Olanda e in Belgio l'eutanasia è legalmente riconosciuta come pratica medica. In Australia è stata legalizzata e, dopo nove mesi di applicazione, cancellata dal Parlamento federale. In Oregon (Stati Uniti) è in vigore una legge che permette il suicidio assistito. **In Italia la pratica dell'eutanasia e la pratica del suicidio assistito ricadono**

sotto il **generale divieto di omicidio** e sono quindi punite con il carcere per coloro che contribuiscono alla morte di una persona.

In linea con l'ordinamento giuridico, il Codice di Deontologia Medica stabilisce che "il medico, anche su richiesta del malato, non deve effettuare né favorire trattamenti finalizzati a provocarne la morte" (art. 17).



La morte cerebrale

Fino a qualche decennio fa, la morte di una persona veniva accertata quando il suo cuore cessava di battere. In tempi più recenti, la scoperta che con le tecniche di rianimazione è a volte possibile ripristinare il battito cardiaco ha imposto l'individuazione di nuovi criteri di accertamento della morte.

Oltre al tradizionale criterio "cardiovascolare", che accerta il battito del cuore e la circolazione del sangue, oggi viene comunemente utilizzato anche il cosiddetto "criterio neurologico", che punta a rilevare la cessazione irreversibile di tutte le funzioni del cervello. È bene sapere che il criterio neurologico non richiede che cessino di funzionare tutti i neuroni del cervello, ma un numero critico di quelli che preservano il funzionamento dell'organismo come un tutt'uno. Quando tutte le funzioni del cervello vengono meno, nonostante sia possibile mantenere artificialmente per breve tempo alcune funzioni vitali come la respirazione o la circolazione del sangue, **l'unità funzionale dell'organismo è irrimediabilmente persa** e quindi il paziente è da ritenere morto a tutti gli effetti.

In Italia, la legge n. 578/2003 definisce la morte cerebrale come "cessazione irreversibile di tutte le funzioni dell'encefalo".

Una volta accertata la morte con il criterio neurologico, agendo secondo i protocolli stabiliti dalla legge, al paziente che ha eventual-

mente espresso il proprio consenso vengono applicate le normative previste per l'espanto degli organi.



Gli stati di incoscienza

Grazie alle tecniche di rianimazione, sono molte le persone che superano un trauma o che sopravvivono in stadi anche avanzati di malattie degenerative. In alcuni casi i pazienti riprendono a vivere la vita di prima, in altri rimangono disabili ma riescono comunque a vivere una vita attiva, fatta di relazioni umane. Per alcune persone, invece, i danni al cervello sono così gravi che **gran parte delle capacità motorie e cognitive sono irrimediabilmente perse, compresa la capacità di comunicare, percepire il mondo esterno e instaurare una vita di relazioni.**

I pazienti in stato di incoscienza, a seconda dei danni cerebrali subiti possono in realtà conservare gradi differenti di consapevolezza di sé e del mondo esterno. Sebbene in gergo tecnico si usino abitualmente espressioni come “stato vegetativo”, “stato di minima coscienza” e “sindrome dell'imprigionato” (o sindrome *locked-in*), studi recenti sembrano dimostrare che la scienza medica non è ancora in grado di tracciare confini precisi fra i diversi livelli di perdita della coscienza, né di stabilire se le attività cerebrali registrate in alcuni pazienti in reazione a stimoli esterni possano essere considerate segni di coscienza o riflessi automatici.

Allo stato attuale della scienza medica, ciò che si sa di questi pazienti è che:

- il cuore batte regolarmente,
- l'organismo controlla la temperatura e produce ormoni,
- si alternano fasi di sonno e fasi di veglia non cosciente,
- non è possibile in alcun modo ottenere risposte coscienti, poiché

non sono in grado di parlare né di controllare il movimento dei muscoli (i movimenti del viso e degli arti non sono intenzionali),

- per nutrirsi, idratarsi e talvolta anche per respirare necessitano di continua assistenza e di opportuni strumenti che sostengano le sue funzioni vitali (v. trattamenti di sostegno vitale).

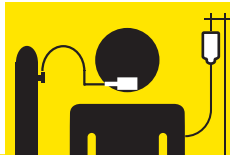
Se assistito, un paziente in queste condizioni può sopravvivere anche per anni o persino decenni.

Entro qualche tempo (solitamente qualche mese) dalla caduta in questo stato, il paziente può riacquistare qualche funzionalità cognitiva e motoria. Per tentare di recuperare tutto il possibile, i medici stabiliscono un periodo di osservazione (in genere qualche anno, ma dipende dalla gravità delle condizioni e dalle cause che le hanno prodotte), durante il quale il paziente è sottoposto, oltre che ai trattamenti di sostegno vitale indispensabili per la sua sopravvivenza, anche ad una intensa attività riabilitativa per stimolare eventuali recuperi dell'attività cerebrale. Se al termine di questo periodo di riabilitazione il paziente non ha fatto progressi, l'evoluzione verso una condizione migliore è quasi impossibile.

Secondo il Codice di Deontologia Medica, nei confronti di questi pazienti e più in generale di tutti i pazienti che non sono capaci di intendere e volere, “il medico deve intervenire in scienza e coscienza, nel rispetto della dignità della persona e della qualità della vita, evitando ogni accanimento terapeutico, tenendo conto delle precedenti volontà del paziente” (art. 35).

I trattamenti di sostegno vitale

I trattamenti di sostegno vitale vengono impartiti per sostenere i pazienti che hanno perso la capacità di provvedere autonomamente alle funzioni vitali del proprio organismo. Possono essere impartiti a pazienti coscienti e in grado di comunicare (il caso di Piergiorgio Welby



e di Salvatore Crisafulli) oppure a pazienti in stato di incoscienza (il caso di Terri Schiavo e di Eluana Englaro). Sono atti che possono variare per tipo e intensità a seconda delle funzioni vitali che necessitano il supporto esterno:

- **la respirazione assistita** (quando è necessario praticarla) avviene per mezzo di strumenti più o meno invasivi (una cannula nasale o una mascherina, oppure un tubo introdotto per via orale o direttamente nella trachea, che gonfia artificialmente i polmoni, nei casi più gravi un cilindro in cui è inserito il corpo del paziente, chiamato “polmone d’acciaio”);
- **la nutrizione e l’idratazione** vengono sostenute con strumenti e tecniche che introducono nell’organismo alimenti in forma liquida. Le modalità di sostegno variano a seconda delle condizioni del paziente e anch’esse possono essere più o meno invasive (sostegno per via orale quando il paziente è in grado di deglutire autonomamente, altrimenti per mezzo di un sondino introdotto nel naso o direttamente nello stomaco o nell’intestino, oppure attraverso un catetere introdotto in una vena centrale);
- contro le piaghe da decubito, la **postura del paziente** viene cambiata periodicamente in modo manuale e grazie a materassi semoventi;
- contro l’atrofizzazione degli arti si procede con la **fisioterapia passiva**.

Il Codice di Deontologia Medica prevede che, “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” (art. 39).

I trattamenti di sostegno vitale possono essere forniti al paziente direttamente a casa sua oppure in apposite strutture. L’assistenza al paziente ha un costo economico anche per la famiglia, perché il sistema sanitario sostiene solo una parte delle spese necessarie, che possono variare approssimativamente fra 100 e 1000 euro al giorno.

Di cosa intendiamo discutere

Nel dibattito attuale sul testamento biologico si confrontano orientamenti diversi su alcuni aspetti che riguardano il rapporto medico-paziente e i contenuti delle dichiarazioni anticipate. Gli argomenti che il dibattito ha finora sollevato toccano questioni molto delicate, sulle quali chiediamo anche a voi di esprimervi, immaginando uno scenario in cui un paziente abbia scritto il proprio testamento biologico e non sia più in grado di comunicare e interagire con l'esterno.

