



Provincia Autonoma di Trento  
Assessorato alla Salute  
e Politiche sociali



Ordine dei Medici Chirurghi  
e degli Odontoiatri  
della Provincia di Trento

## Testamento biologico e direttive anticipate

Atti del Seminario  
TESTAMENTO BIOLOGICO:  
UN PATTO TRA MEDICO E CITTADINO?  
Trento, 20 ottobre 2012

a cura di  
Fabio Cembrani e Giuseppe Zumiani





## **Testamento biologico e direttive anticipate**

Atti del Seminario

*Testamento biologico: un patto tra medico e cittadino?*

Trento, 20 ottobre 2012

a cura di

Fabio Cembrani e Giuseppe Zumiani

Edizioni

Provincia autonoma di Trento

Assessorato alla Salute e Politiche sociali

Trento, 2013

## infosalute 26

Testamento biologico e direttive anticipate

Atti del Seminario *Testamento biologico: un patto tra medico e cittadino?* – Trento, 20 ottobre 2012  
a cura di Fabio Cembrani e Giuseppe Zumiani

Assessorato alla Salute e Politiche sociali  
Via Gilli,4 – 38100 Trento  
tel. 0461. 494171 – fax 0461. 494159  
[www.trentinosalute.net](http://www.trentinosalute.net)

# Presentazione

Il “testamento biologico” rappresenta oggi un tema di grande attualità, essendo sovente oggetto di discussioni, a volte anche accese e animate, nei luoghi di ritrovo o sui mass media.

Molti di noi hanno avuto modo di “discutere” di questo argomento e delle problematiche ad esso afferenti, o ne hanno quantomeno sentito parlare.

Un argomento che suscita “grandi passioni” e prese di posizioni anche “forti”, in un senso o nell’altro.

Chi ha già in proposito un’opinione definita e acquisita, chi invece non l’ha ancora maturata pienamente.

Il tema è sicuramente complesso, fortemente legato alle esperienze e alle idee di ciascuno di noi, ai nostri valori di riferimento, attinente a una sfera intima e personale. Il rapporto con il nostro corpo, lo sviluppo della propria identità e consapevolezza, il riconoscimento e la definizione di propri modelli comportamentali. Insomma riguarda il nostro “modo di stare al mondo”, di vivere, di relazionarci con noi stessi e con le altre persone.

Gli atti del Seminario “Testamento biologico: un patto tra medico e cittadino?”, organizzato a Trento nel corso dell’autunno 2012, che di seguito si pubblicano, risultano particolarmente significativi.

Perché si occupano di questo delicato argomento partendo da un inquadramento generale, per poi passare alla valutazione e alla discussione di casi concreti, dell’effettiva realtà delle vicende.

Seminario nel quale è stato dato giustamente spazio e rilevanza ai sistemi di valori delle religioni maggiormente presenti nella nostra Comunità, senza dimenticare il pensiero laico. Perché pensiamo, naturalmente rispettando la libertà e le scelte di ciascuno, che queste tradizioni abbiano tanto da dirci e possano rappresentare degli stabili punti di riferimento.

Infine un ringraziamento particolare ai curatori di questa pubblicazione, dottor Cembrani e dottor Zumiani, da sempre impegnati su questi delicati temi. Un

ringraziamento anche al Consiglio dell'Ordine dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri della provincia di Trento, che ha promosso l'organizzazione del Seminario e a coloro che hanno dato la propria disponibilità a confrontarsi su un tema così rilevante e complesso con competenza e umanità.

Buona lettura!

**Ugo Rossi**  
*Assessore alla Salute  
e Politiche sociali*

# Indice

Breve nota dei curatori . . . . .	7
<b>Sessione del mattino</b>	
Presentazione della giornata . . . . .	11
La portata etica del Codice di deontologia medica . . . . .	14
Il peso giuridico dell'art. 38 del Codice di deontologia medica . . . . .	20
<i>Discussione</i> . . . . .	34
<b>Tavola rotonda: Le ragioni degli "altri" in un'ottica pluralista</b>	
Le ragioni degli "altri" in un'ottica pluralista . . . . .	43
Il pensiero cattolico . . . . .	44
Il pensiero valdese . . . . .	47
Il pensiero ebraico . . . . .	52
Il pensiero buddista . . . . .	58
Il pensiero musulmano . . . . .	62
Il pensiero laico . . . . .	63
<i>Discussione</i> . . . . .	67
<b>Sessione pomeridiana: Lavori di gruppo su casi clinici</b>	
1° caso clinico . . . . .	73
2° caso clinico . . . . .	77
3° caso clinico . . . . .	81
<b>Allegati</b>	
Documento conclusivo del Seminario . . . . .	91
Documento del Consiglio nazionale della FNOMCeO sulle DAT . . . . .	93
Disegno di legge: Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento. . . . .	100



## Breve nota dei curatori

Sono trascorsi alcuni mesi dal Seminario organizzato dall'Ordine dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri della Provincia di Trento sul tema delle direttive anticipate di trattamento e con tempestività sono, qui, presentati gli Atti di quella Giornata per una loro ampia diffusione all'interno della categoria e della comunità sociale. Ai curatori del volume si impone un ringraziamento sentito (non già rituale) ed alcune precisazioni riguardo al metodo di lavoro seguito.

Un primo ringraziamento va rivolto, in primo luogo, all'ex Presidente della Regione Trentino Alto-Adige, Lorenzo Dellai, che si è assunto l'onere derivato dalla trascrizione della registrazione degli interventi svolti dai relatori intervenuti nel corso della Giornata; senza il suo contributo non sarebbe stato certo possibile dare luce al volume degli Atti congressuali in tempi rapidi.

Un secondo ringraziamento va all'Assessore alla Salute e Politiche sociali, Ugo Rossi, per aver condiviso di pubblicare gli Atti in questa collana.

Un terzo ringraziamento occorre, però, rivolgere anche ai relatori che hanno dato il loro contributo nella prima parte del Seminario per aver provveduto alla correzione dei loro interventi.

Alcune precisazioni sul metodo di lavoro seguito nella pubblicazione degli Atti seminariali.

I testi trascritti degli interventi svolti nel corso della mattinata sono stati inviati via email ai singoli relatori per la loro correzione: alcuni di essi hanno provveduto ad una mera correzione formale del testo, altri hanno, invece, optato per una revisione più sostanziale sviluppando, tuttavia, in maniera coerente i contenuti esposti oralmente nel corso del Seminario.

Gli interventi del pomeriggio sono stati invece sottoposti ad una (nostra) correzione formale attraverso la punteggiatura, recuperando quei contenuti che la registrazione, in più parti disturbata, non permetteva di cogliere appieno senza travisare il senso del discorso. Visto che la registrazione della discussione svolta nel pomeriggio dai tre gruppi di lavoro è avvenuta per uno solo di essi si è scelto di non riportarla per esteso e di voce a quanto, invece, emerso nel corso della sessione plenaria.

Per dare al volume degli Atti congressuali quella compiutezza necessaria sul piano dell'approfondimento si è, poi, deciso di inserire in calce alcuni allegati: l'ordine del giorno approvato dall'assemblea dei partecipanti al termine del Seminario (e successivamente condiviso dal Consiglio dell'Ordine dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri della Provincia di Trento), il disegno di legge presentato dall'on. Raffaele Calabrò, lasciato in eredità all'attuale legislatura nelle versioni approvate, rispettivamente, dai due rami del Parlamento (con un iter legislativo che si è fortunatamente interrotto nel luglio del 2011) e la presa di posizione espressa dalla FNOMCeO su quella proposta con la *Carta di Terni* del giugno 2009. *Carta* che ha sollecitato il nostro legislatore a riconoscere la supremazia dell'etica rispetto ad un diritto che deve continuare ad essere "mite" nella sua non intrusività rispetto ai diritti inviolabili (fondamentali) della persona umana e che esorta, senza alcuna strumentalizzazione ideologica, tutti i professionisti della salute ad una forte assunzione di responsabilità sul piano civile e sociale oltre che, naturalmente, su quello umano.

Il nostro personale auspicio è che tutti i colleghi possano trovare, dalla lettura degli Atti del Seminario, un rinnovato slancio perché il nostro impegno professionale si sviluppi anche a livello pubblico nel dare ampia garanzia ed effettiva esigibilità ai diritti di chi soffre e delle persone più fragili. Con quella reciprocità solidaristica che, considerando i diversi modi di sentire e di interpretare la vita una ricchezza e non già un ostacolo alla pacifica convivenza sociale, è parte saliente della nostra tradizione culturale e che ci esorta, oggi come ieri, ad abbandonare definitivamente quegli alibi spesso invocati da chi confonde la "responsabilità" con la "colpa giuridica" annacquando la relazione di cura con il ricorso, spesso orientato in direzione difensivistica, a variabili di natura medico-legale che devono restare ad essa del tutto estranee.

Nutriamo la speranza che la lettura degli Atti e la loro diffusione porti davvero a riaffermare la supremazia di una "etica forte" e di un "diritto mite".

*Fabio Cembrani e Giuseppe Zumiani*

## **Sessione del mattino**



# Presentazione della giornata

GIUSEPPE ZUMIANI

Presidente OMCeO Trento

Oltre al mio saluto, è rituale, ma è anche sentito – lo faccio volentieri e senza alcuna deriva retorica – esprimere il mio grazie a voi presenti che avete aderito numerosissimi a questa nostra iniziativa formativa promossa dal Consiglio dell’Ordine dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri della Provincia di Trento; l’essere venuti qui oggi a ragionare ed a discutere sul tema delle “direttive anticipate di trattamento” testimonia l’interesse dei medici riguardo a questa area tematica che, come tutti i temi eticamente sensibili, offre spunti di discussione non scontati.

Un ringraziamento va anche ai relatori tutti che presenterò singolarmente: un grazie particolare va a Luigi Conte, che sarà il nostro primo speaker e che qui rappresenta la FNOMCeO, che ha sostituito, nelle ultime ore, con una disponibilità oramai rara, il nostro Presidente Amedeo Bianco che ha avuto un grave problema familiare, per cui non ha potuto essere qui con noi a condividere questa giornata pur avendomi incaricato di portarvi il suo personale saluto. Un doppio ringraziamento dunque a Luigi che ha sovvertito i suoi programmi di lavoro per essere qui, con noi, a Trento, a testimoniare, con la sua presenza, l’interesse e l’impegno della nostra Federazione.

Un ringraziamento lo devo rivolgere anche al nostro Ufficio e alle nostre Collaboratrici, in particolare Michela e Giorgia; senza di loro sarebbe stato davvero difficile organizzare questa giornata di studio e di riflessione. Un grazie sincero occorre rivolgere anche al Comitato di bioetica del nostro Ordine che ci ha sollecitati, già in linea di proposta, e che poi ha fattivamente collaborato alla realizzazione del Seminario.

È inutile che io ricordi come il tema del “testamento biologico” o delle “direttive anticipate di trattamento” sia di grande rilevanza sul piano bioetico e biogiuridico e di rinnovata attualità sul piano politico. È notizia recente che il disegno di legge sulle “dichiarazioni anticipate di trattamento”, già approvato dai due rami del Parlamento, è attualmente all’esame della Commissione igiene e sanità al Senato. C’è dunque un recupero di interesse, fortunatamente, su questo aspetto tematico, che spero sia autentico e non strumentale a fini di propaganda

elettorale. Ecco perché abbiamo voluto organizzare questo momento strutturato di studio, dando spazio, soprattutto, al confronto interculturale ed alla riflessione: cosa che avverrà nella Tavola rotonda organizzata nella seconda parte della mattinata dove daremo voce sistematica a quel pluralismo etico che è parte integrante della nostra vita democratica e nei lavori di gruppo del pomeriggio in cui verranno esaminate tre distinte situazioni fattuali preparate dai colleghi cui abbiamo affidato il ruolo di moderare la discussione.

Lasciatemi dire che di "*testamento biologico*" parliamo da molto (forse troppo) tempo in Italia; ciò è avvenuto ed avviene, troppo spesso, anche in sedi poco opportune, come le trasmissioni televisive, dove si confrontano persone animate da pregiudiziali ideologiche che "confondono le acque" e finiscono con lo strumentalizzare i beni e gli interessi in gioco.

Si tratta di un tema che ha lacerato e continuerà a lacerare le nostre coscienze personali e che occorre riportare all'interno di una sana riflessione civile e sociale non viziata da quei dogmatismi ideologici che finiscono con il non riconoscere o, addirittura, con il contrastare il diverso modo di sentire e di interpretare la vita di ciascuno di noi.

Cerchiamo dunque, con questa giornata di studio, di uscire da questa perversa dinamica attraverso un contributo costruttivo che, mi auguro, sia positivo nel dare nuova linfa e slancio ad un dibattito che non può derogare dai diritti inviolabili della persona umana.

La giornata di oggi si propone, dunque, di fornire un contributo sereno su questo tema, partendo, tuttavia, da riferimenti precisi, innegabili: la laicità dello Stato, la pluralità della società e la multi-culturalità che è in essa rappresentata. Questa società composita ci impone riflessioni ponderate, serene, ad ampio respiro, su questi elementi portanti. Elementi su cui, per noi medici, si innesta la deontologia professionale che dobbiamo interpretare non già in senso dogmatico ma quale strumento capace di attenuare e di bilanciare le tante contrapposizioni di cui siamo stati testimoni e per dare spazio a quella complementarità che è una tra le caratteristiche più importanti del vivere democratico. Se noi oggi riusciremo a far emergere questo aspetto avremo sicuramente coronato in positivo la giornata di oggi e dato un contributo sicuramente positivo al dibattito in corso alimentandolo non già in senso antitetico ma in termini costruttivi.

