

## **Audizione in Senato del 14.04.2017**

### **Il bio-testamento**

**di Armando Savignano**

La legge sul bio-testamento riprende normative e disposizioni nazionali ed internazionali attribuendo un ruolo centrale al consenso informato ed all'auto-determinazione del paziente che si attua anche nella possibilità di predisporre un testamento biologico che in realtà rappresenta una denominazione impropria, in quanto si può fare testamento su ciò che si dispone; ma nella legge – e nei trattati internazionali oltre che nelle disposizioni nazionali – la vita è ritenuta un 'bene indisponibile'. Siamo invece dinanzi, con la presente legge, a delle dichiarazioni o meglio a delle 'disposizioni' - non sfugga la differenza – anticipate di trattamento (DAT) sanitario.

Viene riconosciuto ad ogni persona il diritto di conoscere le proprie condizioni di salute e di essere informata in modo comprensibile al fine di poter esprimere il consenso informato, che è acquisito nei modi e con gli strumenti più consoni alle condizioni del paziente. Tutto ciò specifica quanto viene a tutt'oggi già ritenuto – anche se spesso non adeguatamente messo in pratica - per quanto concerne il consenso informato; una certa novità è costituita dall'enfasi sul possibile "rifiuto o rinuncia alle informazioni", da parte dello stesso paziente o da uno dei familiari e che deve essere "registrata nella cartella clinica o nel fascicolo elettronico". Al di là dei tecnicismi, quanto espresso in ordine al ruolo centrale del consenso informato, appare invero alquanto astratto, dal momento che nella pratica occorre rilevare che siamo ben lungi dall'aver conseguito risultati adeguati alle attese; c'è infatti da chiedersi quanto, in concreto, con la situazione di disorganizzazione di molte aziende ospedaliere italiane, questa raffigurazione possa essere realistica e quanto le risorse, oggi, possano permettere una adeguata rappresentazione della vita clinica del paziente.

Giustamente la legge presuppone una grande attenzione verso il percorso individualizzato del paziente all'interno di un rapporto, come quello clinico, dove rappresenta sicuramente la parte più debole, ma le disfunzioni dell'apparato sanitario possono sovente pregiudicare gli intenti di quelle norme. Specialmente quando – come nel nostro caso, non si prevedono oneri finanziari specifici, anzi si tende ad affidare tutto alla disponibilità delle varie aziende sanitarie che devono assicurare con proprie modalità organizzative la piena e corretta attuazione dei principi di cui alla presente legge, curando, inoltre, l'informazione necessaria ai pazienti e soprattutto l'adeguata formazione del personale. In mancanza di ulteriori disposizioni, forse non è superfluo rilevare che il medico è il responsabile della corretta tenuta della cartella clinica (cfr. Cass. Civ. Sez. III, sentenza 8 novembre 2016, n. 22639).

L'annotazione dei vari consensi nella cartella clinica, rappresenta inoltre una rilevante novità soprattutto se la si pongesse in connessione con la legge sulla responsabilità medica recentemente approvata: non è il luogo per approfondire tale questione; ci limitiamo qui a rilevare che il medico, qualora si discostasse dalle dichiarazioni del paziente, incorrerebbe in un illecito, poiché è tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente e in conseguenza di ciò è esente da responsabilità civile o penale. Ma ciò non implica che ci si possa esimere dal considerare le necessità del caso concreto, potendosi ritenere ancora validi quei principi affermati dalle corti relativi alle

“buone pratiche mediche” in circostanze imprevedibili come le urgenze occasionate durante degli interventi che il medico, per dovere professionale, deve eseguire. Non casualmente, , si prevede che in tali situazioni il medico assicura l’assistenza sanitaria indispensabile, ove possibile nel rispetto della volontà del paziente.

Sarebbe auspicabile che nell’ambito della “pianificazione condivisa delle cure” ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere, in previsione di una propria futura incapacità di autodeterminarsi potesse esprimere le proprie convinzioni e preferenze in materia di trattamenti sanitari mediante le DAT che devono essere redatte in forma scritta (o videoregistrate a seconda delle condizioni del paziente) e ‘vincolano’ il medico che è pertanto tenuto a rispettarne il contenuto. Tuttavia, le DAT possono essere disattese qualora appaiano palesemente incongrue o le condizioni nel frattempo siano mutate e se siano sopraggiunte nuove terapie non prevedibili al momento della loro formulazione. Le Dat,che sono rinnovabili, modificabili e revocabili in ogni momento verranno inserite in registri regionali.