Per facilità di comunicazione, i nodi del dibattito sono posti in forma di domande.

tema 1

IN QUALE MISURA IL MEDICO DEVE TENERE CONTO DELLA VOLONTÀ DEL PAZIENTE?

tema 2

NEL TESTAMENTO BIOLOGICO SI POSSONO RIFIUTARE I TRATTAMENTI DI SOSTEGNO VITALE?

tema 3

È UTILE INTRODURRE UNA NUOVA LEGGE CHE DIA VALORE LEGALE AL TESTAMENTO BIOLOGICO?

Tema 1

IN QUALE MISURA IL MEDICO DEVE TENERE CONTO DELLA VOLONTÀ DEL PAZIENTE?

Secondo le leggi attualmente in vigore in Italia, se il paziente si trova in uno stato di incoscienza, il medico è tenuto ad assisterlo e a tenere in considerazione le volontà eventualmente espresse in precedenza. Il medico oggi non è dunque obbligato ad eseguire le dichiarazioni anticipate del paziente e deve anzi agire valutando tutti gli elementi del caso e seguendo i principi del Codice di Deontologia Medica. C'è però chi sostiene che questa regola debba essere modificata rendendo il testamento biologico – laddove effettivamente predisposto dal paziente – vincolante per il medico.

Riflettendo e discutendo a partire dalle argomentazioni presenti nel dibattito attuale, vi chiediamo di esprimervi al riguardo.

LE VOLONTÀ ESPRESSE DAL PAZIENTE NEL PROPRIO TESTAMENTO BIOLOGICO DEVONO PREVALERE SULLE SCELTE DEL MEDICO?



PER RISPETTARE LA LIBERTÀ PERSONALE DEL PAZIENTE

garantendo il rispetto delle volontà espresse nel testamento biologico si realizza pienamente la libertà personale del paziente

Se il testamento biologico avesse l'ultima parola, il paziente sarebbe protetto da un'eventuale "obiezione di coscienza" da parte del medico, ossia da un rifiuto dettato non da valutazioni scientifiche, ma da convinzioni e valori personali dell'operatore sanitario.



PER RISPETTARE LE VALUTAZIONI E AZIONI DEL MEDICO

se il medico è costretto a rispettare le volontà espresse nel testamento biologico, può trovarsi in difficoltà di fronte a richieste ambigue o impraticabili

Se il medico avesse l'ultima parola, le dichiarazioni del paziente sarebbero valutate da una persona competente. Data l'evoluzione della medicina e l'impossibilità di conoscere tutti i dettagli della pratica medica, il testamento biologico potrebbe infatti contenere riferimenti a trattamenti sanitari superati o richieste vaghe e ambigue.



PER SUPPORTARE IL MEDICO DI FRONTE A SCELTE DRAMMATICHE

di fronte a un paziente che non può esprimere la sua volontà attuale il medico può agire nel tentativo di non incorrere in sanzioni disciplinari

Se il testamento biologico avesse l'ultima parola, il medico potrebbe concentrarsi sul modo migliore per realizzare le volontà del paziente, piuttosto che sul modo migliore per evitare processi o sanzioni.

Di fronte ad un paziente incapace, il medico rischia infatti di agire non per tutelare la salute del paziente, ma per tutelare se stesso da eventuali denunce o sanzioni disciplinari.



PER SUPPORTARE IL PAZIENTE DI FRONTE A DESIDERI NON ATTUALI

il testamento biologico potrebbe contenere volontà passate che non rispecchiano i desideri attuali del paziente

Se il medico avesse sempre l'ultima parola, non si limiterebbe a trattare il paziente seguendo una volontà passata, ma cercherebbe, con l'aiuto dei familiari, di ricostruire la sua volontà immediatamente precedente allo stato di incoscienza.

Il problema è che quando si scrive un testamento biologico è come se si decidesse della sorte di qualcun altro. È impossibile infatti prevedere la propria reazione di fronte a una situazione che non si conosce.

In quale misura il medico deve tenere conto della volontà del paziente?



PER ALLEVIARE LA SOFFERENZA DELLA FAMIGLIA

con il testamento biologico il paziente può sollevare i propri cari dalle decisioni che riguardano le sue cure durante lo stato di incoscienza

Se il testamento biologico avesse l'ultima parola, la famiglia del paziente potrebbe vivere il carico di responsabilità che comporta la condizione del loro caro in modo meno drammatico e sofferto, evitando anche conflitti interni alla famiglia o tra la famiglia e la struttura medica.

Capita infatti che i parenti del paziente non se la sentano di prendere decisioni drammatiche o che la sofferenza sfoci in conflitti familiari o in procedimenti giudiziari contro le scelte del medico.



PER CONSENTIRE IL CONTRIBUTO DELLA FAMIGLIA

il testamento biologico potrebbe impedire qualsiasi contributo decisionale ai cari, sui quali ricadono le sofferenze e gli sforzi di assistenza

Se il medico avesse l'ultima parola, i familiari potrebbero valutare le richieste del paziente discutendo con il medico delle alternative e delle implicazioni. Una persona potrebbe infatti aver scritto il proprio testamento biologico senza essersi confrontata con i propri cari. Così, per i familiari, alla sofferenza per la condizione del loro caro potrebbe aggiungersi il peso di scelte incomprensibili o inaccettabili.



PER INDURRE PIÙ RESPONSABILITÀ NELLE PROPRIE SCELTE

sapere che il proprio testamento biologico verrà rispettato induce ad assumere un atteggiamento più responsabile verso la propria vita

Se il testamento biologico avesse l'ultima parola, la richiesta o il rifiuto di determinate cure o interventi sarebbero valutati dall'interessato con coscienza e sensibilità.

La persona che scrive il proprio testamento biologico, sapendo che avrà effetti certi, sarebbe infatti indotta ad assumere un atteggiamento più responsabile, riflettendo sui rischi delle proprie decisioni e sui valori e principi che le giustificano.



PER RIDURRE I RISCHI DELLE PROPRIE SCELTE

il testamento biologico può contenere dichiarazioni che sono state scritte in modo superficiale o avventato

Se il medico avesse l'ultima parola, sarebbe una persona lucida a prendere le decisioni che riguardano la vita del paziente, in quale invece potrebbe aver scritto il proprio testamento biologico in modo istintivo (per esempio, senza essersi informato o in un momento di forte preoccupazione, magari in seguito alla scoperta di una grave malattia).

Tema 2

NEL TESTAMENTO BIOLOGICO SI POSSONO RIFIUTARE I TRATTAMENTI DI SOSTEGNO VITALE?

Uno dei temi più dibattuti riguarda l'ipotesi di stabilire quali interventi o trattamenti sanitari possono essere oggetto di un testamento biologico. Esiste ormai un consenso diffuso sul fatto che un testamento biologico possa contenere indicazioni su:

- le modalità di accompagnamento alla morte durante la fase terminale della propria vita (desidero/non desidero: assistenza religiosa, cure volte ad alleviare il dolore, cure in casa o in ospedale);
- interventi e terapie (desidero/non desidero: determinati interventi chirurgici, trasfusioni, dialisi, antibiotici ecc.);
- il nome della persona che il paziente desidera comunicare al giudice in qualità di futuro amministratore di sostegno, come responsabile dell'interpretazione delle volontà espresse nel testamento biologico.