Questi sono gli obiettivi che ci hanno animato nell'organizzare questa giornata di studio e di riflessione alla quale abbiamo invitato autorevoli relatori cui abbiamo affidato il compito di sviluppare gli aspetti che ho brevemente delineato. Il primo Relatore previsto dal programma congressuale è Luigi Conte, cui abbiamo affidato il compito di sviluppare la portata etica del Codice di deontologia medica. Luigi Conte è stato, per alcune tornate, Presidente dell'Ordine dei medici di Udine ed è parte attiva del Comitato centrale della nostra Federazione rico-

prendo la carica di segretario. È un collega che ho apprezzato in questi anni e che si è molto impegnato riguardo a molte aree tematiche: per tutte cito quella della formazione perché se è vero che la nostra categoria dispone, oggi, di strumenti formativi innovativi quali la formazione a distanza altrettanto vero è che ciò si deve alle idee ed ai progetti di Luigi Conte che su questo aspetto ha speso e mi auguro vorrà spendere ancora il suo tempo, il suo interesse ed il suo personale impegno.

# La portata etica del Codice di deontologia medica

**LUIGI CONTE**

*in sostituzione di Amedeo Bianco, Presidente Federazione Nazionale Ordine Medici Chirurghi e Odontoiatri*

Io vengo da Udine e voi sapete bene che a Udine ci sono stati episodi eclatanti in merito alla vicenda del testamento biologico, per cui ho sopportato sulla mia pelle quelle esagerazioni ed esasperazioni di tipo ideologico cui faceva riferimento l'amico Zumiani.

Il tema che mi è stato assegnato è quello della portata etica del Codice di deontologia medica, per cui esaminerò i principi di etica e di bioetica che sono stati riportati all'interno del nostro Codice di deontologia, che consiste in una serie di indirizzi e di suggerimenti a cui ci dobbiamo ispirare nella nostra vita professionale quotidiana. La mia relazione è improntata a valutare lo stato dell'arte in tema di autodeterminazione, eutanasia e dichiarazioni anticipate; illustrare brevemente la cultura che porta alcuni alla richiesta di eutanasia, che è cosa diversa, ed anche in questo i medici hanno una propria precisa posizione; dare riferimenti del Codice deontologico dei medici, che è molto più avanti rispetto alle leggi dello Stato, e agli obblighi che esso prevede in tema di eutanasia e accanimento terapeutico sperando di non invadere la relazione del dott. Cembrani che seguirà la mia; esaminare il sottile discrimine tra eutanasia e dichiarazioni anticipate e il loro profondo valore etico che viene riconosciuto dal nostro Codice di deontologia.

Il nostro Codice di deontologia ha avuto ben tre revisioni negli ultimi 12 anni. Speriamo nella prossima primavera di averne una nuova edizione ancora più moderna ed aggiornata per rispondere al meglio alle istanze della società. Si ispira a dei grandi principi di tipo etico, che sono emersi all'indomani dell'ultimo conflitto mondiale e all'indomani di quello scandaloso evento che sono stati i campi di sterminio. Da quella drammatica esperienza è quasi nata la moderna bioetica e che ha fatto riferimento prima al Codice di Norimberga e poi alla Dichiarazione dei diritti dell'uomo e alle più recenti dichiarazioni di Oviedo. Ancora più recentemente, nella primavera del 2011, a Kos, patria di Ippocrate, gli Ordini dei medici europei hanno approvato la Carta etica dei medici europei, che è stata sottoscritta da tutti gli Ordini.

Da questi documenti, che riguardano la bioetica, sono emersi tre principi fondamentali. Uno è il principio di giustizia, che non consente al medico di discrimina-

re per nessuna condizione e nessuna ragione i pazienti. Infatti nel nostro Codice c'è scritto "a qualsiasi nazionalità, fede politica, fede religiosa e in qualsiasi condizione, in guerra e in pace, garantendo il massimo di coerenza fra quelli che sono gli interessi della singola persona e quelli della collettività, attraverso un'equa distribuzione e un ottimale utilizzo delle risorse".

L'altro principio è quello della beneficalità o non maleficità, che sancisce l'obbligo inderogabile per il medico di tutelare la salute e la vita del soggetto di cura, nel rispetto della dignità della persona e di ogni altro diritto che a questa afferisce. Il terzo principio è quello a cui facevo riferimento prima, quello dell'autodeterminazione, che consegna alla volontà informata e quindi consapevole del singolo paziente capace, il diritto a scegliere o non scegliere se attuare o sospendere i trattamenti diagnostico-terapeutici.

Questi principi sono tutelati sul piano giuridico da specifiche norme di rango costituzionale. E questo complesso etico-giuridico definisce il baricentro della moderna relazione tra medico e paziente.

Facevo riferimento ai principi costituzionali che all'articolo 32 affermano con chiarezza che nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La Convenzione di Oviedo afferma poi che «i desideri precedentemente espressi a proposito dell'intervento medico da parte di un paziente che al momento dell'intervento non è in grado di esprimere la sua volontà, saranno tenuti in considerazione». Anche la Corte di Cassazione, poi, con una sentenza del 2008, dice: «Affinché l'attività del medico possa dirsi legittima egli deve ottemperare al dovere del consenso informato».

Questo è un diritto imprescindibile, affinché il paziente possa liberamente autodeterminarsi.

Negli ultimi quarant'anni la tecnologia ha avuto uno sviluppo senza precedenti nel campo sanitario. Ormai ogni due anni c'è un completo sovvertimento della tecnologia precedente e quindi oggi ci vengono messi nelle mani strumenti tecnologici altamente invasivi, che sono capaci di intervenire sulla materia vivente e quindi sui tempi e sulle forme della nascita, della malattia, della sofferenza e della morte.

Oggi, grazie a queste tecniche, la persistenza della vita non corrisponde sempre all'esistenza di una persona, dotata di intelligenza, di volontà e capace di un rapporto di comunicazione. Ne consegue un confine esilissimo tra la cura doverosa e l'accanimento terapeutico.

La scienza medica consente di tenere in vita corpi malati ben oltre i termini e i tempi finora conosciuti, ma è opportuno fissare un limite a questo per protrarre la vita? È questo il quesito a cui dobbiamo provare a dare una risposta.

Ed ancora, qual è il ruolo della volontà individuale del titolare del corpo malato nell'indicare questo limite?

Dietro molte pressioni pro-eutanasia si collocano alcuni aspetti che apparentemente possono anche essere condivisibili. Può esserci un sincero e pietoso desiderio di veder cessare la sofferenza di tanti malati terminali, un sentimento di pietà umana; ci può essere una particolare visione del mondo, sincera, ma non pietosa, per cui solo la vita sana è da ritenere autentica vita umana, pienamente degna di rispetto e di protezione. Per questa visione del mondo la malattia è da combattere socialmente solo quando sia curabile, ossia comunque socialmente tollerabile. In questa visione del mondo, quando la malattia non è curabile va abolita. Ma in che modo? Sopprimendo semplicemente la vita stessa del malato e quindi procurandone la morte.

La medicina – ed è per questo che noi non siamo d'accordo, perché contrasta con la nostra tradizione – in questo modo viene trasformata in una mera prassi formale e neutrale di manipolazione del corpo umano, perdendo quindi la sua specificità terapeutica.

Come si vede, è facile scivolare verso l'eutanasia ma bisogna fare molta attenzione perché le dichiarazioni anticipate di trattamento sono cosa assolutamente diversa dall'eutanasia. Questo lo diciamo con molta chiarezza a quelli che vorrebbero far apparire il sostegno alle dichiarazioni anticipate da parte dei medici come un piano inclinato che fa scivolare verso l'accettazione dell'eutanasia.

Il principio deontologico dell'obbligo di tutela, quindi beneficiabilità e non maleficità, viene infranto quando intenzionalmente si opera per la terminazione – scusate questo termine – della vita, anche su richiesta del paziente. Questa è eutanasia. Oppure quando si insiste in trattamenti futili e sproporzionati, dai quali cioè fondatamente non ci si possa attendere un miglioramento della malattia o della qualità di vita, il cosiddetto accanimento terapeutico. Questi sono termini che, spero, nella nuova edizione del nostro codice siano sostituiti, perché il termine di “accanimento” è infelice. Speriamo di poterlo sostituire con il termine di “trattamenti futili e sproporzionati”, che è più in linea con le nostre idee.

L'articolo 17 del nostro Codice da questo punto di vista è molto chiaro. Poche parole per dire con chiarezza che il medico, anche su richiesta del malato, non deve effettuare né favorire trattamenti finalizzati a provocarne la morte. L'articolo 16, a proposito del cosiddetto accanimento terapeutico, dice che il medico 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 il miglioramento della qualità della vita.

Sotto il profilo deontologico, quindi, non praticare l'accanimento terapeutico non ha il senso negativo dell'astensione o dell'abbandono di un progetto di cura, ma ha lo scopo positivo di mettere in campo un progetto alternativo di assistenza, che sia coerente con le volontà consapevolmente espresse e che abbraccia tutto il sistema delle cure e non una semplice procedura.

È leso il principio deontologico di giustizia se si trascura di offrire un progetto di cura al paziente terminale o incapace o comunque fragile; il cosiddetto abbandono terapeutico, perché colui che sta morendo è una persona i cui diritti e interessi non possono essere messi da parte, né per ragioni di convenienza né per ragioni di utilità sociale, né di efficienza in termini economici. Questo è un settore che dobbiamo attentamente presidiare contro l'invasione di un certo management che vorrebbe costringerci a certe scelte per motivazioni economiche.

Si viola il principio deontologico di rispetto dell'autonomia del paziente se si insiste nell'avviare o nel perseverare in trattamenti rifiutati dal paziente capace e informato. Su questo c'è l'articolo 18 del codice deontologico, che parla dei trattamenti che incidono sull'integrità psico-fisica del paziente, che dice: «[...] solo al fine di procurare un concreto beneficio clinico al malato o alleviarne le sofferenze». Da questo punto di vista la scritta che è in questo Ordine è assolutamente calzante con questi concetti.

Tutto deve essere ricondotto all'interno di un'alleanza terapeutica fondata sulla fiducia medico-paziente, lontano dalla spettacolarizzazione mediatica e dall'esasperazione emotiva e ideologica.

In omaggio ad Amedeo Bianco, che non ha potuto essere qui oggi, ricordo lo slogan lanciato proprio quando c'era stato il clou della discussione sul testamento biologico: «In rapporto al fatto che vicino a ogni persona che nasce e a ogni persona che muore c'è un medico, noi diciamo che in questo campo bisogna affermare un'etica forte e un diritto mite».

Prima il dott. Zumiani faceva riferimento alla legge che è in discussione in Parlamento, al Senato. Noi diciamo che è meglio nessuna legge che quella legge, perché quella legge va malissimo e ci mette, come professione, in gravissime difficoltà.

Un inciso, che riguarda Terry Schiavo, un episodio del '90, abbastanza antico. Questa è la relazione del medico necroscopo, in cui nell'autopsia dice che, dopo l'incidente, l'encefalo «si era irrimediabilmente atrofizzato, arrivando alla metà del normale, per questo nessun tipo di cura avrebbe potuto migliorare le condizioni di salute della donna. I danni del cervello erano irreversibili e nessun tipo di terapia o cura riabilitativa avrebbe potuto cambiare le cose».

Non vorrei entrare nella competenza della relazione successiva, ma l'unica cosa che mi preme è vedere l'articolo 38 del nostro codice, per cui «il medico, se il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà, deve tener conto – nell'edizione precedente c'era scritto «può tener conto» –, nelle proprie scelte, di quanto precedentemente manifestato dallo stesso, in modo certo e documentato». Questo è il riferimento per il quale, come dicevo prima, il Codice di deontologia è molto più avanti della legge.

L'articolo 39, per quanto riguarda l'assistenza al malato a prognosi infausta, afferma che «il medico deve improntare la sua opera ad atti e comportamenti idonei a risparmiare inutili sofferenze». Queste sono le basi etiche del nostro Codice di deontologia.

Esclusa dunque l'eutanasia volontaria, il diritto a morire – il *right to die* – si identifica, nel nostro Codice di deontologia, con il *letting die*, il diritto-dovere del medico di fornire la terapia atta a risparmiare al malato inutili sofferenze, evitando quindi ogni accanimento terapeutico da un lato, ma anche e soprattutto la fuga dal malato ed il suo abbandono.

Spesso l'eutanasia viene confusa con il diritto di morire con dignità. In pratica significa che l'individuo desidera poter eliminare dal suo processo di mortalità gli aspetti disumanizzanti che gli possono conferire, talvolta, gli abusi della tecnologia medica. Mentre lo sviluppo della medicina e delle cure palliative implica, per certi malati, la scelta di accettare cure adatte a sopprimere la sofferenza – badate bene, la sofferenza e non il malato – e a permettere un passaggio più dolce dalla vita alla morte, la rinuncia a terapie sproporzionate non può essere equiparata a una volontà suicida del paziente, né ad una volontà omicida di chi vi acconsente. Tale rinuncia esprime, piuttosto, il desiderio di non imporre oneri eccessivi a se stessi e agli altri, a fronte della pochezza dei benefici sperabili.

Consentitemi questa citazione: «Il medico non deve cercare di salvaguardare qualsiasi vita, a qualsiasi costo, ma tutta la vita a cui è possibile dare un senso umano». Il discrimine tra volontà di cura e accanimento non è facilmente individuabile e sfugge spesso alla capacità di controllo e di conoscenza del diretto interessato, che è il paziente.

Da questo quindi nasce la proposta di una dichiarazione anticipata di volontà, il cosiddetto testamento biologico. Diventa un atto formale, che consente a ciascuno, finché si trova nel possesso delle sue facoltà mentali, di dare disposizioni riguardo ai futuri trattamenti sanitari, per il tempo nel quale tali facoltà fossero gravemente ridotte o annullate.