Viene enfatizzata l’umanizzazione del morire con l’introduzione del principio del fine vita e dell’accompagnamento del paziente compresa la sedazione palliativa continua profonda associata alla terapia del dolore nella fase terminale della vita, quando il dolore è refrattario alle cure. Viene così sancita l’illiceità dell’accanimento terapeutico e rigettato l’abbandono terapeutico.

Tuttavia quanto previsto sulla sedazione palliativa profonda suscita qualche perplessità dal momento che il paziente può richiederla, ma poi si lascia al medico la facoltà di deciderne la somministrazione . Siamo dinanzi ad un’obiezione di coscienza anche se ‘mascherata’. Il medico, oltre a non essere responsabile delle conseguenze che derivano dal rifiuto del paziente a essere sottoposto a terapie, può rifiutarsi di "staccare la spina”. Di fatto, si riconosce al medico di non avere obblighi professionali qualora il paziente, ad esempio, gli chieda di sospendere terapie fondamentali per la vita, come la nutrizione e l'idratazione. Il che equivale a riconoscere al medico l'obiezione di coscienza, sia pure in modo non diretto. La disposizione lascia perplessi, anche solo per il fatto che è fortemente discrezionale e rischia, così, di vanificare l’intenzione del legislatore nel permettere un consapevole rifiuto delle cure mediche, rispetto a quanto successe per i noti casi mediatici.

E’ quanto mai opportuno distinguere tra direttive anticipate di trattamento (DAT) ed eutanasia (nelle sua varie forme).Il testamento biologico non è assimilabile all’eutanasia,né apre necessariamente ad essa, altrimenti bisognerebbe rivedere molte norme del codice penale sul suicidio assistito,omicidio del consenziente, ecc. L’eutanasia è invece un’azione o un’omissione che di natura sua e nelle intenzioni procura la morte allo scopo di eliminare ogni dolore. Tra le varie forme di eutanasia ( volontaria, non volontaria, involontaria), ci soffermiamo qui su quella attiva che implica l’utilizzo di farmaci per determinare la morte senza dolore. L’eutanasia passiva è,per contro, l’omissione delle cure e dei trattamenti, in quanto si ritiene che una vita non sia più degna di essere vissuta. Occorre tuttavia distinguere non solo tra uccidere e lasciar morire ,ma anche e soprattutto tra trattamenti ordinari e straordinari: questi sono insostituibili, gli altri sono oggetto di opzione da parte del medico tenendo conto delle particolari situazione del paziente e dei progressi della medicina tecnologica. Un trattamento che, ad esempio, un

tempo era ritenuto straordinario, in un altro momento storico diviene ordinario grazie ai meravigliosi progressi della medicina.

Un'altra questione cruciale – sia nel testamento biologico che nell'eutanasia – concerne l'idratazione e l'alimentazione, le quali servono a mantenere in vita chiunque :ciò è intuitivo ; sono pertanto assimilabili ad una terapia in senso stretto? Se glielle avessero tolte – idratazione ed alimentazione – Fabo ,ad esempio, sarebbe potuto morire anche in Italia. Invece casi come quelli di Eluana Englaro sarebbero passibili di regolamentazione giuridica mediante il testamento biologico.

Quanto alla vexata quaestio dell'idratazione ed alimentazione, la novità delle Dat è che esse (idratazione ed alimentazione) costituiscono un 'trattamento sanitario', secondo le indicazioni della comunità medico-scientifica. Cibo ed acqua vengono equiparati ai trattamenti medici se assunti attraverso ausili artificiali: quella che è una forma – anche temporanea – di disabilità rispetto alla modalità di sostentamento fisico diviene così causa dell'interruzione della somministrazione. E' evidente che il discrimine è la qualità della vita che assurge quasi a criterio decisivo. Di qui l'inevitabile conseguenza: ad idratazione ed alimentazione si può rinunciare, per cui la morte del paziente è tollerabile e il medico ,in tal caso, non è eventualmente colpevole.