Rimane invece controversa la questione dell'eventuale diritto a rifiutare i trattamenti di sostegno vitale, in particolare quelli che supportano la respirazione, la nutrizione e l'idratazione. Sebbene la questione appaia prevalentemente tecnica, il dibattito sui trattamenti di sostegno vitale in realtà mette a confronto concezioni differenti della vita e solleva la questione dell'eutanasia. Interrompere i trattamenti di sostegno vitale, infatti, comporta necessariamente la morte del paziente, morte che in alcuni casi può sopraggiungere anche a distanza di diversi giorni.

Cercando di ponderare i diversi argomenti che vi vengono presentati, vi chiediamo di esprimervi in merito all'ipotesi seguente.

NEL TESTAMENTO BIOLOGICO SI PUÒ CHIEDERE DI INTERROMPERE I TRATTAMENTI DI SOSTEGNO VITALE?



DELLA PROPRIA VITA SI PUÒ DISPORRE

stabilire se la propria vita debba in certe condizioni lasciare il posto alla morte spetta unicamente a noi stessi

Per alcune persone la vita ha un valore assoluto e non può essere messa in discussione. Per altre invece la salute e il prolungamento dell'esistenza hanno valore solo in quanto facilitano il perseguimento del proprio piano di vita. Coloro che rispondono sì chiedono che, qualora cadano in uno stato di incoscienza, sia loro concesso di interrompere i trattamenti che sostengono le loro funzioni vitali e che non venga loro imposto di vivere a tutti i costi.



DELLA PROPRIA VITA NON SI PUÒ DISPORRE

ogni vita, anche la più drammatica e incomprensibile, va vissuta sempre e comunque

Ci sono principi che fanno parte dell'essenza stessa degli esseri viventi e l'indisponibilità della vita, anche quella che appare puramente fisica, è uno di questi. Coloro che rispondono no ritengono che gli esseri umani non possano arrogarsi il diritto di interrompere una vita, neanche se la vita è la propria e la considerano indegna di essere vissuta.

Nel testamento biologico si possono rifiutare i trattamenti di sostegno vitale?



PERCHÉ QUESTI TRATTAMENTI SONO DI NATURA MEDICA

i trattamenti di sostegno vitale sono pratiche mediche che sostengono artificialmente le funzioni vitali

I trattamenti di sostegno vitale sono pratiche mediche, perché comportano l'uso di strumenti medici, la somministrazione di sostanze e farmaci prescritti dal medico e il controllo periodico delle condizioni del paziente, che senza di essi non può sopravvivere.

In quanto atti medici devono sottostare alla regola del consenso informato del paziente e devono perciò poter essere rifiutati.



PERCHÉ QUESTI TRATTAMENTI SONO DI NATURA ASSISTENZIALE

i trattamenti di sostegno vitale non sono atti terapeutici ma normali atti di assistenza, con un forte valore simbolico

I trattamenti di sostegno vitale sono atti dovuti per persone che non sono malate, ma solo in condizione di disabilità molto grave. Sono atti di assistenza che, se impartiti con professionalità e attenzione insieme alle cure palliative, fanno vivere il paziente dignitosamente.

Nessuna persona chiede di morire se sente di essere accudita e assistita con passione e professionalità. Si tratta quindi di migliorare e potenziare i servizi di assistenza e le cure palliative per i pazienti.

Tema 3

È UTILE INTRODURRE UNA NUOVA LEGGE CHE DIA VALORE LEGALE AL TESTAMENTO BIOLOGICO?

Il testamento biologico è un atto volontario, non un obbligo. Secondo alcune associazioni che si sono rese disponibili a conservare i testamenti biologici delle persone, in Italia sono circa 7000 i cittadini che hanno scritto e depositato presso queste organizzazioni il proprio testamento biologico.

Le valutazioni di un medico possono talvolta essere in contrasto con le volontà precedentemente espresse dal paziente. Di fronte ad una divergenza fra la decisione del medico e le volontà contenute nel testamento del paziente, capita che i familiari ritengano ingiustificata la scelta del medico e che chiedano l'avvio di un procedimento giudiziario che stabilisca quale volontà deve prevalere.

Anche per la natura volontaria del testamento biologico, dentro e fuori il Parlamento l'ipotesi di scrivere una nuova legge che dia valore legale a questo documento non è condivisa da tutti. Secondo alcuni, la normativa vigente nel nostro paese è già sufficiente per conciliare in modo ragionevole rispetto della vita umana, libertà individuale e autonomia professionale del medico. Altri invece ritengono che una nuova legge sia necessaria per fissare in modo chiaro i confini e le modalità di applicazione del testamento biologico e per ridurre così i ricorsi all'autorità giudiziaria.

Valutando l'ipotesi che una legge venga scritta dal Parlamento, vi chiediamo di esprimervi sulla sua effettiva utilità.

È utile introdurre una nuova legge che dia valore legale al testamento biologico?

È UTILE UNA NUOVA LEGGE?



UNA NUOVA LEGGE È NECESSARIA

una nuova legge è necessaria per precisare i confini del rapporto medico-paziente in presenza di direttive anticipate

Con le regole attuali, a volte prevalgono le volontà anticipate del paziente, altre volte le scelte del medico.

Una legge specifica sul testamento biologico potrebbe stabilire una volta per tutte quale volontà deve prevalere e cosa si può scrivere o non scrivere in un testamento biologico.



UNA NUOVA LEGGE È INADEGUATA

se il medico è costretto a rispettare una materia troppo complessa perché una legge sia in grado di regolarla

Le leggi sono astratte, schematiche e rigide. Operano per categorie generali che non sono adatte a casi specifici così delicati.

Una legge non può stabilire una volta per tutte quale volontà deve prevalere né quali atti medici si possono richiedere o rifiutare, può al massimo definire un quadro di principi ai quali fare riferimento.



LA LEGGE RIDURRÀ LE CONTROVERSIE

chiarendo il rapporto fra direttive anticipate e scelte mediche, diminuiranno i ricorsi in tribunale

Oggi capita che a decidere non sia né il medico né il paziente, ma un giudice.

Una nuova legge che chiarisca efficacia e vincoli del testamento biologico è l'unico modo per ridurre l'intervento dei tribunali.



LA LEGGE NON RIDURRÀ LE CONTROVERSIE

essendo il testamento biologico un atto volontario, la legge avrebbe effetti solo per i titolari di testamento biologico

Anche in presenza di una legge, solo una minoranza di persone scriverebbe il proprio testamento biologico. Lo dimostrano i paesi in cui il testamento biologico ha valore legale, nei quali coloro che scrivono direttive anticipate non superano il 15% della popolazione.

Interviste ai garanti del dibattito pubblico sul testamento biologico

Maurizio Calipari

In caso di contrasto fra direttive anticipate espresse dal paziente nel proprio testamento biologico e scelte del medico, secondo Lei chi ha diritto all'ultima parola: medico o paziente?

Credo che sia essenziale che le dichiarazioni anticipate vengano scritte dopo aver dialogato a lungo con il medico, perché solo l'alleanza medico-paziente riesce a valorizzare e rispettare l'autonomia di entrambi. Una persona raramente possiede conoscenze mediche e i moduli prestampati di testamento biologico che alcune associazioni hanno predisposto non colmano questa incompetenza. Se il testamento biologico viene scritto come esito di un dialogo fra medico e persona interessata, io credo che le dichiarazioni della persona debbano essere rispettate, lasciando però al singolo medico la libertà di coscienza. Se la coscienza del medico gli impone di astenersi deve poter cedere il compito a qualche collega.

Ritiene che nel proprio testamento biologico un paziente possa chiedere l'interruzione dei trattamenti di sostegno vitale?