Disposizioni che sono vincolanti sul piano deontologico per i medici e per gli operatori sanitari implicati nelle scelte mediche riguardanti la persona. Disposizioni vincolanti ma che non siano in contrasto con la deontologia professionale del medico e con le realistiche previsioni di cura, fondate su nuove scoperte scientifiche. È chiaro che dobbiamo prevedere, perché una dichiarazione anticipata abbia valore, che quella evoluzione tecnologica, molto rapida, che abbiamo, renda queste dichiarazioni anticipate sempre attuali. Dal momento che c'è questa velocità enorme, dobbiamo fare in modo che quelle dichiarazioni siano attualizzate ogni due anni, ogni tre anni, sulla base delle conoscenze del momento.

Un atto che può essere revocato dal firmatario in qualsiasi momento, che può prevedere l'indicazione di una persona di fiducia alla quale affidare scelte che

l'interessato non è più in grado di assumere. Con tale atto si possono prevedere cose assai diverse: dal rifiuto all'accanimento terapeutico o di determinate terapie, fino all'interruzione delle cure. Tutto concorre comunque a valorizzare la consapevolezza della persona e la sua autodeterminazione, riducendo la soggezione e la solitudine del paziente e incentivando la capacità di conoscere se stessi, di focalizzare i propri bisogni e di prendere atto dei propri limiti.

Le dichiarazioni anticipate, dunque, sono una risposta per coloro che, prefigurandosi ipotesi tragiche, ritengono che in situazioni patologiche estreme sia un bene per gli uomini accettare di morire, anziché continuare a vivere a tutti i costi.

Il testamento biologico può contribuire a dare una tutela, per evitare che il corpo e lo spirito siano sfigurati dal dolore, che il corpo sia violentato dalla pervasività delle tecnologie sanitarie, per evitare di essere umiliati nel momento della perdita della coscienza, per non essere devastati dal decadimento dell'organismo e della mente.

# Il peso giuridico dell'art. 38 del Codice di deontologia medica

FABIO CEMBRANI

*Direttore U.O. Medicina Legale,  
Azienda provinciale per i Servizi sanitari di Trento*

Sono un medico-legale che cerca di fare, con autentica modestia, il suo mestiere, ma questo non mi vieta di prendermi la responsabilità (e l'onere) di esprimere il mio pensiero, di farlo senza pregiudiziali ideologiche e con il solo obiettivo di assumere una posizione chiara (non equivoca) sui tanti problemi posti in questa nostra epoca post-secolare dalla relazione di cura e di essere con esso coerente nel mio agire professionale: detesto l'ignavia, la considero uno tra i mali della modernità e la combatto con la forza delle idee e con il coraggio delle azioni, anche se l'essere (ed il restare) coerenti, oggi, ci porta a pagare molti scotti che, sul piano personale, non sono stati certo indolori.

Non è sempre facile o scontato dire ciò che si pensa, specie se il nostro sentire va in controtendenza rispetto alla mediocrità ed a quella afasia che mi sembra essere una caratteristica di coloro che assumono, ai vari livelli, un ruolo di responsabilità: farlo significa, spesso, essere lasciati da soli e pagare, non solo sul piano della frustrazione, un prezzo davvero salato sul piano umano. A me è accaduto più volte nella vita professionale, ma cerco di andare avanti coerentemente con la mia coscienza nella consapevolezza che è la sola cosa che sono in grado di fare, sforzandomi di credere ancora in un mondo illuminato dalla solidarietà e dall'onestà non solo intellettuale.

Fatta questa premessa, in modo da rivelare il mio modo di essere a chi non mi conosce e per non attirare su di me aspettative che rischio di tradire, devo dire della forte preoccupazione che mi ha colto quando mi sono proposto al dott. Zumiani per svolgere questa relazione che egli voleva, inizialmente, affidare ad un magistrato che mi aveva chiesto di individuare. Ero preoccupato che fosse un giurista a riflettere sulla portata normativa del Codice di deontologia medica essendo consapevole dei rischi che provoca l'uomo di legge sul piano pedagogico-formativo e dei comportamenti che sono, spesso, innescati in chiave difensivistica da chi usa le sentenze giudiziarie per "illuminare" la nostra responsabilità professionale: ho vissuto troppe esperienze negative a questo riguardo avendo visto la nostra autonomia vacillare sulle "sabbie mobili" della giurisprudenza anche di legittimità che, in molti aspetti della relazione di cura, ritengo "altalenante" se non

addirittura “ondivaga” (penso, ad esempio, alla giurisprudenza della Cassazione penale in tema di “consenso informato”) e – dunque – priva di quel significato pedagogico-formativo che le viene spesso erroneamente attribuito.

A questa preoccupazione, confidata per ragioni di onestà intellettuale al mio Presidente, se ne è, tuttavia, aggiunta un'altra, man mano che preparavo la mia relazione consultando la letteratura prodotta a questo riguardo e, soprattutto, le sentenze pronunciate al riguardo dalla Suprema Corte di Cassazione che dovremmo analizzare per capire quale sia la portata dell'art. 38 del nostro Codice deontologico: quella relativa alle “derive” di un intervento che, lo anticipo fin da subito, riconoscerà efficacia giuridica alla deontologia interpretando la violazione della regola deontologica in termini di colpa sanzionabile, come tale, anche su quel piano.

Dando per condivisa con voi la mia preoccupazione mi sono, tuttavia, deciso a correre i rischi di fare una relazione che qualcuno interpreterà come un “invito” a rispettare le previsioni deontologiche per non incorrere nella sanzione giuridica (dunque, non solo per ragioni coscienziali e di appartenenza professionale), ma ho deciso di assumermi alcune legittime precauzioni che mi sembra, peraltro, siano ampiamente coerenti con quanto detto in precedenza da Luigi Conte. Le precauzioni, lo anticipo fin da subito, vanno in una chiara direzione che mi auguro sia colta come chiave pedagogica della mia riflessione: quella di non trasformare la deontologia professionale in un ulteriore obbligo giuridico che ricade, per così dire passivamente, sul professionista della salute. Perché la deontologia, intesa come quel complesso di regole che i professionisti aggiornano periodicamente per disciplinare l'attività svolta non solo nei rapporti interni alla categoria quanto in relazione alle persone cui l'attività stessa è indirizzata, non è certo questo e perché essa dovrebbe essere insegnata ai più giovani nella formazione universitaria ed interpretata da ciascuno di noi come una straordinaria opportunità che ci consente di modulare concretamente (non già in astratto) il nostro impegno professionale. Impegno che non può essere confuso con la “colpa” e con le sanzioni giuridiche previste in quest'ipotesi perché, lo ricordo, si può essere spesso “responsabili” senza essere al contempo “colpevoli”, come la storia letteraria ed umana ci hanno drammaticamente dimostrato <sup>[1]</sup>.

---

<sup>[1]</sup> Confondere la *responsabilità* con la *colpa di rilevanza giuridica* è una semplificazione che non possiamo più permetterci se non a scapito di tradire lo statuto ontologico che ispira la professione medica perché si può “*essere straordinariamente responsabili senza essere colpevoli*” (il corsivo è mio, da “Il ‘Giano bifronte’ della responsabilità”, *Medicina e morale*, 3, 2012), come dimostra la vicenda umana di Rodion Romanovic Raskol'nikov, il protagonista di *Delitto e Castigo* di F. Dostoevskij, l'idea del super-uomo elaborata di F. Nietzsche e l'idea magistralmente espressa sull'origine del totalitarismo da H. Arendt: «*Quando i fini (valori) sono grandi* (era questa la convinzione di Raskol'nikov che aveva una strana idea degli uomini cosiddetti *straordinari* ai quali era consentito il *diritto della [...] coscienza di superare [...] certi ostacoli, e unicamente nel caso che la realizzazione della sua idea [...] lo esiga) l'umanità non giudica più il delitto come tale, anche se usasse i mezzi più spaventosi»;*

Puntualizzo, preliminarmente, un primo dato di fatto per essere chiaro e per rinforzare quanto ha detto in precedenza chi mi ha preceduto: il Codice di deontologia medica già nella precedente versione del 1998 disciplinava il tema della volontà anticipata <sup>[2]</sup> del paziente e lo faceva, a mio giudizio, in maniera meno equivoca rispetto alla versione attuale (quella del 2006) in cui non solo l'art. 38 <sup>[3]</sup> ma anche l'art. 35 <sup>[4]</sup> fa riferimento a questa fattispecie. Il Codice di deontologia

---

ed è per questo che egli uccide senza pentimento e senza confessione (senza, dunque, gli impulsi della morale comune), con un automatismo crudele, disumano. L'agire per valori è, dunque, nella visione del protagonista del grande affresco di Dostoevskij, un agire efficace rispetto ai fini che si vogliono raggiungere ed è un agire refrattario a qualsiasi criterio regolativo: Raskol'nikov, ex studente soffocato dalla città di Pietroburgo dove vive in condizioni di miseria, di completa solitudine e di incapacità nel provare sentimenti, uccide dopo aver teorizzato la liceità del delitto da parte degli uomini superiori e nel tentativo di controllare gli avvenimenti per diventarne tale. Un tale agire sembra orientare, oltre al super-uomo teorizzato da Nietzsche, anche la vita del generale Eichmann al quale era stata affidata l'organizzazione dello sterminio di massa ebraico (catturato dai servizi segreti israeliani in un sobborgo di Buenos Aires, in una casa dallo stesso costruita, senza acqua ed elettricità), per come la stessa è stata narrata da H. Arendt nella sua straordinaria cronaca che fornisce un resoconto puntuale del processo civile di Gerusalemme: per assurdo che fosse, questo processo ha rivelato non un criminale ma una persona comune che aveva sempre concepito il suo lavoro come un valore, in maniera meticolosa ed ordinata oltre che in maniera moralmente neutrale. Ed è proprio la normalità dell'imputato che era per la Arendt il maggior problema del processo: Eichmann, un uomo modesto, incapace di pensare nonostante si ritenesse un uomo corretto ed un buon cittadino, un funzionario scrupoloso ed onestissimo che personalmente non aveva mai ucciso nessuno, ruota importante o minima di un sistema burocratizzato di morte che aveva sempre avuto il timbro della legalità e che nemmeno davanti alla testimonianza gridata delle sue nefandezze ne capiva l'enormità e l'assurda atrocità.

<sup>[2]</sup> Art. 34 (Autonomia del cittadino): «Il medico deve attenersi, nel rispetto della dignità, della libertà e dell'indipendenza professionale, alla volontà di curarsi, liberamente espressa dalla persona. Il medico, se il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà in caso di grave pericolo di vita, non può non tenere conto di quanto precedentemente manifestato dallo stesso. Il medico ha l'obbligo di dare informazioni al minore e di tenere conto della sua volontà, compatibilmente con l'età e con la capacità di comprensione, fermo restando il rispetto dei diritti del legale rappresentante; analogamente deve comportarsi di fronte a un maggiorenne infermo di mente.»

<sup>[3]</sup> *Codice di deontologia medica*, art. 38 (Autonomia del cittadino e direttive anticipate): «Il medico deve attenersi, nell'ambito della autonomia e indipendenza che caratterizza la professione, alla volontà liberamente espressa della persona di curarsi e deve agire nel rispetto della dignità, della libertà e autonomia della stessa. Il medico, compatibilmente con l'età, con la capacità di comprensione e con la maturità del soggetto, ha l'obbligo di dare adeguate informazioni al minore e di tenere conto della sua volontà. In caso di divergenze insanabili rispetto alle richieste del legale rappresentante deve segnalare il caso all'autorità giudiziaria; analogamente deve comportarsi di fronte a un maggiorenne infermo di mente. Il medico, se il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà, deve tenere conto nelle proprie scelte di quanto precedentemente manifestato dallo stesso in modo certo e documentato.»

<sup>[4]</sup> *Codice di deontologia medica*, art. 35 (Acquisizione del consenso): «Il medico non deve intraprendere attività diagnostica e/o terapeutica senza l'acquisizione del consenso esplicito e informato del paziente. Il consenso, espresso in forma scritta nei casi previsti dalla legge e nei casi in cui per la particolarità delle prestazioni diagnostiche e/o terapeutiche o per le possibili conseguenze delle stesse sulla integrità fisica si renda opportuna una manifestazione documentata della volontà della

medica del 1998 indicava, infatti, al medico di tener conto della volontà della persona espressa in maniera anticipata e lo faceva con una doppia negazione (“non può non tener conto”) utilizzata, linguisticamente, in senso rafforzativo, nell’ipotesi in cui la persona, “in pericolo di vita”, non era più nelle condizioni di esprimere una chiara ed inequivoca manifestazione di volontà. Nella nuova versione del Codice si ribadisce, all’art. 35, la necessità di tener conto della volontà espressa anticipatamente dalla persona con una locuzione che, tuttavia, non è stata più espressa, sul piano lessicale, ricorrendo a quella doppia negazione utilizzata precedentemente in direzione rafforzativa. L’art. 38 precisa, poi, che questa volontà deve essere manifestata dalla persona “in modo certo e documentato”, ciò sollevando tutta una serie di possibili obiezioni non già sul “certo” (che interpreto come sinonimo di “vero” o di “non opinabile”) quanto, invero, sul “documentato” che, non essendo stato ulteriormente esplicitato dagli estensori del Codice, lascia aperti gli interrogativi su quali effettivamente siano le formalità redazionali di questa volontà anticipata. Ciò suscitando, conseguentemente, una serie di dubbi e di criticità rimaste purtroppo, a tutt’oggi, irrisolte sul piano interpretativo e che oscillano tra due punti diacronici: c’è chi ritiene, infatti, che la volontà debba essere redatta per iscritto dalla persona in forma olografa (e sottoscritta, possibilmente, anche da altri testimoni) e chi ritiene, invece, che quel “documentato” possa essere riferito anche alla possibilità di ricostruzione postuma della volontà della persona ricorrendo alla testimonianza dei familiari (e di chi ha conosciuto la persona) o alla sua annotazione nella documentazione clinica utilizzata dal medico, a vario titolo, nella relazione di cura. Con soluzioni diverse che lasciano, comunque, irrisolta la questione riguardo le formalità documentali della volontà anticipata della persona che il Codice deontologico bene avrebbe fatto ad eludere non solo per non innescare interpretazioni viziate da pregiudiziali ideologiche ma, soprattutto, per non ingessare la relazione di cura in quella prospettiva formalistica che mi sforzo ancora di contrastare.