Occorre distinguere, nel caso dell'alimentazione-idratazione (quella assunta in modo convenzionale ed artificiale), tra lo stato vegetativo e l'eutanasia. Non alimentare o idratare un malato, che non è in condizioni di assoluta terminalità potrebbe rientrare in una forma di eutanasia passiva. L'intenzione gioca tuttavia un ruolo essenziale, in quanto solo se c'è intenzione di causare la morte di un paziente siamo in presenza di un'eutanasia. Non costituisce eutanasia, ad es., non alimentare ed idratare un paziente il cui organismo non è più in grado di accettarle, ma che anzi causerebbero un aggravamento delle sue condizioni. Idratazione ed alimentazione possono essere lecitamente rifiutate solo se dannose o se il paziente è prossimo a morire.

In ogni caso, pur assegnando un ruolo essenziale all'autodeterminazione del paziente sulla base di una corretta informazione , sarebbe quanto mai opportuno attuare quell'alleanza terapeutica tra medico e malato i quali non sono in posizione antagonista in quanto entrambi perseguono il medesimo obiettivo: di curare il malato – curare sempre ,guarire il più possibile – e soprattutto di 'prendersi cura' che occorre distinguere dalle prescrizioni terapeutiche. Si deve infatti distinguere tra terapia con cui si cerca di guarire una patologia ristabilendo le migliori condizioni di salute possibile per il paziente, e la cura ,che implica l'assistenza al malato indipendentemente dalle sua possibilità di guarigione e dall'esito della sua patologia. Il prendersi cura ci sembra infatti essenziale soprattutto nelle questioni di fine vita. Forse proprio qui emergono i problemi etico-sociali più importanti e per certi versi decisivi.

Ma quando una vita è degna di essere vissuta? E' superfluo rilevare che la Carta di Nizza ( art. I) recita: La dignità umana è inviolabile. Essa deve essere rispettata e tutelata. Bisogna tuttavia ricordare che non è la libertà che costituisce la dignità dei nostri comportamenti, anche se oggi, nella nostra cultura sembrerebbe che sia così: l'agire

liberamente viene identificato con l'agire con dignità. Non è però solo la libertà che dà dignità ai comportamenti umani. E' vero tuttavia che l'atto può essere degno della persona solo se è un atto umano, cioè libero. Ma non sempre è degno ciò che è libero; vi sono tanti comportamenti che sono liberi e non sono degni della persona: né della persona su cui si agisce, né della persona che agisce. Esistono azioni libere indegne della persona umana. La libertà quindi, non dà la dignità alle proprie azioni, dà sì la possibilità di agire in modo degno o indegno. Ma la dignità o indegnità di un atto libero non dipende dal fatto che sia libero, ma dalla corrispondenza di quella scelta libera alla dignità della persona altrui e della propria persona. Ecco perché offendere, ad esempio, deliberatamente l'altro è un comportamento indegno dell'altro e di me. L'equivalenza 'morte degna' = eutanasia, perché scelta libera, è, per certi versi discutibile. Vi sono molti mascheramenti in tal senso, soprattutto se si rispondesse in modo affermativo: "Sì, ti aiuto". Così viene compiuta un'azione che tiene conto della sua libertà ma rispetta anche la sua dignità?

La vita è un bene indisponibile non solo riguardo alla vita altrui, ma prima di tutto riguardo alla propria vita. Si potrebbe pertanto dire che la vita non è mia, ma io sono di essa. Occorre discriminare tra vite degne e non degne di essere vissute? E' solo il caso di riferirsi qui alla recente proposta illustrata al Parlamento olandese nella quale si sottolinea che: "Le persone anziane che credono, dopo una seria riflessione, di aver esaurito il loro ciclo vitale dovrebbero potervi mettere fine, a rigide condizioni, nella maniera dignitosa che ritengono opportuna". Si tratterebbe in tal caso di slittamento su quel 'piano inclinato' dalle conseguenze sovente tragiche.

Non bisogna cadere in un'antropologia dualista. Tipica è infatti l'espressione: "Ormai è solamente una vita biologica, non c'è più vita personale, è un vegetale". E' anche frequente la distinzione radicale tra "vita biologica" e "vita biografica", considerando la seconda come l'unica che dia senso alla esistenza della persona, e la prima come qualcosa di sub-umano. Ma una persona che si trova 'in uno stato vegetativo persistente' è ancora persona degna di rispetto? La persona è un'unità: non c'è mai un corpo umano che sia solo una specie di vegetale, un fenomeno biologico vivente, senza che sia il corpo di un io, di una persona. In questo senso bisogna affermare che la vita biologica di un individuo umano è sempre vita umana, e forma parte sempre della sua vita biografica.