La mia risposta dipende dal tipo di trattamenti che prendiamo in considerazione. Quelli più invasivi, come la respirazione artificiale, possono essere rifiutati. Quelli che per me sono normali atti di assistenza, come l'idratazione e l'alimentazione che vengono effettuate attraverso sondino, si possono rifiutare solo in due casi: se risultano palesemente inefficaci perché il fisico dimostra di non assimilare le sostanze, oppure se provocano sofferenze insopportabili per il paziente. In tutti gli altri casi, interrompere i trattamenti significa accettare il suicidio e questo la società non può farlo.

Crede che sia necessario scrivere una legge che dia valore legale al testamento biologico?

Credo che su un argomento così delicato sia molto difficile scrivere una legge che sia né troppo astratta né troppo rigida. Tuttavia, sarebbe utile se riuscisse a ridurre l'intervento dei giudici in questioni così personali, che dovrebbero essere affrontate e risolte al capezzale del paziente, con il coinvolgimento dei suoi cari e del medico, non in un'aula di tribunale.

■ Francesco Paolo Casavola

In caso di contrasto fra direttive anticipate espresse dal paziente nel proprio testamento biologico e scelte del medico, secondo Lei chi ha diritto all'ultima parola: medico o paziente?

Credo che una legge non possa stabilire quale volontà deve prevalere sempre e in ogni caso. Credo invece che debba tenere conto di tanti fattori: del fatto che il paziente abbia oppure no discusso con il medico prima di scrivere le proprie dichiarazioni anticipate; del tipo di richieste che il paziente effettivamente esprime nel proprio testamento biologico e del tipo di interventi o terapie che il medico intende attuare e dei risultati che si aspetta di ottenere. Dipende insomma dalla relazione fra le due situazioni umane che si confrontano, quella del medico e quella del paziente, relazione che può essere diversa da caso a caso.

Ritiene che nel proprio testamento biologico un paziente possa chiedere l'interruzione dei trattamenti di sostegno vitale?

Credo che in primo luogo questa questione vada trattata partendo da una prospettiva che abbiamo abbandonato da tempo, ossia dall'accettazione della morte per quello che è: qualcosa che fa parte della nostra esistenza e che non possiamo rimuovere. Una volta assunto questo punto di vista, per sciogliere il nodo ritengo sia fondamentale che le diverse concezioni della vita e dell'essere umano cerchino di incontrarsi sul terreno della scienza. Ognuno di noi ha la propria idea di vita e di morte, di autonomia e di solidarietà, ma di fronte alle problematiche che pone lo sviluppo scientifico le diverse etiche devono dialogare rapportandosi al sapere scientifico. Se io guardo il problema dal mio punto di vista, credo che un essere umano non possa essere ridotto alla sua vita fisica, credo che siamo persone fintantoché siamo in grado di relazionarci con il mondo esterno, con la società, con gli altri. Ma se affronto il problema confrontandomi con chi ha una visione diversa mi accorgo che ho molti dubbi, che da solo non ho le risposte, e che ho bisogno di riflettere insieme agli altri a partire da quello che gli scienziati hanno scoperto finora.

Crede che sia necessario scrivere una legge che dia valore legale al testamento biologico?

Una legge dovrebbe dare indicazioni ragionevoli e applicabili alle realtà concrete. Nel caso del testamento biologico credo che questo obiettivo si potrebbe raggiungere solo se la legge si limitasse a stabilire alcuni principi e non pretendesse di entrare nel merito dei singoli casi. Uno dei principi generali che la legge dovrebbe contenere riguarda la natura del testamento biologico. Un testamento biologico non può essere un modulo prestampato, scheletrico, perché è un atto morale, non un atto puramente burocratico. Deve rivelare una profonda riflessione sui propri valori e ideali, deve far emergere la personalità di chi lo scrive, la sua idea del percorso di vita che ha trascorso e di quello che ha ancora davanti.

■ Francesco D'Agostino

In caso di contrasto fra direttive anticipate espresse dal paziente nel proprio testamento biologico e scelte del medico, secondo Lei chi ha diritto all'ultima parola: medico o paziente?

Io credo che il medico non sia al servizio del paziente, ma al servizio della salute del paziente. Ritengo quindi che il medico debba sempre tenere conto delle dichiarazioni e delle richieste del paziente, ma che alla fine sia l'unico ad avere diritto all'ultima parola, perché le richieste potrebbero rivelarsi non attuali o essere state scritte senza adeguata informazione. Un medico dovrebbe poi sentirsi vincolato al testamento biologico in proporzione inversa alla sua lontananza nel tempo: un testamento biologico scritto pochi mesi prima dovrebbe valere di più di uno scritto dieci anni prima.

Ritiene che nel proprio testamento biologico un paziente possa chiedere l'interruzione dei trattamenti di sostegno vitale?

Credo che per rispondere a questa domanda sia necessario che i medici stabiliscano in maniera condivisa se tutti o alcuni trattamenti di sostegno vitale sono da considerare terapie mediche, quindi rifiutabili, oppure atti infermieristici, che sono atti di assistenza e non possono a mio avviso essere rifiutati. Una legge non può affrontare un nodo così tecnico finché non vi è consenso fra gli esperti.

Crede che sia necessario scrivere una legge che dia valore legale al testamento biologico?

Una legge sul testamento biologico sarebbe utile per due motivi. In primo luogo per dare valore legale ad un documento scritto e impedire che si diffonda il ricorso a dichiarazioni orali, che richiedono necessariamente l'intervento di tribunali che ne accertino la veridicità. In secondo luogo, per definire in modo rigoroso compiti e limiti del tutore che eventualmente il paziente decide di nominare nel suo testamento biologico.

■ Gilda Ferrando

In caso di contrasto fra direttive anticipate espresse dal paziente nel proprio testamento biologico e scelte del medico, secondo Lei chi ha diritto all'ultima parola: medico o paziente?

Credo che debba prevalere la decisione del paziente. Nessuno può essere sottoposto ad un trattamento medico senza il suo consenso o contro la sua volontà. La perdita della coscienza non può togliere questo diritto fondamentale. Le direttive anticipate devono però essere rispettate dal medico quando esprimono una volontà pienamente informata e consapevole delle conseguenze e dei rischi della decisione. Non credo quindi che un medico potrebbe accettare di eseguire delle direttive generiche, che, ad esempio, si limitino a dire "se ho un incidente non voglio essere rianimato". Penso inoltre che l'efficacia nel tempo delle direttive possa esaurirsi quando sopravvengano nuove conoscenze scientifiche o nuove tecnologie che modifichino radicalmente il quadro terapeutico.

Ritiene che nel proprio testamento biologico un paziente possa chiedere l'interruzione dei trattamenti di sostegno vitale?

Il paziente ha il diritto di rifiutare i trattamenti medici, anche quelli di sostegno vitale. La ventilazione forzata, l'alimentazione artificiale mediante sondino costituiscono atti medici invasivi della sfera fisica che non possono essere imposti a chi li rifiuta. Una cosa è infatti imboccare una persona, anche incosciente, che apre la bocca e deglutisce spontaneamente. Altra cosa è, invece, praticare un buco nello stomaco e far passare il nutrimento attraverso un tubo. In questo secondo caso siamo di fronte ad un trattamento medico che, come ogni trattamento medico, richiede il consenso del paziente e deve poter essere rifiutato anche nel testamento biologico.

Crede che sia necessario scrivere una legge che dia valore legale al testamento biologico?