Superando questi dubbi ciò che, comunque, appare di tutta evidenza è che il nostro Codice deontologico ha affrontato la questione della volontà anticipata e che lo ha fatto non già recentemente ma ancora nella versione del Codice approvata dalla FNOMCeO nel 1998, a conferma che la deontologia professionale ha gradual-

---

persona, è integrativo e non sostitutivo del processo informativo di cui all’art. 33. Il procedimento diagnostico e/o il trattamento terapeutico che possano comportare grave rischio per l’incolumità della persona, devono essere intrapresi solo in caso di estrema necessità e previa informazione sulle possibili conseguenze, cui deve far seguito una opportuna documentazione del consenso. 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. Il medico deve intervenire, in scienza e coscienza, nei confronti del paziente incapace, nel rispetto della dignità della persona e della qualità della vita, evitando ogni accanimento terapeutico, tenendo conto delle precedenti volontà del paziente.»

mente perduto quelle caratteristiche di regolazione corporativa (per disciplinare le relazioni intra e interprofessionali, la pubblicità sanitaria, il tariffario ecc.) che le erano connaturate spingendosi ad attualizzare, sempre più, soprattutto a partire dagli anni '90, quelle parti della relazione di cura che si confrontano non solo con il rispetto ma soprattutto con la promozione dei diritti "inviolabili" (meglio, "fondamentali") della persona umana.

Occorre, a questo riguardo, operare un piccolo inciso perché il tema dei diritti della persona umana è un tema di straordinario interesse per tutti i professionisti della salute impegnati, sia pur a diverso titolo, nella relazione di cura perché la "salute" richiede, naturalmente, di essere considerata (e sviluppata) in quella prospettiva dinamica che le è stata attribuita dall'Organizzazione mondiale della sanità<sup>[5]</sup>: intendendola, dunque, non già nella sua sola prospettiva negativa (come semplice "assenza di malattia") ma come uno "stato" individuato, positivamente, nel "completo benessere fisico, mentale e sociale" della persona umana che nella sua piena ed irriducibile autenticità riconosce una dimensione ontologica (costituita da quell'"io", da quel "soi-même", da quel "sé" unico ed irripetibile con cui prende corpo il nostro "compasso individuale"<sup>[6]</sup>) che si sviluppa, nella prospettiva della solidarietà laica e pluralista tipica della democrazia costituzionale

---

<sup>[5]</sup> La definizione che l'Organizzazione mondiale della sanità ha dato alla "salute" trascina con sé una duplice prospettiva. In una prima prospettiva essa viene ricondotta, in positivo, ad uno "stato", cioè un condizione di stabilità, ulteriormente specificata dal termine "benessere" e dagli aggettivi "fisico, mentale e sociale"; così il participio passato del verbo essere ("stato") viene accostato, in modo quasi tautologico, all'espressione "benessere". Nella seconda prospettiva l'idea di salute è ulteriormente sviluppata con il ricorso ad una doppia negazione (non soltanto assenza di malattia); la specificazione in negativo viene aggiunta in quanto evidentemente il "benessere fisico, psichico e sociale" appare insufficiente per una esauriente connotazione dello "stato" di salute. In pratica ad una prima prospettiva ontologica (nel senso che si propone di descrivere l'essenza, la vera natura del fenomeno salute) si aggiunge una seconda prospettiva che, rispetto a quella, introduce un elemento relazionale e dialettico che rinvia ad un'altra entità rispetto alla salute, espressa in forma negativa ("assenza di malattia").

<sup>[6]</sup> L'efficacissima metafora è tratta da A. Santosuosso, *Diritto, Scienza, Nuove tecnologie*, Milano, 2011, p. 68 e ss.: «Preferisco usare il termine "compasso" (invece del più diffuso "sfera individuale" facendo ricorso alla metafora dello spazio delimitato dall'omonimo strumento geometrico del disegno. Si tratta di un uso che si ritrova nella lingua inglese, dove la parola *compass* indica alcuni strumenti per la navigazione (come la bussola) oppure, come in italiano, lo strumento per descrivere cerchi, ma, in senso metaforico, significa anche *range or scope, as of understading, percetion, or authority*. [...]. Mi pare, in definitiva, che l'espressione "compasso individuale" renda meglio (rispetto alla più statica "sfera" individuale) l'idea che la linea che comprende l'individualità è tracciata dall'individuo stesso, che ne ha comprensione e l'autorità». La persona umana, in questa direzione proposta dall'Autore, è diventata protagonista della sua libertà ed la sola artefice dei suoi confini biologici, psicologici e sociali nel rispetto, evidentemente, di quei limiti inderogabili già fissati dal Stuart Mill (quello di non danneggiare gli altri e quello di non vendere la propria libertà diventando schiavo) risultando capace «di definire il suo compasso indiziale e [...] il proprio creativo autoritratto» con un'ampiezza giuridica che, ad esempio, nel campo della salute è ampiamente significativa non solo nei rapporti con la scienza ma in tutte le esplicazioni della vita attiva chiamando ogni persona umana ad un esercizio autentico della sua responsabilità biografica.

moderna, all'interno di quella trama di relazioni costituenti, in una parola spesso abusata, la socialità.

Interrogarsi sull'idea di "salute" significa, dunque, interrogarsi e confrontarsi, certo non secondariamente, con la tavola dei diritti "fondamentali" (o "inviolabili"<sup>[7]</sup>) iscritti nella persona umana dando ad essi forma, sostanza e spessore non solo perché "la salute" è, come conferma l'art. 32 Cost.<sup>[8]</sup>, uno di questi diritti ma anche perché il suo essere uno "stato" aperto e dinamico nella sua duplice dimensione costitutiva impone, appunto, di considerare quel "benessere" non già in maniera statica ma nelle sue profonde dimensioni vitali; il che richiede, naturalmente, di esplorare questo "stato" in relazioni ai diritti della persona umana che di tale "stato" sono parte costitutiva e non certo accessoria perché la "salute", in quanto "benessere" complessivo della persona umana, è probabilmente, usando una misura oggi alla moda, lo "spread" più rappresentativo dell'esigibilità effettiva di quei diritti.

Ma non solo perché, oltre a ciò, il tema dei *bill of rights* della persona umana è un tema che, per i professionisti della salute, non può non prendere in considerazione anche la promozione dei medesimi. Perché un conto è il rispettarli passivamente nell'obiettivo di evitare le sanzioni previste dall'ordinamento giuridico a carico di chi li viola conformandosi ad essi con rassegnazione, indolenza o pigrizia, un altro è, invece, il promuoverli autenticamente e responsabilmente visto e considerato che ciò richiede, di necessità, un impegno che non si concreta nella sola ubbidienza passiva all'ordinamento giuridico richiedendo quella sua interiorizzazione senza la quale è davvero difficile pensare a dar garanzia e sostegno alle previsioni costituzionali<sup>[9]</sup>. Previsioni che attribuiscono alla Repubblica il compito di

---

<sup>[7]</sup> Cfr. S. Rodotà, *La vita e le regole. Tra diritto e non diritto*, 2006, Milano, pag. 32: «E si torna al timore di restare in balia d'una politica senza principi o fortemente connotata da un unilateralismo religioso o ideologico o economico, che subordini a ciò le ragioni della vita. Proprio per evitare questo rischio, o almeno per ridurne l'incidenza, si è progressivamente accentuato il rilievo dei diritti fondamentali in quanto tali [...]. Con un significativo mutamento linguistico, si ricorre sempre più spesso all'aggettivo "fondamentale" al posto del tradizionale "inviolabile", per mettere in evidenza l'intrinseco valore assunto da alcuni diritti nel caratterizzare non solo le posizioni individuali, ma il sistema politico-istituzionale nel suo complesso.»

<sup>[8]</sup> *Costituzione italiana*, art. 32: «La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti. Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana.»

<sup>[9]</sup> *Costituzione italiana*, art. 3: «Tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono eguali davanti alla legge, senza distinzione di sesso, di razza, di lingua, di religione, di opinioni politiche, di condizioni personali e sociali. È compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale, che, limitando di fatto la libertà e l'eguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l'effettiva partecipazione di tutti i lavoratori all'organizzazione politica, economica e sociale del Paese.»

rimuovere, per il tramite delle sue articolazioni funzionali (ed il Servizio sanitario nazionale è una di esse, non dimentichiamolo), “gli ostacoli di ordine economico e sociale, che, limitando di fatto la libertà e l’eguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l’effettiva partecipazione di tutti i lavoratori all’organizzazione politica, economica e sociale del Paese”.

Se esistono, dunque, sufficienti e buone ragioni perché i professionisti della salute si occupino a pieno titolo dei diritti “fondamentali” iscritti nella persona umana senza temere di essere accusati di invadere campi di interesse di solito occupati dagli interpreti del diritto ciò che va, qui, ancora, evidenziata è la difficoltà di quest’area tematica nella sua aporetica semplicità. Il tema dei diritti è, infatti, un tema solo apparentemente semplice che non possiamo circoscrivere all’individuazione di un, per così dire, loro “catalogo” che comunque occorre stilare e la difficoltà è, a mio giudizio, da ascrivere ad almeno quattro ordini di fattori:

1. alla loro “costituzionalizzazione” avvenuta all’indomani della fine del secondo conflitto mondiale attraverso una scelta rivoluzionaria ed in netta linea di discontinuità non solo con la tradizione dello Stato di diritto ottocentesco ma anche con le diverse tradizioni giuridiche ricomprese sotto il termine di giusnaturalismo <sup>[10]</sup>;
2. al progressivo incremento dei flussi transnazionali di standard giuridici che si è realizzato mediante la migrazione di nuclei categoriali più o meno stabili in norme di rango internazionale e sovranazionale (europeo e comunitario);
3. ad una “globalizzazione giuridica” <sup>[11]</sup>, non accompagnata, purtroppo, da un processo di strutturata revisione del “puzzle” giurisdizionale per cui il nostro assetto interno fa ancora fatica ad integrarsi con l’assetto normativo sovranazionale;
4. al loro progressivo recepimento nei Codici di deontologia professionale che hanno gradualmente perduto la loro tradizionale matrice “corporativa”, recepimento avvenuto a partire dagli anni ‘90 del secolo scorso e che non è stato, purtroppo, accompagnato da quelle azioni di sensibilizzazione formativa che collegi ed ordini professionali, ove evidentemente costituiti, avrebbero dovuto responsabilmente esercitare per sostenere questo passaggio che considero davvero epocale.

Quest’ultimo fattore merita la nostra attenzione anche perché poco considerato sul piano della riflessione.

Le regole deontologiche hanno, per così dire, gradualmente perso la loro matrice originaria corporativa ed hanno sviluppato una forma di “deontologizzazione” dei diritti della persona umana a significare che essi sono stati ripresi dal Codice

---

<sup>[10]</sup> Si veda, a questo riguardo, G. Zagrebelsky, *Il diritto mite*, 1992, Torino, p. 89.

<sup>[11]</sup> Traggio questa bella espressione da A. Santosuosso, *Diritto, Scienza, Nuove tecnologie*, 2011, Milano, p. 17.

deontologico non già astrattamente quanto, invero, in termini concreti per caratterizzare la relazione di cura nella direzione di quell'“alleanza” da tutti auspicata: in termini, dunque, di comportamenti agiti nel rispetto promozionale, e non discriminante, della dignità e della libertà della persona umana.

In questa direzione prospettica occorre, dunque, interpretare tutte le previsioni della deontologia medica inserite in quella parte della medesima che tratta dei diritti della persona e dei rapporti con la stessa: diritti tra i quali si colloca, legittimamente, il diritto di esprimere la sua volontà ancorché in maniera anticipata e la circostanza che il medico, nella relazione di cura, debba responsabilmente tenerne conto quando la persona non è più nelle condizioni di esprimere il suo punto di vista sia pur con i dubbi interpretativi sollevati dall'art. 38 di cui ho in precedenza detto. Con la conseguenza, scontata, che la deontologia medica attualizza il diritto della persona ad esprimere (in termini di “direttiva” e non già di mera “dichiarazione”) la sua volontà ancorché in maniera anticipata ed il dovere del medico di tenerne conto modulando, di conseguenza, il suo agire professionale; non già vincolandolo sul piano dell'obbligazione giuridica ma ponendolo nelle condizioni di finalizzare il suo comportamento in direzione coerente con quanto indicato dalla volontà della persona, imponendogli, di conseguenza, di dare una motivazione argomentata (non già umorale) riguardo a scelte diagnostiche o terapeutiche non conformi a quelle indicate e di esplicitarne le ragioni motivazionali nella documentazione clinica.

Dunque, reprendendo quanto detto da chi mi ha preceduto sul tavolo dei relatori, il Codice di deontologia medica puntualizza la doverosità del comportamento atteso dal medico in siffatte ipotesi e lo fa in maniera esplicita ed in modo del tutto corretto, senza ambiguità, riguardo all'oggetto (cfr. “direttive anticipate” e non già “dichiarazioni anticipate di trattamento”) ed alle situazioni in cui la previsione si applica (nel caso di incapacità della persona, indipendentemente dall'esistenza di quel “pericolo di vita” cui si riferiva il Codice deontologico del 1998) sia pur con i dubbi sollevati non già dal “certo” ma dal quel “documentato” che propone, a mio sommo giudizio, un arretramento delle previsioni deontologiche rispetto alle precedenti indicazioni espresse attraverso quella doppia negazione rafforzativa cui ho fatto cenno.