È molto importante che il legislatore riconosca il diritto di esprimere le proprie volontà in ordine ai trattamenti medici cui si desidera essere o non essere sottoposti dopo la perdita della coscienza e il diritto di nominare una persona di fiducia alla quale il medico possa fare riferimento per le decisioni sanitarie. Io sono favorevole a una legge che valorizzi l'autonomia delle persone difendendo le scelte di tutti: di chi rifiuta di essere rianimato, di chi intende chiedere che siano tentate tutte le terapie possibili per conservare la propria vita, di chi rifiuta solo alcuni interventi o alcuni tipi di cure.

Una legge sul testamento biologico non ha senso, invece, se è una legge che limita le possibilità di scelta, che contiene sanzioni o divieti, come quello di rifiutare l'alimentazione e l'idratazione artificiale. In altre parole, una buona legge dovrebbe consentire a ogni persona di affermare la propria concezione di vita e la propria idea di dignità umana.

■ Ignazio Marino

In caso di contrasto fra direttive anticipate espresse dal paziente nel proprio testamento biologico e scelte del medico, secondo Lei chi ha diritto all'ultima parola: medico o paziente?

Credo che il medico debba rispettare la volontà del paziente, sia quando quest'ultimo è in grado di comunicare, sia quando non lo è più, ma ha sottoscritto un testamento biologico. Gli operatori sanitari sono sempre al servizio della salute del malato. Ciò vuol dire instaurare un dialogo con chi soffre, ma anche fermarsi, ascoltare e accettare una decisione presa con consapevolezza e lucidità. È evidente che, dal mio punto di vista di chirurgo, il fulcro di qualunque decisione sulle cure è l'alleanza terapeutica tra medico e paziente. Il rapporto si fonda su un'informazione completa che, nel caso il malato non sia più in grado di comunicare, dovrebbe avvenire attraverso un incontro approfondito con il suo fiduciario.

Ritiene che nel proprio testamento biologico un paziente possa chiedere l'interruzione dei trattamenti di sostegno vitale?

Il paziente deve poterlo fare e la sua volontà dovrebbe essere rispettata. Ritengo sia bizzarro dire che lo Stato concede libertà di decisione per alcune terapie e non per altre. Non esiste Paese al mondo che consente una discriminazione di questo tipo. Spesso, chi si oppone al rifiuto dei trattamenti di sostegno vitale solleva dubbi sull'effettiva irreversibilità dello stato in cui si trova il paziente o sul suo effettivo isolamento dal mondo esterno. Ma il punto non è se il paziente che non è più in grado di svolgere funzioni vitali si possa o no risvegliare da questo stato o se provi dolore o qualche altra emozione. Il punto è se questa persona abbia il diritto di decidere per se stesso e sulle proprie cure. La Costituzione italiana offre libertà di scelta al paziente, che può anche decidere di non sottoporsi, per esempio, ad una trasfusione di sangue necessaria per la sua sopravvivenza. Perché dunque non dovrebbe garantire la stessa libertà al paziente che vuole rifiutare altri trattamenti di sostegno vitale?

Crede che sia necessario scrivere una legge che dia valore legale al testamento biologico?

Oggi nella maggior parte dei casi decidono i medici, a volte da soli a volte dopo aver parlato con i familiari e nella minoranza i giudici. Credo che una legge sia necessaria, perché se non si stabilirà una regola applicabile a tutti i cittadini, con lo sviluppo delle tecniche mediche, i giudici saranno sempre più spesso chiamati a dirimere questioni legate alle decisioni terapeutiche delle persone. Il diritto al testamento biologico va protetto legalmente, per il bene di tutti, di coloro che chiedono di imporre dei limiti all'invasività degli atti medici, ma anche di quelli che vogliono tutte le terapie e tutti gli interventi possibili e immaginabili per allungare la propria esistenza.

■ Maurizio Mori

In caso di contrasto fra direttive anticipate espresse dal paziente nel proprio testamento biologico e scelte del medico, secondo Lei chi ha diritto all'ultima parola: medico o paziente?

Qualsiasi decisione sulla fine della vita deve spettare al paziente, perché è il titolare della sua vita, perché ogni individuo è sovrano della propria vita, soprattutto oggi che la tecnica consente di controllare la vita, di allungarla oltre i limiti.

La vita non ha uno scopo che è indipendente dall'essere umano che la vive. Gli esseri umani non sono semplicemente apparizioni al servizio di un grande flusso naturale che ha finalità autonome, sono persone, che pensano e agiscono secondo la propria coscienza. È ovvio che la libertà del medico deve essere garantita, ma deve esserlo attraverso regole che creino le condizioni per agire liberamente senza ledere i diritti altrui. Il medico non può essere un assistente al servizio della natura, deve essere un assistente al servizio delle persone, curando la loro salute ma rispettando anche le loro volontà.

Ritiene che nel proprio testamento biologico un paziente possa chiedere l'interruzione dei trattamenti di sostegno vitale?

Il diritto deve essere garantito, in nome dei principi che ho appena citato. Sarà poi ciascuno di noi a scegliere se scrivere il proprio testamento biologico e se inserire in esso anche richieste che riguardano i trattamenti di sostegno vitale.

Molti dicono che la vita è sacra, ma non pensano che l'evoluzione della medicina ha scardinato questo principio in ogni fase della nostra vita, dal momento del concepimento a quello della morte. Il controllo che la scienza medica può oggi operare sulla vita delle persone ha rimesso in discussione tutto, compreso i due principi di autoconservazione della specie e di autoconservazione dell'individuo. Per evitare che questa rivoluzione scientifica travalichi ogni limite, noi non possiamo che ripartire dalla persona, dalla difesa dei suoi diritti di scelta e di determinazione.

Crede che sia necessario scrivere una legge che dia valore legale al testamento biologico?

Credo che sia utile fare una legge che chiarisca le ambiguità e le difficoltà interpretative che oggi esistono. L'ambiguità principale oggi riguarda la figura del fiduciario, perché oggi il mio consenso informato è sancito come diritto, ma non posso delegare a qualcun altro il potere di parlare in nome mio se sarò impossibilitato a farlo. Una nuova legge potrebbe prendere posizione al riguardo.

Giorgio Palestro

In caso di contrasto fra direttive anticipate espresse dal paziente nel proprio testamento biologico e scelte del medico, secondo Lei chi ha diritto all'ultima parola: medico o paziente?

Il problema delle dichiarazioni anticipate è che sono in gran parte il frutto dell'atteggiamento psicologico e culturale della persona, che di solito le esprime immaginando una condizione di incoscienza o di grave malattia o di pericolo. Le percezioni di un individuo sano, magari anche giovane, che immagina di trovarsi in un certo stato di salute sono diverse da quelle che avrebbe se si trovasse realmente di fronte alla situazione immaginata. Ai medici capita spesso di sentire pazienti che dicono "piuttosto che trovarmi in questa situazione preferisco morire", poi capita che ci si trovino e la loro opinione cambia e decidono di continuare a vivere. Si dice che i pazienti che cadono in stato di incoscienza non sarebbero comunque in grado di esprimere la loro volontà attuale e che senza le dichiarazioni anticipate non avrebbero voce. Questo è vero per il momento, ma potrebbe non esserlo in futuro. Allo stato attuale della scienza medica non siamo ancora in grado di stabilire cosa siano in grado di pensare e provare i pazienti in stato di incoscienza, perciò è necessario agire con prudenza e affidarsi alla competenza del medico.

Ritiene che nel proprio testamento biologico un paziente possa chiedere l'interruzione dei trattamenti di sostegno vitale?