Occorre, a questo punto, entrare nel cuore dell'area tematica affidatami che deve discutere sulla natura e sul ruolo della deontologia professionale: il dubbio che si pone è se esse siano precetti di natura extragiuridica (dunque, mere regole interne alla categoria) o se, in alternativa, esse rappresentino regole giuridiche vere e proprie la cui violazione pone, tra l'altro, profili di colpa professionale nell'ipotesi di una loro violazione o se, ancora, esse assumano un ruolo concorrente con la disciplina statale nel determinare il comportamento atteso dal professionista ogniqualvolta esse intervengano su materie disciplinate dall'ordinamento giuridico. Formulando, in termini interrogativi, le molte questioni aperte occorre riflettere

su questi punti: le regole di comportamento indicate dalla deontologia professionale hanno o no valore giuridico? E se sì, di quale tipo di regole si tratta? Di regole proprie ed autonome? O di regole di tipo concorrente? Ed ancora: la loro violazione, suscettibile naturalmente di valutazione sul piano disciplinare interno (ordinistico), può o meno costituire un profilo di colpa giuridicamente rilevante, come tale sanzionabile a livello giurisdizionale? E se sì, con quale proceduralità?

Le questioni poste sono, naturalmente, ampie e mi accingo ad affrontarle consapevole dei rischi che esistono, sul piano pedagogico-formativo, a considerare le regole deontologiche alla stregua di regole giuridiche che, con queste, vanno ad integrare il profilo della colpa tanto sul versante penale che su quello civile. Consapevole di ciò voglio ricordare che la morale (o l'etica, anche se riservo a questa una prospettiva teleologica più ampia rispetto alla prima, in direzione aristotelica) ed il diritto sono due regni che non possono essere confusi anche se esistono tra di loro forti e profondi legami: legami che sono legati alla circostanza che il regno del diritto chiede alla coscienza di interiorizzare le sue prescrizioni per portarle a compimento non già passivamente ma in modo attivo e consapevole ed al fatto che la morale chiede al diritto, con altrettanta forza, il suo riconoscimento e la sua protezione giuridica.

Si tratta di interconnessioni ampie che varrebbe la pena di sviluppare per esteso per evitare quelle confusioni che spesso trovo in una certa riflessione giuridica di stampo giusnaturalistico anche se non è il tema di oggi.

Limitiamoci, dunque, a mantenere distinta la "morale" dal "diritto" ed occupiamoci, ora, di un secondo dato di fatto che dà forma e spessore al diritto moderno: lo individuo nel cosiddetto "pluralismo giuridico" (o, anche, "pluralismo normativo") che si rifà all'idea di una porosità del diritto in cui interagiscono diverse linee di frontiera, frontiere porose, come tali simultaneamente aperte e chiuse<sup>[12]</sup>. Questa "porosità" del diritto che è la matrice ontologica dell'inter-legalità moderna (dimensione fenomenologica, cioè espressiva, del pluralismo giuridico) è un'idea che apre il nostro ordinamento a quel pluralismo delle fonti che di esso è parte costitutiva e che rende conto dell'idea che non sono solo i poteri politici costituiti interni a produrre regole giuridiche: regole che promanano da livelli sovranazionali (europei e comunitari) oltreché internazionali e regole che sono prodotte da altri organi, legalmente costituiti all'interno del nostro assetto ordinamentale.

Il precetto dogmatico giusnaturalistico che sia il solo potere politico statale a produrre regole giuridiche è, in questa prospettiva, un'idea dello Stato di diritto

---

<sup>[12]</sup> Cfr. B. De Sousa Santos, "Stato e diritto nella transizione post-moderna. Per un nuovo senso comune giuridico", *Sociologia del diritto*, n. 3, 1990: «Viviamo in un tempo di porosità e, pertanto, anche di 'porosità giuridica'. La vita socio-giuridica di fine secolo è, così, costituita dalla interazione di differenti linee di frontiere giuridiche, frontiere porose e, come tali, simultaneamente aperte e chiuse. Questa intersezione io la chiamerei 'interlegalità', dimensione fenomenologica del 'pluralismo giuridico'».

ottocentesco che è stata sostituita dalle moderne logiche costituzionali; con la conseguenza che lo Stato, nei suoi poteri legittimamente costituiti, non è l'unica fonte di produzione delle regole normative perché esistono regole prodotte da gruppi sociali legittimamente organizzati e riconosciuti che limitano, conseguentemente e necessariamente, il potere statale senza che vi siano conflitti o sovrapposizioni di attribuzioni. In questo sta ciò che i giuristi indicano come "costituzionalizzazione" del pluralismo di cui si fa portavoce la nostra Costituzione nell'affermazione, quasi ostinata, che il vivere democratico si regge sull'idea di uno Stato necessariamente laico, pluralista, democratico e garante dei diritti fondamentali della persona umana (art. 2 Cost.); perché la laicità ed il pluralismo, in termini assiologici positivi, identificano quella reciprocità obbligatoria su cui si regge la nostra idea di umanità, idea che presuppone l'esistenza di una pluralità di ordinamenti di diverso tipo e che, in modo non già antitetico ma concorrente, si influenzano reciprocamente nello sviluppare non solo le obbligazioni sociali ma la stessa personalità umana, sia individualmente sia all'interno di quelle formazioni sociali in cui si realizza il suo diritto di cittadinanza.

La nostra Costituzione, dunque, dà forza, legittimità e garanzia alle formazioni sociali che, legittimamente, consentono a ciascuna persona di sviluppare il proprio "foro interiore", la propria coscienza, i propri valori di riferimento, la propria identità, e, in una parola spesso abusata, la propria umanità.

Con tutta una serie di ricadute, a livello operativo, cui devo brevemente accennare. Prendiamo, ad esempio, il tema dei diritti inviolabili della persona umana di cui si fa garante l'art. 3 Cost.: se si applica a tali diritti la teoria del "pluralismo giuridico" la conseguenza che ne deriva è che essi vanno ricercati non solo all'interno delle norme ordinamentali ma, per così dire, aprendoci alle indicazioni date sia a livello sovranazionale (Carta di Nizza, CEDU, Convenzione di Oviedo ecc.) ed internazionale (le Convenzioni ONU sui diritti umani, sui diritti del fanciullo e sui diritti delle persone disabili) sia con quelle prodotte a livello interno anche dall'ordinamento professionale. Perché, naturalmente, quell'idea di "permeabilità" giuridica cui ho fatto poc'anzi cenno non si applica solo in una direzione orientata dall'esterno verso l'interno perché esistono, anche a livello interno, regole di tipo concorrente che definiscono il nostro sistema ordinamentale non già in prospettiva piramidale, dall'alto verso il basso, ma in direzione sempre più orizzontale: ciò richiedendo, naturalmente, quella azione complessa finalizzata nell'interpretazione a bilanciare le fonti di tipo concorrente nel tentativo di dare ai molti problemi aperti dalla relazione di cura una lettura onesta e non ideologicamente orientata.

A chi volesse contrastare siffatta linea interpretativa che assegna al Codice di deontologia medica la natura ed il ruolo di una norma che, con le altre previsioni normative, concorre ad individuare il comportamento professionale atteso da ciascuno di noi, ricordo che il legislatore ha più volte sollecitato l'intervento

della deontologia professionale a disciplinare campi specifici: in tale senso va il cosiddetto “decreto Bersani”<sup>[13]</sup> sulle liberalizzazioni del 2006, il testo unico in materia di riservatezza<sup>[14]</sup> e la legge sulle professioni sanitarie del 2009<sup>[15]</sup>. La

---

[13] Legge 4 agosto 2006, n. 248, *Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 4 luglio 2006, n. 223, recante disposizioni urgenti per il rilancio economico e sociale, per il contenimento e la razionalizzazione della spesa pubblica, nonché interventi in materia di entrate e di contrasto all’evasione fiscale*, art. 2: «1. In conformità al principio comunitario di libera concorrenza ed a quello di libertà di circolazione delle persone e dei servizi, nonché al fine di assicurare agli utenti un’effettiva facoltà di scelta nell’esercizio dei propri diritti e di comparazione delle prestazioni offerte sul mercato, dalla data di entrata in vigore del presente decreto sono abrogate le disposizioni legislative e regolamentari che prevedono con riferimento alle attività libero professionali e intellettuali: a) l’obbligatorietà di tariffe fisse o minime ovvero il divieto di pattuire compensi parametrati al raggiungimento degli obiettivi perseguiti; b) il divieto, anche parziale, di svolgere pubblicità informativa circa i titoli e le specializzazioni professionali, le caratteristiche del servizio offerto, nonché il prezzo e i costi complessivi delle prestazioni secondo criteri di trasparenza e veridicità del messaggio il cui rispetto è verificato dall’ordine; c) il divieto di fornire all’utenza servizi professionali di tipo interdisciplinare da parte di società di persone o associazioni tra professionisti, fermo restando che l’oggetto sociale relativo all’attività libero-professionale deve essere esclusivo, che il medesimo professionista non può partecipare a più di una società e che la specifica prestazione deve essere resa da uno o più soci professionisti previamente indicati, sotto la propria personale responsabilità. 2. Sono fatte salve le disposizioni riguardanti l’esercizio delle professioni reso nell’ambito del Servizio sanitario nazionale o in rapporto convenzionale con lo stesso, nonché le eventuali tariffe massime prefissate in via generale a tutela degli utenti. Il giudice provvede alla liquidazione delle spese di giudizio e dei compensi professionali, in caso di liquidazione giudiziale e di gratuito patrocinio, sulla base della tariffa professionale. Nelle procedure ad evidenza pubblica, le stazioni appaltanti possono utilizzare le tariffe, ove motivatamente ritenute adeguate, quale criterio o base di riferimento per la determinazione dei compensi per attività professionali. 2-bis. All’articolo 2233 del codice civile, il terzo comma è sostituito dal seguente: «Sono nulli, se non redatti in forma scritta, i patti conclusi tra gli avvocati ed i praticanti abilitati con i loro clienti che stabiliscono i compensi professionali». 3. Le disposizioni deontologiche e pattizie e i codici di autodisciplina che contengono le prescrizioni di cui al comma 1 sono adeguate, anche con l’adozione di misure a garanzia della qualità delle prestazioni professionali, entro il 1° gennaio 2007. In caso di mancato adeguamento, a decorrere dalla medesima data le norme in contrasto con quanto previsto dal comma 1 sono in ogni caso nulle.»

[14] Decreto legislativo 30 giugno 2003, n. 675, *Codice in materia di protezione dei dati personali*, art. 12: «1. Il Garante promuove nell’ambito delle categorie interessate, nell’osservanza del principio di rappresentatività e tenendo conto dei criteri direttivi delle raccomandazioni del Consiglio d’Europa sul trattamento di dati personali, la sottoscrizione di codici di deontologia e di buona condotta per determinati settori, ne verifica la conformità alle leggi e ai regolamenti anche attraverso l’esame di osservazioni di soggetti interessati e contribuisce a garantirne la diffusione e il rispetto. 2. I codici sono pubblicati nella Gazzetta Ufficiale della Repubblica italiana a cura del Garante e, con decreto del Ministro della giustizia, sono riportati nell’allegato A) del presente codice. 3. Il rispetto delle disposizioni contenute nei codici di cui al comma 1 costituisce condizione essenziale per la liceità e correttezza del trattamento dei dati personali effettuato da soggetti privati e pubblici. 4. Le disposizioni del presente articolo si applicano anche al codice di deontologia per i trattamenti di dati per finalità giornalistiche promosso dal Garante nei modi di cui al comma 1 e all’articolo 139.»

[15] Legge 26 febbraio 1999, n. 42, *Disposizioni in materia di professioni sanitarie*, art. 1: «1. La denominazione “professione sanitaria ausiliaria” nel testo unico delle leggi sanitarie, approvato con regio decreto 27 luglio 1934, n. 1265, e successive modificazioni, nonché in ogni altra disposizione di legge, è sostituita dalla denominazione “professione sanitaria”. 2. Dalla data di entrata in vigore della presente legge sono abrogati il regolamento approvato con decreto del Presidente della

deontologia è stata, dunque, chiamata in causa in modo diretto da alcuni provvedimenti normativi che hanno demandato ad essa di dar forma e sostanza alle previsioni normative con ciò indicando che è lo stesso legislatore a riconoscere il suo ruolo concorrente nella disciplina giuridica; con la conseguenza che la violazione della regola deontologica rileva non solo ai profili disciplinari, perché può essere sanzionata a livello giurisdizionale secondo le previsioni generali fissate dall'ordinamento giuridico. In tale direzione convergono, sia pur con qualche incertezza, anche gli orientamenti della giurisprudenza di legittimità che fino a qualche anno fa<sup>[16]</sup> indicava la deontologia in una regola interna di autogoverno e di organizzazione della categoria professionale.

Le conseguenze di questa primitiva impostazione della Suprema Corte, sopravvissuta fino a circa un decennio fa, sono abbastanza evidenti e possono essere riassunte in due punti:

1. i precetti deontologici hanno natura "extragiuridica" in difetto di un'espressa previsione legislativa;
2. essi sono insindacabili nella loro applicazione ed interpretazione nel giudizio di Cassazione che può riguardare il solo vizio motivazionale del giudizio espresso dagli Organi disciplinari.

Questa impostazione, criticata da quella parte della dottrina giuridica<sup>[17]</sup> aperta alla teoria del pluralismo degli ordinamenti è oggi stata abbandonata e ciò è avvenuto a

---

Repubblica 14 marzo 1974, n. 225, ad eccezione delle disposizioni previste dal titolo V, il decreto del Presidente della Repubblica 7 marzo 1975, n. 163, e l'articolo 24 del regolamento approvato con decreto del Presidente della Repubblica 6 marzo 1968, n. 680, e successive modificazioni. Il campo proprio di attività e di responsabilità delle professioni sanitarie di cui all'articolo 6, comma 3, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, e successive modificazioni e integrazioni, è determinato dai contenuti dei decreti ministeriali istitutivi dei relativi profili professionali e degli ordinamenti didattici dei rispettivi corsi di diploma universitario e di formazione post-base nonché degli specifici codici deontologici, fatte salve le competenze previste per le professioni mediche e per le altre professioni del ruolo sanitario per l'accesso alle quali è richiesto il possesso del diploma di laurea, nel rispetto reciproco delle specifiche competenze professionali.»

<sup>[16]</sup> Cass. civile, sezioni unite, 10 luglio 2003, n. 10842: «[...] Le disposizioni dei codici deontologici predisposti dagli ordini professionali, se non recepite direttamente da una norma di legge [...], non hanno né la natura né le caratteristiche di norme di legge, come tali assoggettabili al criterio interpretativo di cui all'art. 12 delle preleggi, ma sono espressione dei poteri di auto-organizzazione degli ordini (o collegi) sì da ripetere la loro autorità [...] oltre che da consuetudini professionali anche da norme che i suddetti ordini (o collegi) emanano per fissare gli obblighi di correttezza cui i propri iscritti devono attenersi e per regolare la propria funzione disciplinare.»

<sup>[17]</sup> Cfr. G. Zagrebelsky, *Il diritto mite*, Torino, 1992, p. 45: «Oltre che dal pluralismo politico-sociale che si manifesta nella legge del Parlamento, gli ordinamenti attuali risultano poi anche da una molteplicità di fonti che è a sua volta espressione di un pluralismo di ordinamenti "minori", che vivono all'ombra di quello statale e non sempre accettano pacificamente una posizione di secondo piano [...]. La statualità del diritto, che era una premessa essenziale del positivismo giuridico del secolo scorso, è così messa in discussione e la legge spesso si ritrae per lasciare campi interi a normazioni di origine diversa,

partire dal 2007, anno in cui la Suprema Corte di Cassazione, riunita in sezioni unite, ha riconosciuto<sup>[18]</sup> che la deontologia assume il significato di una regola giuridica non isolata ma bensì concorrente con le altre disposizioni statuali a disciplinare il comportamento atteso dal professionista; ciò a conferma di quanto era stato in precedenza ritenuto dal Consiglio di Stato<sup>[19]</sup> che, a sua volta, aveva stabilito come le regole deontologiche potevano essere sottoposte a sindacato giurisdizionale nell'ipotesi di violazione di precetti costituzionali, di principi generali dell'ordinamento o perché incidenti su soggetti estranei alla deontologia professionale e che esse non sono regole interne ma "norme indirette", a sottolineare il «particolare procedimento in base al quale fatti normativi degli ordinamenti particolari producono effetti di invalidazione di effetti giuridici, o di qualificazione del comportamento di soggetti, nell'ordinamento generale, mediante richiamo da parte di quest'ultimo». Con la conseguenza, dunque, che la loro violazione è fonte di responsabilità giuridica oltre che, naturalmente, di responsabilità interna (o disciplinare) nell'ipotesi in cui, naturalmente, le regole deontologiche vadano ad incidere su specifiche fattispecie disciplinate da norme statuali attraverso vincoli, clausole o principi generali.

Concludo il mio intervento con un auspicio. Io spero che la giornata di oggi, promossa dal nostro Ordine, sia l'occasione che ci stimola non solo a riflettere ma ad assumerci le nostre personali responsabilità: mettiamo, quindi, da parte il nostro timore di esporci sul piano personale quando, naturalmente, ciò sia necessario a salvaguardare lo statuto ontologico dell'arte di cura ed i diritti delle persone che si rivolgono a noi chiedendoci quella umana reciprocità senza la quale si finisce con il tradire la nostra tradizione e la nostra storia millenaria. Apriamoci al dibattito pubblico che, troppo spesso, viene catalizzato, nei talk show televisivi, da maghi, da nani, da fate turchesi o da persone improvvisate che si cimentano su temi che non conoscono seguendo, spesso, la strada dell'imbonimento mediatico e del dire e non dire, del lanciare il sasso per poi nascondere la mano. E facciamolo con il coraggio delle idee e con la forza delle azioni per testimoniare la nostra solidarietà a chi soffre ed a chi, ancora, non ha più voce.

---

provenienti ora da soggetti pubblici locali, conformemente al decentramento politico e giuridico che segna la struttura degli Stati moderni, ora dall'autonomia di soggetti sociali collettivi, come i sindacati dei lavoratori, le associazioni degli imprenditori, nonché le associazioni professionali.»

[18] Cass. civile, sezioni unite, sentenza n. 26810 del 20 dicembre 2007: «[...] Si deve pertanto enunciare il seguente principio di diritto, in applicazione dell'art. 384 c.p.c., come sostituito dall'art. 12 d.lgs. 2 febbraio 2006 n. 40: "le norme del codice disciplinare forense costituiscono fonti normative integrative di precetto legislativo, che attribuisce al Consiglio nazionale forense il potere disciplinare, con funzione di giurisdizione speciale appartenente all'ordinamento generale dello Stato, come tali interpretabili direttamente dalla corte di legittimità.»

[19] Consiglio di Stato, sez. IV, 17 febbraio 1997, n. 122.

Anche perché due sole sono le strade che io vedo, oggi, possibili: quella di accettare le condizioni in cui viviamo senza però lamentarci o quella, in alternativa, di assumerci la responsabilità di cambiare davvero le cose, di far diventare il mondo più umano e di percorrere il nostro arco di vita professionale in maniera “buona e giusta”, come osservava il filosofo francese P. Ricoeur, all’interno di istituzioni fondate sulla solidarietà e sul rispetto di quell’umanità insita in ogni essere vivente e che merita il nostro sacrosanto rispetto.

E la mia speranza è che davvero si voglia andare in questa direzione!

# Discussione

## *Giuseppe Zumiani*

Credo che alcuni basi importanti per la discussione siano già state poste e basterebbero pochi frasi per riassumerle.

Luigi Conte ha detto che il nostro Codice deontologico, per quanto migliorabile, nei principi è già oltre le proposte di legge; Fabio Cembrani ha sottolineato che non solo è oltre, ma è anche norma giuridica di fatto.

Questi due presupposti sono un messaggio importante e non equivoco anche per il nostro legislatore.

Passiamo ora alla discussione dando la parola a chi ha ascoltato le due prime relazioni della mattinata.

## *Lucio Luciani*

Passo alla domanda che vorrei fare, che aleggia in modo forse irrilevante, ma anche significativo, perché mi è occorso di sentirla in qualche mio modesto incontro e convegno che ho avuto modo di organizzare su questo argomento. Vedo qualche collateralità tra la morte cerebrale, con cui spesso ho dovuto confrontarmi, ed i problemi discussi oggi.

In ambedue le relazioni è comparsa con una certa costanza la dizione “dichiarazioni anticipate”.

La domanda che voglio fare è semplice: e quando non c'è questa dichiarazione?

## *Luigi Conte*

Io facevo riferimento all'alleanza terapeutica, e quando non c'è questa dichiarazione tutto è lasciato alla responsabilità del medico ed a quell'alleanza cui si ispira comunque il rapporto medico-paziente.

Tempo fa ho organizzato un Convegno simile a Udine e l'ex procuratore Tosel mi diceva: «Bene questa cosa, però se il medico “fa” può trovare un giudice che lo accusa di accanimento terapeutico, se un medico “non fa” può trovare un giudice che lo accusa di astensionismo e di aver favorito la morte del paziente.»

Come giustamente si faceva notare prima, però, noi non possiamo vivere nel timore delle sequele giudiziarie perché dobbiamo fare le cose che, in scienza e

coscienza, riteniamo giusto fare; senza nulla togliere a un diritto che è stato riconosciuto dall'Organizzazione mondiale medica e che è contemplato anche, mi sembra, all'articolo 22 del nostro Codice di deontologia, ovvero il diritto all'obiezione di coscienza. Nel nostro Codice di deontologia viene sancito che quando le scelte di cura contrastano con le nostre convinzioni etiche o anche religiose o con i nostri ideali, abbiamo il diritto di obiettare, ma senza mai abbandonare il paziente o la persona. Questo è un diritto sacrosanto, che bisogna garantire. Il problema si pone, per esempio, per la prescrizione della pillola del giorno dopo. La prescrizione della pillola del giorno dopo non rientra nella legge n. 194 del 1978; quindi per questa prescrizione non è riconosciuto il diritto all'obiezione. Alcuni anni fa, dunque, ai colleghi, soprattutto giovani, di guardia medica, che si trovano a fronteggiare la contraccezione di emergenza ho detto: "Fate pure la segnalazione alla vostra Azienda che siete obiettori e vi appellate all'articolo 22 del Codice, però al tempo stesso, visto che si tratta di un intervento di emergenza, prendete il telefono, chiamate un medico di guardia medica vicino che sapete non essere obiettore e fate andare la paziente da quel collega". Per questo, sono stato fatto oggetto di un attacco frontale che non ho compreso se non nella sua strumentalità.

### *Fabio Cembrani*

Intervengo per rispondere all'amico Lucio e per correggere parzialmente ciò che ha detto Luigi Conte in risposta alla domanda; lo correggo raccomandandogli prudenza e di non confondere l'obiezione di coscienza di cui parlano alcune norme statali nel disciplinarla e la clausola (o opzione) di coscienza di cui parla l'art. 22 del Codice di deontologia medica.

Si tratta di situazioni diverse che non possiamo confondere.

L'obiezione di coscienza è una categoria giuridica complessa la cui regolamentazione è in capo al legislatore che, nel campo medico, ha provveduto a disciplinarla, con alterna puntualità, riguardo a tre precise fattispecie: la vivisezione animale, gli interventi di procreazione medicalmente assistita e quelli di interruzione volontaria della gravidanza.

Appellarsi all'obiezione di coscienza per non prescrivere la contraccezione di emergenza, come ha fatto il Santo Padre in un discorso di qualche anno fa rivolto ai farmacisti cattolici, è errato non solo perché, al di là degli effetti anti-annidatori del Levonorgestrel invocati da qualcuno a sostegno del suo effetto abortivo (ed ancora in discussione a livello scientifico perché ammesso da alcuni ma negato da altri), il farmaco ha un'azione prevalentemente anticoncezionale ma anche perché in queste situazioni non siamo in presenza di una gravidanza accertata; e l'obiezione di coscienza vale a far astenere l'obiettore dagli interventi necessariamente e finalisticamente diretti ad interrompere non già una gravidanza presunta ma accertata secondo le procedure previste dalla legge n. 194 del 1978.

Parlare, dunque, di obiezione di coscienza nella prescrizione contraccettiva di emergenza è sbagliato e viziato su pregiudiziali morali o ideologiche; in queste situazioni il medico può, dunque, appellarsi alla sola clausola di coscienza (art. 22 del Codice di deontologia medica) fornendo, comunque, alla donna le più opportune informazioni ed adoperandosi perché la stessa possa accedere tempestivamente all'assunzione del farmaco visto e considerato che il suo effetto terapeutico è direttamente condizionato dal tempo di assunzione.

Su questo punto dobbiamo essere chiari anche se sono convinto che la sessualità responsabile debba essere affrontata non solo sul piano farmacologico ma attraverso un counseling strutturato che chiama in causa la responsabilità dei Consulenti familiari ed il loro potenziamento per la prevenzione della pratica abortiva. E vengo al quesito formulato dal prof. Luciani che ha posto le affinità tra il fine della vita e la morte della persona.

Non devo certo ricordargli che la morte della persona, definita sul piano legislativo, è una ed una soltanto essendo stata individuata, dal nostro legislatore, nel 1992, nella perdita irreversibile di tutte le funzioni dell'encefalo accertate o attraverso modalità neurologiche o, in alternativa, esplorando la funzione cardiaca (riscontro ecg-grafico protratto per almeno 20 m'). Queste modalità recuperano, peraltro, quei criteri proposti da un gruppo di lavoro dell'Università di Harvard realizzato molti anni prima ed ha posto fine a quella distinzione tra "morte cerebrale" e "morte cardiaca" cui ci eravamo abituati dopo la prima legislazione sui trapianti. Troppo spesso sento parlare di "morte encefalica" ma questo è scorretto perché la morte nel nostro glossario giuridico è una ed una soltanto essendo stata individuata nella perdita non reversibile di tutte le funzioni dell'encefalo, accertabile tuttavia con modalità distinte (con criteri neurologici o, in alternativa, con criteri cardiaci). Sul punto l'amico Lucio conosce la mia personale posizione che ho sviluppato pubblicamente in alcuni contributi scientifici anche per contrastare la tesi di alcuni filosofi del diritto genovesi (ripresa, peraltro, sulla prima pagina dell'Osservatore Romano da Lucetta Scaraffia qualche anno fa) che ritengono l'insufficienza dei criteri "neurologici" di accertamento della morte che non sarebbero in grado di stabilire, con certezza, la perdita di tutte le funzioni cerebrali quali ad esempio quella endocrina. Penso, a questo riguardo, che il legislatore sia intervenuto sulla materia invadendo un campo di interesse che dovrebbe restare contenuto nell'alveo della morale visto che la scienza non è, al momento, nelle condizioni di stabilire con certezza assoluta in quale momento inizi o termini la vita umana. Al punto che nel disegno di legge sulle dichiarazioni anticipate di trattamento è stato introdotto, rispetto alla morte già definita sul piano normativo, un ulteriore aforisma: quella della perdita irreversibile delle funzioni cortico-sottocorticali che non so dire attraverso quali modalità tecniche potrà essere esplorata dal Collegio medico al riguardo previsto.

Tuttavia la domanda posta da Lucio solleva un'ulteriore questione attualizzata dal dramma di Eluana Englaro e da quel padre che, con tutte le sue forze, si è propo-

sto per una soluzione istituzionale alla volontà che la figlia non aveva comunque espresso per iscritto e che è stata ricostruita all'interno di una lunga storia giudiziaria attraverso la testimonianza di una suora per il cui tramite è stata ricostruita la sua vita autobiografica o, come dice Amedeo Santosuosso, il suo "compasso individuale". Quest'idea del compasso apre, metaforicamente, l'idea che la nostra storia autobiografica non è mai un qualcosa di statico ma un qualcosa che si può aprire o chiudere in relazione alla nostra personalità, ai nostri valori di riferimento, alla nostra umanità ed alla nostra idea di dignità.