Questa è una questione davvero complessa, che chiama in causa non solo la medicina, ma la filosofia e la teologia. Personalmente, credo di non essere padrone assoluto della mia vita, ma depositario sì. Dunque, credo che un paziente che esprime la propria volontà attuale in modo consapevole e ragionato possa decidere di morire interrompendo respirazione, nutrizione e idratazione artificiali, come fece per esempio Piergiorgio Welby. Se però il paziente non è in grado di esprimersi, allora subentra il problema che ho esposto nella domanda precedente. In parole semplici, io credo che di fronte all'affermazione "in queste condizioni lasciatemi morire", la questione delicata non sia la dichiarazione "lasciatemi morire", ma l'espressione "in queste condizioni". È in questa espressione che sorgono tutti i problemi di attualità e applicabilità di volontà espresse in una situazione passata e in condizioni psicologiche e culturali diverse dal presente.

Crede che sia necessario scrivere una legge che dia valore legale al testamento biologico?

Oggi la classe politica non sembra nelle condizioni di emanare una legge condivisa. Del resto, credo che affrontare una materia così complessa e delicata con una legge non sia la strada giusta. La legge si rivelerebbe o troppo generica o troppo specifica. Una legge generica non servirebbe, perché poi ogni medico potrebbe interpretarla e applicarla in modo diverso. Una legge che entri nel merito delle situazioni specifiche impedirebbe al medico di agire caso per caso e lo obbligherebbe a seguire procedure standardizzate, il che andrebbe solo a discapito del paziente.

■ Sergio Rostagno

In caso di contrasto fra direttive anticipate espresse dal paziente nel proprio testamento biologico e scelte del medico, secondo Lei chi ha diritto all'ultima parola: medico o paziente?

È impossibile rispondere. Dipende da tante circostanze. Una legge che dica “deve prevalere sempre la volontà del paziente” o “deve prevalere sempre la decisione del medico” si troverebbe inevitabilmente di fronte a casi che sollevano problemi.

In linea di principio, credo che il rispetto della volontà del paziente debba essere il primo obiettivo di qualsiasi atto di cura, perché l'individuo è arbitro della propria vita. Direi però che quando una decisione medica è di natura tecnico-scientifica che le persone non esperte non possono comprendere, questa decisione e la responsabilità che ne discende deve spettare solo al medico. Perché in questi casi non si tratta solo di “libertà decisionale” del medico, ma anche di “responsabilità decisionale”: il medico non può dirottare la responsabilità di scelta su un paziente che non è in grado di comprendere l'utilità o meno di terapie o interventi complessi e specialistici.

Se fosse possibile, io direi che per tutte le questioni ideali, filosofiche, religiose, il paziente dovrebbe essere arbitro assoluto, mentre nelle questioni tecniche il medico non dovrebbe perdere la sua autorità e responsabilità decisionale accanto a quella del paziente stesso.

Ritiene che nel proprio testamento biologico un paziente possa chiedere l'interruzione dei trattamenti di sostegno vitale?

Direi di sì. Il problema dell'obiezione di coscienza dei medici si può superare prevedendo che in caso di rifiuto di un medico, questi venga sostituito da un altro nell'esecuzione delle volontà del paziente. Credo sia un bene che anche i medici possano agire secondo la loro coscienza, a patto però che le loro decisioni non debbano costringere un paziente a cambiare ospedale.

Noi tutti, compresi i medici, dobbiamo abituarci a pensare che la tecnologia e la scienza sono arrivate a un punto tale per cui oggi l'essere umano deve poter chiedere al medico non solo di essere curato, ma anche di essere aiutato a morire dignitosamente e rapidamente. Aiutare significa agire rispettando e portando a compimento le volontà del paziente quando questi chiede di morire.

Crede che sia necessario scrivere una legge che dia valore legale al testamento biologico?

Tutti la vogliamo e la temiamo allo stesso tempo. La vogliamo perché percepiamo che ci sono delle ingiustizie, ma temiamo che sia troppo vaga o troppo restrittiva. Io credo che quello che si può fare è al massimo una legge-quadro che fissi dei confini un po' più precisi di quelli che ci sono oggi, ma che non entri troppo nel dettaglio e soprattutto consenta dei margini di valutazione e adattamento ai casi concreti.

Alberto Somekh

In caso di contrasto fra direttive anticipate espresse dal paziente nel proprio testamento biologico e scelte del medico, secondo Lei chi ha diritto all'ultima parola: medico o paziente?

La mentalità ebraica cerca di evitare la contrapposizione fra alternative inconciliabili, che in questo caso rischia di esaurirsi in un duello fra medico e paziente. Per questo io sono propenso ad accettare l'idea che vada garantita una terza via. Mi riferisco al fatto che il testamento biologico possa prevedere la delega a una terza persona. Nella mia ottica si tratterebbe di un ministro di culto, cioè di un esponente religioso, che a mio avviso ha una sensibilità particolare per questi temi e nelle decisioni fa riferimento non alla propria coscienza ma ad una tradizione consolidata. La terza persona nominata dal paziente gli darebbe voce nel momento di incoscienza e le sue valutazioni non sarebbero viziate da particolari condizionamenti: la sofferenza e il rischio della vita nel caso del paziente; il rischio della professione nel caso del medico.

Ritiene che nel proprio testamento biologico un paziente possa chiedere l'interruzione dei trattamenti di sostegno vitale?

Come principio di fondo, non si possono negare al paziente l'alimentazione, l'ossigenazione e le terapie antibiotiche che servono a curare complicazioni di una malattia in fase terminale. Sospendere i trattamenti di sostegno vitale una volta che essi sono diventati l'unica ragione di vita del paziente significa commettere omicidio. Forse un modo per rispettare il principio del consenso informato senza sconfinare nel rischio di omicidio sarebbe quello di consentire la non attivazione del respiratore fintanto che il paziente è ancora in grado di respirare da solo, sia pure a fatica. Ma una volta che il trattamento è stato attivato e il paziente ha perduto la propria autonomia, consegnandosi interamente alla macchina, questa non può più essere interrotta.

Crede che sia necessario scrivere una legge che dia valore legale al testamento biologico?

È una domanda troppo difficile. Il mio timore è che una legge possa dare valore assoluto al testamento biologico non per far rispettare il volere del paziente, ma per deresponsabilizzare il medico. Credo comunque che valga la pena tentare di scriverla, con molte cautele ed estrema sensibilità.

■ Hagg Umar

In caso di contrasto fra direttive anticipate espresse dal paziente nel proprio testamento biologico e scelte del medico, secondo Lei chi ha diritto all'ultima parola: medico o paziente?

Dipende dalle circostanze. Se le volontà del paziente chiedono che sia tolta la vita, né il medico né il paziente devono decidere, perché la vita va protetta, difesa e prolungata con ogni mezzo. Sarebbe un suicidio assistito e il suicidio è inammissibile. La vita non è un bene della persona, non è una proprietà, non appartiene a noi stessi ma al Creatore. Anche se ci pare crudele e insensato, il nostro destino ha un suo corso che non è deciso da noi e al quale ci dobbiamo conformare.

Ritiene che nel proprio testamento biologico un paziente possa chiedere l'interruzione dei trattamenti di sostegno vitale?

È una questione di limiti e di soglie. Una persona può decidere di rinunciare a mangiare per un breve periodo di tempo, finché non lede la sua salute. Nell'Islam un caso noto a tutti è il digiuno di Ramadan. Ma una persona non può fare qualcosa che la porta inevitabilmente alla morte. I trattamenti di sostegno vitale si possono rifiutare solo se la morte è sicura e imminente, non in altri casi. Le persone che per il decorso di una malattia o per un incidente si trovano costrette in uno stato che impedisce loro di comunicare con l'esterno sono in condizioni psichiche che nessuno è ancora in grado di conoscere. La scienza non sa ancora dirci se queste persone effettivamente provano sentimenti e se soffrono o hanno sensazioni piacevoli. Quindi non possiamo rischiare, dobbiamo accudirle e sostenerle finché la morte non sopraggiunge da sé.