Lucio, ragioniamoci ancora un attimo perché il Tuo quesito apre una ulteriore questione: questo nostro "compasso individuale", anche nel caso non ci sia una formalizzazione delle dichiarazioni anticipate di trattamento, il medico lo può ricostruire con i mezzi che ha a sua disposizione? Io credo assolutamente di sì; noi possiamo ricostruire, non certo approssimativamente, il "compasso individuale" della persona che abbiamo in carico anche se quella persona è in una situazione in cui non può più esprimere la sua voce, tenendo conto della sua autobiografia e della sua storia personale, dei suoi valori di riferimento, delle sue preferenze, di quanto ci ha confidato durante la storia di malattia e nel suo esclusivo interesse. Lo potremmo fare attraverso i suoi proxy anche se non rappresentanti legali, le persone che per lui possono raccontarci chi era questa persona, quali erano i suoi orientamenti, come ha vissuto la sua vita, com'era il suo carattere, cosa penserebbe se potesse ancora parlare. È chiaro che questa ricostruzione autobiografica non sarà e non potrà essere vincolante per il medico; ma non è forse questa l'idea, che abbiamo finalmente riempito di contenuti, di autentica umanizzazione della cura? Non è forse, questo, il senso di essere, oltre che medici, agenti morali che agiscono, nella comunità cui apparteniamo, in senso umano, civile e sociale? Non è forse, questo, che rompe definitivamente con quel modello paternalistico che non dobbiamo gettare dal ponte recuperando il "care" che gli era proprio? Io credo proprio di sì.

### *Intervento dal pubblico*

Avete citato la questione di Terry Schiavo, che tutti ricorderanno. Lì sorse però una diatriba micidiale, in cui il marito vinse la partita perché c'era la legge a dargli la potestà di decidere l'interruzione dell'alimentazione. Chiedo a voi cosa pensate di questo punto: ci vuole una legge?

### *Luigi Conte*

L'ho detto poco fa: ci vuole una legge, però ci vuole un diritto mite e un'etica forte. È meglio non avere nessuna legge che avere la legge in discussione, perché, soprattutto per la nostra professione, è un attentato notevole alla responsabilità e mette in discussione quei principi fondamentali che sono alla base del nostro agire medico: l'autonomia, l'indipendenza e la responsabilità, nel senso giusto del termine, ovvero che noi rispondiamo in qualsiasi momento, con il nostro operare, delle

nostre azioni. Abbiamo bisogno di una legge, per evitare che i medici possano essere accusati di omicidio del consenziente. Basterebbe, tuttavia, anche una legge di un solo articolo che renda esigibile questo diritto senza vincoli burocratici.

### *Cristina Andreotti*

Vorrei riflettere ancora un attimo sul fatto che secondo me abbiamo bisogno di una legge, perché è straordinariamente affascinante e interessante l'excursus che ha fatto il dott. Cembrani sulla valenza giuridica della deontologia professionale, ma non dobbiamo perdere di vista il fatto che, proprio perché siamo in una società estremamente globalizzata, non possiamo non confrontarci con Paesi diversi dall'Italia e metterci sulla linea d'onda di cosa pensano gli altri cittadini in Europa. Abbiamo bisogno che questo riferimento, che è nella deontologia, di una direttiva anticipata documentata, venga fatto proprio in un articolo di legge.

### *Pasquale Bazzoli*

Per una buona legge, sarebbe opportuno che l'Italia facesse riferimento anche alle leggi che sono già presenti in Europa e nel mondo. Questo confronto potrebbe essere illuminante per promuovere una legge umana, funzionale agli uomini e alle donne e non ideologica.

### *Francesco Valduga*

Cristina Andreotti dice che sicuramente ci vuole una legge e credo che sicuramente su alcuni temi la legge sia importante. Probabilmente con i lavori del pomeriggio capiremo per quali pazienti è più o meno importante: io ho una mia personale posizione, ad esempio, sulle direttive anticipate nel paziente oncologico. Cembrani ha detto una cosa fondamentale, cioè quanto è importante la relazione di cura: una relazione fatta in maniera efficace, intensa, deve prevedere un tempo sufficiente di relazione, viceversa oggi noi rincorriamo i numeri. Allora la domanda è questa: con quali possibilità gli ordini dei medici possono veramente inserirsi nel dibattito con le aziende sanitarie, per difendere la nostra professionalità, garantendo quei tempi – e non solo quei numeri – necessari per instaurare una corretta ed efficace relazione di cura?

### *Luigi Conte*

Rispondo alla prima domanda: in effetti vediamo questo grande affaticarsi, nei vari talk show, di colleghi che promettono mirabilie. Non abbiamo alcuna possibilità di intervenire e certe volte però, tranne in casi estremamente eclatanti, non lo facciamo anche per evitare di creare un martire. In questa società, dominata dai media, un'eventuale presa di posizione potrebbe diventare un'ulteriore cassa di risonanza. Certe volte cerchiamo di essere molto cauti nell'assumere posizioni, ma altre volte invece lo facciamo perché, quando ci sono situazioni che gridano vendetta, è necessario intervenire.

La Federazione nazionale nel 2007 ha organizzato un evento a Udine sull'etica di fine vita. Abbiamo organizzato poi un evento a Terni sullo stesso argomento – e gli atti sono a disposizione di tutti – dove sono state dette certe cose ed è stata assunta una precisa presa di posizione. Tutto il Consiglio nazionale della FNOMCeO ha condiviso quei principi espressi in quei documenti. Questo però sappiamo che non basta anche se abbiamo recuperato una certa autorevolezza che era stata persa negli anni passati, per cui siamo sempre più ascoltati.

Voi non potete immaginare, però, il lavoro che c'è dietro una legge. Non basta dare i propri principi, essere autorevoli, perché i propri principi o le leggi degli altri Paesi vengano recepiti nel nostro ordinamento. Bisogna stare lì, incontrare gli onorevoli di centro-destra e gli onorevoli di centro-sinistra, andare a leggere parola per parola gli articolati di legge e cercare di dire: "Per cortesia, state dicendo una cosa non vera, sostituitemela". È veramente un lavoro impressionante quello che bisogna fare, per poi magari trovarsi di fronte a un testo di legge travisato, come ad esempio il recente Decreto Balduzzi, a cui abbiamo dato degli apporti e che ora troviamo completamente stravolto perché in Commissione, per il recepimento di istanze clientelari di talune lobby, le cose vengono completamente riformulate. Questo per dirvi la fatica che si fa. Ma comunque ci proviamo, ci siamo assunti l'impegno di stare lì e sicuramente ci staremo. Cercheremo di portare a casa il miglior risultato possibile.

Faccio ancora una battuta per quanto riguarda il supporto che gli ordini possono dare al lavoro dei colleghi nei confronti del management non sempre attento all'umanizzazione della relazione di cura.

Voi avete un bravo Presidente e siete fortunati; purtroppo troppo spesso la possibilità di ascolto va in rapporto con l'autorevolezza e la personalità degli ordini e dei loro presidenti non all'altezza.

Con questo ho detto tutto.

### *Fabio Cembrani*

Ancora una battuta, perlomeno dal mio punto di vista, che sicuramente va in controtendenza rispetto ad alcuni miei colleghi che continuano ad ispirarsi alle leggi ed ad augurarsi che esse siano prodotte su ancora più "larga scala".

La mia posizione è molto semplice: mi sembra di aver detto che, nel momento in cui il Codice deontologico si proietta nell'ordinamento statutario ogni qual volta interviene in modo concorrente con la disciplina giuridica, le norme già ci sono e non serve reiterarle a meno che non si voglia su di esse incidere negativamente per renderle inesigibili.

Se un diritto c'è, cosa dobbiamo pretendere ancora per dar forma e spessore alla volontà espressa anticipatamente dalla persona?

Lo slogan di Amedeo Bianco lanciato con la Carta di Terni è stato straordinariamente positivo ed illuminante: che il diritto sia e resti "mite" e che non interferisca con un'etica che dobbiamo irrobustire e far diventare davvero "forte" sul

piano della sua tenuta solidaristica. Ed anche laddove occorresse una legge essa non deve, comunque, burocratizzare la relazione di cura per rendere inesigibili i diritti di libertà della persona. Il disegno di legge Calabrò, per chi l'ha studiato, letto e commentato come ho provato a fare (in controtendenza) in questi anni per capire anche cosa si celava dietro le parole ed i termini usati in modo roboante, ingessa la relazione di cura e la stravolge, disumanizzandola. Parte da premesse giuste, gli artt. 2, 13 e 32 della Costituzione, per poi dire che la vita è sacra e non negoziabile nella sua assoluta indisponibilità.

Che ci piaccia o no, nella Costituzione non è scritto così, da nessuna parte si dice che la vita è un dovere ed a livello internazionale e sovranazionale essa resta confinata nell'alveo dei diritti affidati alla persona umana. L'unica prospettiva di quel disegno di legge è quella di non dare effettiva esigibilità ai diritti delle persone. Nel momento in cui dice che le dichiarazioni anticipate valgono se fatte con quelle regole, ma in caso di pericolo di vita non valgono più, allora di cosa stiamo discutendo? C'è sempre un momento in cui il paziente sarà in un pericolo di vita che ne ridicolizzerà la volontà espressa ancorché in maniera formalizzata. Non accettiamo che la relazione di cura sia burocratizzata ed ingessata da regole giuridiche che compromettono l'esigibilità dei diritti: combattiamo quel becero modo di far propaganda politica intervenendo nel dibattito pubblico ed assumendoci le nostre personali responsabilità. Pretendiamo leggi che rendano effettivi i diritti di ogni persona umana e depuriamole dai cavilli e dai controcavilli che servono a renderli non esigibili. E facciamolo con il coraggio delle idee e con la forza delle azioni.

**Tavola rotonda**  
Le ragioni degli “altri”  
in un’ottica pluralista



# Le ragioni degli "altri" in un'ottica pluralista

*moderatore*

GIUSEPPE ZUMIANI

In apertura, con un po' di trasporto, affermavo come oggi il medico debba aprirsi al mondo delle culture; è una scelta coraggiosa, ma prendiamo spunto proprio da questa giornata per condividere un documento che potremo divulgare a tutti i nostri colleghi, per calarci con convinzione in questa realtà.

Riprendo quanto detto da Fabio Cembrani: i medici si aprano ai "compassi individuali" di ogni nostro paziente. A me sembra irrinunciabile comprendere le ragioni degli altri, difenderne vicendevolmente le scelte, quelle delle religioni e della laicità, in un rapporto di relazioni umane, sociali e culturali in grado di far emergere quel concetto di complementarità che mi auguro caratterizzi la Giornata di oggi ed alla quale abbiamo invitato gli esponenti dei diversi modi di sentire religioso della nostra comunità

Per rendere la Tavola rotonda pratica, in una prospettiva di proposta, ho chiesto a ciascuno dei relatori di non farci semplicemente una dotta lezione sulle loro rispettive appartenenze, religiose o laiche che siano. Per questo abbiamo strutturato tre domande, le stesse per tutti i relatori: "Come la sua confessione, religiosa o laica, inquadra il rapporto tra il professionista della salute e il paziente nelle fasi finali della vita e quando ha perso la capacità di esprimere la propria volontà? Quali limiti stabilisce per l'autonomia del paziente e del medico? Ha degli ulteriori spunti e suggerimenti?"

Con questo chiamerei il nostro Arcivescovo, Monsignor Luigi Bressan, ad accomodarsi qui al tavolo. Ovviamente ringrazio tutti per questa disponibilità. Il Prof. Ermanno Genre, professore di Teologia pratica alla Facoltà valdese; il dott. Giorgio Mortara, Presidente dell'Associazione medica ebraica; il monaco buddista Franz Seiun Zampiero; e il dott. Luciano Orsi, che rappresenta l'aspetto laico della vicenda e che ricopre il ruolo di Direttore della struttura di Cure palliative dell'Ospedale di Mantova. Il dott. Aboulkheir Breigheche della comunità islamica non ha potuto intervenire per problemi insorti all'ultimo momento e sarà sostituito da una collega che leggerà il suo intervento.

# Il pensiero cattolico

LUIGI BRESSAN

*Arcivescovo di Trento*

È certamente difficile riassumere in pochi minuti una riflessione che nella Chiesa cattolica procede da secoli sul senso della vita, sul rispetto ad essa dovuto, sui limiti eventuali – poiché è la persona che è sacra e la vita lo è relativamente da essa – sul rapporto con la medicina. Cercherò di dire alcuni principi, con grande simpatia verso voi medici chiamati a un compito così nobile e complesso, ma tanto importante utile.

Anzitutto devo premettere che per la dottrina cattolica la vita è un dono e nessun uomo ne è il padrone: non se l'è data e non può toglierla né togliersela. La morte fisica tuttavia fa parte del normale processo dell'esistenza. Vi è un obbligo di curare questo dono che è la vita, prevenendo le malattie (per quanto possibile) e "riparando" una salute malferma. Al riguardo, la dottrina classica afferma che ognuno deve usare, a tal fine, i mezzi "ordinari" (si intende il cibo, la condotta di vita, l'alimentazione, l'idratazione, la medicina semplici... il ricorso al medico), mentre per i mezzi "straordinari" non esiste un dovere morale che ne imponga l'uso. Al riguardo un documento della Congregazione vaticana per la Dottrina della Fede nel 1980 precisa: «Finora i moralisti rispondevano che non si è mai obbligati all'uso dei mezzi straordinari. Oggi però tale risposta, sempre valida in linea di principio, può forse sembrare meno chiara, sia per l'imprecisione del termine che per i rapidi progressi della terapia. Perciò alcuni preferiscono parlare di mezzi proporzionati e mezzi sproporzionati». Al riguardo noterei che la distinzione classica non manca di oggettività, mentre la nuova entra più nella complessità di una moderna medicina.