Crede che sia necessario scrivere una legge che dia valore legale al testamento biologico?

È molto difficile che una legge riesca ad essere dettagliata nel definire le procedure e i principi e allo stesso tempo prevedere tutti i possibili casi di applicazione.

Ritengo comunque estremamente improbabile che si riesca a costruire un orientamento comune sulla questione quando si parte da presupposti radicalmente diversi.

Carlo Augusto Viano

In caso di contrasto fra direttive anticipate espresse dal paziente nel proprio testamento biologico e scelte del medico, secondo Lei chi ha diritto all'ultima parola: medico o paziente?

Credo che debba prevalere la volontà del paziente, perché la sua autonomia è il principio fondamentale che ogni scelta medica deve rispettare. Spesso sento dire che, se si verifica un conflitto fra valutazione del medico e direttive anticipate del paziente, è necessario bilanciare l'autonomia e libertà del paziente con l'autonomia e libertà del medico. Questo approccio è sbagliato, perché il rapporto medico-paziente non è una situazione di parità: il paziente è in posizione di debolezza e il medico in posizione di forza, di potere. Io credo che l'autonomia e la libertà del medico debbano essere garantite nei confronti di un'autorità coercitiva, ma non nei confronti del paziente, sul quale il medico ha una forma di potere, potendo decidere della sua salute e al limite della sua vita.

Ritiene che nel proprio testamento biologico un paziente possa chiedere l'interruzione dei trattamenti di sostegno vitale?

Ritengo che un paziente nel proprio testamento biologico possa tanto richiedere quanto rifiutare atti medici. C'è chi sostiene che nutrizione e idratazione artificiali sono atti di assistenza che vengono impartiti non per curare una malattia, ma per supportare una grave disabilità. Questa distinzione non va alla sostanza del problema, ma se è sul significato della parola "malattia" che dobbiamo confrontarci, allora direi che la definizione di malattia varia nel tempo e che il principio del consenso informato vale già per atti del medico che non sono impartiti per curare malattie. Pensiamo alla gravidanza, all'infanzia, agli atti di prevenzione, alle diete alimentari. Se in questi ambiti gli atti medici sono soggetti al consenso informato, perché non dovrebbero esserlo nutrizione e idratazione artificiali?

Crede che sia necessario scrivere una legge che dia valore legale al testamento biologico?

La risposta a questa domanda è sensibile alle circostanze storiche e non sono sicuro che oggi ci siano le condizioni per scrivere una buona legge. La via giudiziale, che consiste nel delimitare il rapporto medico-paziente attraverso le sentenze dei tribunali, ha teso finora a far prevalere l'autonomia del paziente. Quindi, dal mio punto di vista è accettabile, anche se si tratta di una via incerta, che dipende dalle sentenze dei giudici. L'introduzione di una nuova legge sarebbe invece una via più certa, ma la sua utilità dipenderebbe comunque dal tipo di principi sanciti e dal modo in cui questi verrebbero concretizzati.

■ Le fonti utilizzate

Per la stesura della presente bozza si è fatto riferimento alle seguenti fonti:

- libri e articoli scientifici selezionati con l'aiuto di esperti,
- interventi e interviste presenti sui siti web delle associazioni attive sul tema,
- articoli comparsi su alcuni quotidiani negli anni 2007 e 2008,
- contenuti dei dibattiti di cinque focus group tematici con cittadini torinesi di sesso, età, estrazione sociale e titolo di studio diversi, che abbiamo svolto nei mesi di maggio e giugno 2008
- disegni e proposte di legge attualmente in esame presso il Senato e presso la Camera dei deputati

Libri e articoli scientifici:

Alpa, G. (2005), *Il principio di autodeterminazione e le direttive anticipate sulle cure mediche*, in U. Veronesi, *Il testamento biologico*, Edizioni Il Sole 24 Ore e Fondazione Veronesi

Aramini, M. (2007), *Testamento biologico. Spunti per un dibattito*, Ancora

Atti del convegno "Testamento biologico e direttive anticipate di trattamento", Trieste, 6 aprile 2005

Balestra, L. (2005), *Efficacia del testamento biologico e ruolo del medico*, in U. Veronesi, *Il testamento biologico*, Edizioni Il Sole 24 Ore e Fondazione Veronesi

Bonilini, G. (2005), *"Testamento per la vita" e amministrazione di sostegno*, in U. Veronesi, *Il testamento biologico*, Edizioni Il Sole 24 Ore e Fondazione Veronesi

Borsellino, P., Feola, D., Forni L. (a cura di) (2007), *Scelte sulle cure e incapacità: dall'amministratore di sostegno alle direttive anticipate*, Insubria University Press, Varese

Calipari, M. (2006), *Curarsi e farsi curare: tra abbandono del paziente e accanimento terapeutico*, Edizioni San Paolo, Milano

Casini, M., Di Pietro, M.L., Casini, C. (2007), *Profili storici del dibattito italiano sul testamento biologico ed esame comparato dei disegni di legge all'esame della XII Commissione (Igiene e Sanità) del Senato*, in "Medicina e morale", 1, p. 1960

Cecchi, R. (2005), *Il testamento biologico: perché?*, in U. Veronesi, *Il testamento biologico*, Edizioni Il Sole 24 Ore e Fondazione Veronesi

Comitato Nazionale per la Bioetica (2003), *Dichiarazioni anticipate di trattamento*

Consiglio Europeo (1997), *Convenzione per la protezione dei Diritti dell'Uomo e della dignità dell'essere umano nei confronti delle applicazioni delle biologia e della medicina: Convenzione sui Diritti dell'Uomo e la biomedicina*, Oviedo, 4 aprile

Crisafulli, P. e Ferrari, T. (2006), *Con gli occhi sbarrati. La straordinaria storia di Salvatore Crisafulli*, L'Airone, Roma

- D'Agostino, F. (2004), *Testamento di vita e rispetto per la dignità dell'uomo*, in "Orizzonte medico", 59, pp. 83-84
- D'Avack, L. (2005), *Scelte di fine vita*, in U. Veronesi, *Il testamento biologico*, Edizioni Il Sole 24 Ore e Fondazione Veronesi
- Defanti, C.A. (2007), *Eluana Englaro: la fine di un incubo?*, in "Bioetica", 4, p. 107-114
- Englaro, B., Nave, E. (2008), *Eluana. La libertà e la vita*, Rizzoli, Milano
- Ferrando, G. (2005), *Stato vegetativo permanente e sospensione dei trattamenti medici*, in U. Veronesi, *Il testamento biologico*, Edizioni Il Sole 24 Ore e Fondazione Veronesi
- Ferrando, G. (2008), *Il diritto di rifiutare le cure e le direttive anticipate*, in "Bioetica", 2, p. 329-340
- Fornero, G. (2005), *Bioetica cattolica e bioetica laica*, Mondadori, Milano
- Marino, I.R. (2005), *Credere e curare*, Einaudi, Milano
- Mori, M. (2008) *Il caso Eluana Englaro. La "Porta Pia" del vitalismo ippocratico*, Pendragon, Bologna
- Owen, A.M., Coleman, M.R., Boly, M., Davis, M.H., Laureys, S., Pickard, J.D. (2006), *Detecting Awareness in the Vegetative State*, in "Science", 8 settembre, vol. 313
- Orsi, L. (2007), *Il principio di indisponibilità della vita umana: una sopravvivenza culturale*, in "Bioetica", 4, p. 115-120
- Patti, S. (2005), *L'autonomia decisionale della persona alla fine della vita*, in U. Veronesi, *Il testamento biologico*, Edizioni Il Sole 24 Ore e Fondazione Veronesi
- Rescigno, P. (2005), *La scelta del testamento biologico*, in U. Veronesi, *Il testamento biologico*, Edizioni Il Sole 24 Ore e Fondazione Veronesi
- Senato della Repubblica - XII Commissione permanente (igiene e sanità) (2007), *Dichiarazioni anticipate di volontà sui trattamenti sanitari. Raccolta dei contributi forniti alla commissione igiene sanità del Senato della Repubblica aggiornata al 21 febbraio 2007*, Documentazione di commissione, n. 5
- Senato della Repubblica - XII Commissione permanente (igiene e sanità) (2007), *Le dichiarazioni anticipate di volontà sui trattamenti sanitari*, Convegni e seminari, n. 8
- Sesta, M. (2005), *Quali strumenti per attuare le direttive anticipate?*, in U. Veronesi, *Il testamento biologico*, Edizioni Il Sole 24 Ore e Fondazione Veronesi
- Tripodina, C. (2004), *Il diritto nell'età della tecnica. Il caso dell'eutanasia*, Jovene, Torino
- Veronesi, U. (a cura di) (2005), *Il testamento biologico*, Edizioni Il Sole 24 Ore e Fondazione Veronesi
- Vincenti Amato, D. (2005), *Il silenzio della legge e il testamento di vita*, in U. Veronesi, *Il testamento biologico*, Edizioni Il Sole 24 Ore e Fondazione Veronesi
- Welby, P. (2006), *Lasciatemi morire*, Rizzoli, Milano

Interventi e interviste sui siti web:

www.aduc.org

www.abuondiritto.it

www.exit-italia.it

www.liberauscita.it

www.lucacoscioni.it

www.scienzaevita.org

www.chiesavaldese.org

www.fondazionelanza.it

www.fondazioneveronesi.it

www.mpv.org

Rassegna stampa 2007/2008 sui quotidiani:

Avvenire

Il Corriere della Sera

La Repubblica

La Stampa

Focus group preliminari (maggio e giugno 2008)

Tra venerdì 27 giugno e mercoledì 9 luglio si sono tenuti in varie sedi sul territorio torinese 6 focus group con gruppi di cittadini, finalizzati alla verifica dei temi selezionati per l'evento di democrazia deliberativa in programma per il 25 aprile 2009. A questi primi incontri hanno partecipato in totale 66 persone diversificate per età ed appartenenza. La restituzione sintetica degli incontri si può scaricare sul sito www.biennaledemocrazia.it/testamentobiologico.

Disegni e proposte di legge:

Senato della Repubblica, ddl 10/2008, presentato dal sen. Ignazio Marino e altri

Senato della Repubblica, ddl 51/2008, presentato dal sen. Antonio Tomassini e altri

Senato della Repubblica, ddl 136/2008, presentato dalla sen. Donatella Poretti e altri

Senato della Repubblica, ddl 281/2008, presentato dalla sen. Anna Maria Carloni e altri

Senato della Repubblica, ddl 800/2008, presentato dal sen. Adriano Musi e altri

Senato della Repubblica, ddl 972/2008, presentato dal sen. Umberto Veronesi

Camera dei Deputati, pdl 1280/2008, presentata dall'on. Maria Antonietta Farina e altri

Camera dei Deputati, pdl 1606/2008, presentata dall'on. Barbara Pollastrini e altri.

■ Per partecipare al dibattito pubblico sul testamento biologico

A che cosa si può partecipare?

Si può partecipare al dibattito pubblico in diverse forme:

- nei gruppi di discussione che verranno svolti da febbraio a fine marzo;
- nell'evento del 25 aprile;
- attraverso il blog del sito internet;

Sul sito www.biennale-democrazia.it/testamentobiologico si possono trovare tutte le informazioni sul processo, i documenti, e le istruzioni per iscriversi alla newsletter e al blog.

Come iscriversi on line

Se desideri partecipare al dibattito pubblico ti chiediamo di collegarti al sito web e di compilare il modulo di pre-iscrizione on line. Se le pre-iscrizioni eccederanno i posti disponibili sarà operata una selezione secondo criteri che verranno comunicati sul sito web.

Altrimenti...

Se non hai la possibilità di accedere ad internet, puoi compilare **il modulo che trovi sul retro di questa pagina** ed inviarlo alla segreteria organizzativa (vedi sotto).

Per saperne di più:

Segreteria organizzativa dibattito pubblico sul testamento biologico

per Torino	indirizzo:	via Baretto, 9, 10125 Torino
	e-mail:	testamentobiologico@italia150.it
	tel.	011-5539071 - fax 011-19700040
per Firenze	indirizzo:	Ufficio Partecipazione Democratica via Pietrapiana, 53 - 50122 Firenze
	e-mail:	testamentobiologico@comune.fi.it
	tel.	055-276942

■ Modulo di pre-iscrizione

mi iscrivo per conto di un gruppo o associazione
 a titolo personale

cognome **nome**

indirizzo via n°
 CAP città provincia

tel.

e-mail (se posseduta)

conferma e-mail

Vuoi ricevere via e-mail la newsletter sul testamento biologico

sì no

per i singoli cittadini

genere maschio femmina

età 16-25 26-35 36-45
 45-60 oltre 60

occupazione studente lavoratore dipendente
 lavoratore autonomo non occupato
 casalinga pensionato altro

zona di residenza Torino e provincia resto del Piemonte
 Firenze e provincia altro

per i gruppi o associazioni

nome dell'associazione

campo di attività

eventuale disponibilità ad ospitare un incontro presso la propria sede?

sì no

l'associazione ha svolto attività sul tema del testamento biologico?

sì no

eventuale sito web sì no (indirizzo)

i campi in grassetto sono tutti obbligatori

Ai sensi dell'art. 10 della legge 31.1.1996 n° 675. La informiamo che: l'indicazione dei dati personali richiesti è obbligatoria per accedere al servizio; i dati forniti saranno trattati nell'ambito dell'attività istituzionale dell'Ente esclusivamente a fini statistici e per scopi di ricerca interna; i dati potranno circolare all'interno dell'Ente, previa valutazione della compatibilità della richiesta con i fini istituzionali dell'Ente stesso, nella misura e secondo le modalità strettamente necessarie a soddisfare la richiesta; L'art. 13 della legge medesima conferisce all'interessato l'esercizio di specifici diritti; tali diritti potranno essere fatti valere nei confronti del Responsabile del trattamento dei dati personali.



■ Crediti

Biennale Democrazia

Il dibattito pubblico sul testamento biologico si svolge nel quadro della manifestazione Biennale Democrazia che si terrà a Torino tra il 22 e il 26 aprile 2009.

Biennale Democrazia è un progetto della Città di Torino, del Comitato Italia 150 e della Regione Piemonte.

Il presidente di Biennale Democrazia è il prof. Gustavo Zegrebelsky.

Questo documento

Questo documento è stato impostato da un gruppo di lavoro formato da Luigi Bobbio, Stefania Ravazzi e Iolanda Romano (Avventura Urbana). Stefania Ravazzi ne ha curato la stesura.

Il documento è stato visionato, corretto e licenziato dal Comitato dei garanti per il dibattito pubblico sul testamento biologico, composto da persone autorevoli ed esperte di bioetica. Nel documento sono state inserite anche le brevi interviste ai garanti condotte da Stefania Ravazzi.

Progetto grafico e impaginazione: Avventura Urbana