Vengono quindi indicati alcuni criteri oggettivi che mettono in luce la differenza tra ordinario/straordinario, ossia proporzionato/sproporzionato e che vanno anche di là della sola tecnica medica: «In ogni caso si potranno valutare bene i mezzi mettendo a confronto il tipo di terapia, il grado di difficoltà e di rischio che comporta, le spese necessarie e la possibilità di applicazione, con il risultato che ci si può aspettare, tenuto conto delle condizioni del malato e delle sue risorse fisiche e morali». Si può concludere che se il principio è vero e va valu-

tato, non è una questione quantistica. Un fattore che entra in gioco è anche la volontà dell'infermo e/o dei familiari (con tanta saggezza delle nostre mamme) e dell'esperienza dei colleghi. Precisa al riguardo il documento vaticano del 1980: «Nel prendere una decisione del genere (appunto nei casi limite) si dovrà tener conto del giusto desiderio del paziente e dei suoi familiari, nonché del parere di medici veramente competenti».

Sarebbe doveroso aggiungere anche che quanto è ordinario in una clinica in Europa può esser straordinario in un ospedale del Centro Africa; oppure è proporzionato per un giovane, ma non lo è più per un novantenne. Ovviamente il malato non potrà mai essere abbandonato, poiché ha diritto ad essere accudito, sollevato dal dolore, per quanto possibile, e infine di morire in dignità. In merito dichiarava il Prefetto della Congregazione per la fede: «Nell'imminenza di una morte inevitabile nonostante i mezzi usati, è lecito in coscienza prendere la decisione di rinunciare a trattamenti che procurerebbero soltanto un prolungamento precario e penoso della vita, senza tuttavia interrompere le cure normali dovute all'ammalato in simili casi». L'accanimento terapeutico non è accettato dalla dottrina cattolica: il Catechismo della Chiesa cattolica afferma che «l'interruzione di procedure mediche onerose, pericolose, straordinarie o sproporzionate rispetto ai risultati attesi può essere legittima... non si vuole procurare la morte: si accetta di non poterla impedire». Invece è respinta, sotto la valutazione morale, ogni forma di suicidio o di eutanasia. Sono incoraggiate le vere cure palliative (cfr. nn. 1010-1014; 2276-2279; 2297-2301). Ovviamente le indicazioni vaticane e quelle del Catechismo hanno valore morale universale e non sono progetti di legge dei singoli Stati.

Al medico si chiede ovviamente che sia di aiuto alla vita: è la sua missione pur senza sfociare in un tecnicismo disumano. Inoltre noi chiediamo che favorisca o almeno permetta al paziente di intensificare la sua dimensione spirituale e religiosa: un buon rapporto con il cappellano/ministro di culto o con il parroco non nuoce e giova anche alla serenità dell'approccio alla malattia e allo stesso decesso; un ministero di consolazione e conforto fa bene al paziente e a quanti lo circondano. Per l'uomo di fede cristiana la morte è la fine del pellegrinaggio terreno, ma attraverso di essa la vita non è tolta, solo trasformata.

Poiché poi nel costante variare delle tecniche, ma anche della complessità dei fattori posti in essere, non è possibile stabilire una regola valida "meccanicamente" per tutti. Un "comitato etico" potrebbe esprimere un contributo per una decisione più serena; una legislazione può dare delle linee guida, ma non potrà coprire la molteplicità delle situazioni, dove, come si è visto sopra, vanno considerate età, stato psichico, condizionamenti economici, tecniche effettivamente disponibili, sofferenze da affrontare, situazioni psichiche del paziente

(che variano tra le persone). Ho assistito a un ampio dibattito in Germania sulla “Dichiarazione anticipata di trattamento”: ho arguito che le Chiese (cattolici e luterani) non sono contrarie, ma considerano che il medico rimanga sempre libero, anche se (come la stessa Congregazione vaticana notava) in ogni cura terrà conto della decisione del paziente; ma una “volontà” emessa alcuni anni prima non è necessariamente quella attuale.

La Chiesa cattolica si dichiara invece contraria al cosiddetto “testamento biologico” se con esso si pretende di disporre della propria vita, quasi se ne sia padroni. Al contrario è considerato atto di generosità disporre che i propri organi vengano donati a beneficio di altri.

Vi è poi un rispetto dovuto anche al corpo del defunto, ma qui esuliamo dal compito della cura medica.

Infine, vorrei ripetere quella mia vicinanza e la nostra vicinanza a voi medici per una missione tanto utile all’umanità, in diretto contatto con le persone e con il bene primo che è quello della vita. E come preghiamo di fronte a situazioni complesse, così accompagniamo anche la vostra missione con l’invocazione al Dio della bontà perché guidi le vostre decisioni per un’appropriata diagnosi e una adeguata cura.

# Il pensiero valdese

ERMANN0 GENRE

*Professore di Teologia Pratica Facoltà Valdese*

Cercherò di esporre il mio punto di vista sul tema di questa Giornata, il punto di vista di un cristiano protestante che, sui temi di bioetica, per molti aspetti si ritrova largamente in ciò che ha appena detto monsignor Bressan, e che invece, per altri versi, si differenzia notevolmente.

La Chiesa valdese in Italia, a cui appartengo, ha iniziato con molto ritardo a riflettere sui temi della bioetica quando ormai, sia da parte laica sia da parte cattolica, si era ormai fatto un buon tratto di strada. Per favorire ed incrementare la riflessione nelle chiese venne nominata una commissione di bioetica esattamente vent'anni fa, quando il nostro Sinodo ritenne opportuno approfondire questo dibattito, coinvolgendo tutte le chiese locali. Si è così aperto un processo di maturazione e di presa di coscienza dei nuovi problemi concernenti la vita umana in seguito ai progressi della scienza medica e delle nuove tecnologie applicate al corpo umano. La riflessione che ne è nata ha sempre tenuto presente, in maniera dialettica, il punto di vista del cittadino e del cristiano, consapevoli delle mediazioni necessarie per evitare che un convincimento di ordine religioso non fosse più in grado di rispettare altri punti di vista. E su questo punto la posizione protestante ha preso le distanze dal magistero cattolico quando si fa interprete di "valori non negoziabili" che pone come normativi per tutti. Vi è dunque una differenza di non poco conto tra i pronunciamenti della nostra Chiesa e quelli ufficiali della Chiesa cattolica che hanno un carattere normativo: quando i nostri Sinodi si esprimono sulle questioni di etica e di bioetica, si tratta sempre di orientamenti che invitano alla riflessione. Sono propositivi e non normativi. Questo perché riteniamo, in quanto cristiani, che sia la coscienza del singolo individuo, correttamente informata, a dover prendere la propria decisione in uno spirito di libertà.

E qui si nota, al tempo stesso, un diverso rapporto tra chiesa e società, vale a dire il rispetto del principio di laicità, di una laicità delle istituzioni che regolano la vita civile che non deve essere subordinata a questa o quella morale religiosa. Tutti noi parliamo spesso di responsabilità nelle questioni di bioetica, ma non è sempre chiaro ciò che con questo termine vogliamo intendere. Visto che qui

siamo vicini all'Austria, mi vien da ricordare che la parola tedesca *Verantwortung* (responsabilità) porta in sé, la parola *Antwort*, che vuol dire risposta. In altre parole vi è responsabilità quando il soggetto ha maturato la propria decisione – di qui l'invito ad esporsi –, un soggetto che ha partecipato attivamente in prima persona alla discussione con altri, diversi da lui, ed è ora in grado di proporsi come soggetto eticamente responsabile e maturo, in mezzo ad altri soggetti ugualmente responsabili e maturi. L'assunzione di responsabilità e di una corretta informazione sui temi di bioetica è questione che tocca l'intera cittadinanza e si situa oltre le confessioni cristiane oggi sempre più confrontate con il dialogo interreligioso. Viviamo da tempo in una società multiculturale, multireligiosa e multi-etnica, anche se l'Italia ha grossa difficoltà a riconoscerlo (ricordo che siamo l'unico paese in Europa dove c'è ancora un insegnamento confessionale della religione pagato da tutti i cittadini e controllato dalla Chiesa cattolica).

Questo pluralismo di appartenenze richiede da parte di tutti un nuovo approccio culturale alla diversità, occorre far sì che l'Italia diventi realmente un paese europeo e che il concetto di "cittadinanza europea" apra quegli orizzonti ancora figli di un regionalismo privo di futuro. Ed è precisamente in questo orizzonte che intendo ora riprendere il concetto di testamento biologico. Dirò subito che neppure a me piace questo concetto; preferisco parlare di "dichiarazioni anticipate di trattamento", anche se è cosa ancora diversa dell'espressione anglosassone di "*leaving will*", concetto positivo, legato alla vita, perché è della vita che si intende parlare. Ma al di là delle parole, credo che la cosa debba toccarci tutti, per aiutarci a guardare ad una legge che eviti il confessionalismo come è il caso del testo di legge Calabrò che è stato votato in Senato, un testo che non ha nulla della cultura europea e molto della morale vaticana. L'ottica è prigioniera di un confessionalismo cattolico oggi smentita dai cattolici stessi, lontana, per esempio, da quanto è avvenuto in Germania e a cui alludeva monsignor Bressan poc'anzi.

Ho qui nelle mani un opuscolo ecumenico tedesco, che porta la firma del Presidente dell'episcopato tedesco e del Presidente delle Chiese evangeliche tedesche, che già nel 1999, hanno affrontato il problema, non da un punto di vista giuridico o politico – che non è di loro competenza – ma da un punto di vista pastorale. La domanda che si sono posti è molto semplice: che cosa fanno i pastori quando si recano a visitare dei malati negli ospedali, nelle cliniche o nelle loro famiglie? Si trovano a confronto con tutti i problemi che la bioetica e la tecnologia medica hanno riversato sulla nostra generazione. I nostri nonni non avevano questi problemi, li abbiamo noi oggi. Hanno quindi cercato di avviare una riflessione e una discussione in tutte le Chiese, cattoliche e protestanti, diffondendo un breve testo in oltre tre milioni di copie. Poi l'hanno ristampato, perché ha avuto grande successo e ha prodotto una riflessione a livello nazionale. Chiunque fosse un cittadino tedesco, credente o no, poteva sottoscrivere la propria dichiarazione

anticipata di trattamento, pur non essendoci ancora una legge che lo riconoscesse. Questa iniziativa comune di cattolici e protestanti ha fatto sì che otto anni dopo, il Bundestag potesse modificare la legislazione in materia, introducendo la possibilità di sottoscrivere tale dichiarazione. Anche l'episcopato tedesco ha riconosciuto, pur con alcuni limiti, il concetto fondamentale che sta dietro alla dichiarazione anticipata di trattamento, ovvero il concetto di "autodeterminazione della persona". Ciò che dunque in Germania ha trovato un consenso ecumenico è contraddetto in Italia dalla medesima Chiesa cattolica.

È bene sempre precisare che quando si parla di autodeterminazione ciò non significa affatto non tenere conto del contesto della comunità all'interno della quale questo processo di maturazione avviene; vi è autodeterminazione alla fine di un processo, quando tutte le consultazioni sono avvenute ed anche il medico si è espresso in scienza e coscienza. La questione però diventa problematica quando questo non è possibile, quando il paziente non ha più voce, si apre la grande questione: come dar voce a chi non ce l'ha più? Si è detto questa mattina che i familiari dovrebbero essere in grado di ricostruire il background biografico della persona e dunque potrebbero essere in grado di portare effettivamente a una decisione capace di rispettare la volontà di chi non può più esprimersi. Il problema è assai complesso e necessita ponderazione e l'abbandono di ogni visione partigiana preconcepita che non sia più in grado di rispettare la volontà di chi, nel pieno possesso delle proprie capacità intellettive, ha espresso la sua volontà rispetto a determinati trattamenti che non desidera gli vengano somministrati. È questo rispetto della volontà della persona, che la legge votata dal Senato e fortemente sostenuta dal magistero cattolico, mette in discussione, vanificando la decisione assunta dal soggetto nella sua "dichiarazione anticipata di trattamento".

Per questo le nostre chiese hanno deciso di aprire degli sportelli in molte città, per far sì che ogni cittadino possa, se lo desidera, sottoscrivere una propria dichiarazione, esercitando in prima persona il suo diritto ad esprimersi, trattandosi di una questione che riguarda la sua vita. La questione di fondo è il rispetto della persona, il rispetto della sua autonomia decisionale che nessuna legge morale religiosa o legge civile di uno stato può mettere in discussione – e se ciò avviene si è allora in balia di uno stato etico.

Per questo le nostre chiese continuano a fare questo lavoro di sensibilizzazione e poco importa che qualcuno poi vada a firmare o meno. È importante che si capisca il perché della questione, ed il perché rinvia all'autonomia della persona e alla sua coscienza, autonomia e coscienza di chi sa di vivere in una società di diversi, ma in cui vi sia spazio per la solidarietà e la libertà di ognuno.

Vorrei, infine, per concludere, riprendere la dimensione dell'accompagnamento pastorale situandolo, per quanto sia possibile, in analogia con la prassi del medico

che richiede, ovviamente, altre competenze, ma che si confronta con gli stessi problemi del malato. Cosa può fare un pastore, un prete, il cui ministero è essenzialmente quello dell'ascolto, di fronte ad una persona malata che vive gli ultimi istanti della vita?

Come è da intendersi questo concetto di accompagnamento? Il concetto di "sacralità della vita", concetto ambiguo e che si presta a più letture, non è di grande utilità pastorale e resta sospeso in aria; non solo, perché in taluni casi si pone come vero impedimento verso un processo libero e autonomo del malato che gli permetta con serenità, al termine di una vita di sofferenze atroci, di poter dire: "lasciatemi morire". Il diritto di poter morire e l'impegno etico di chi accompagna la persona devono poter andare in questo senso, un accompagnamento verso la morte, al di là di accanimenti terapeutici che non hanno più senso. Il grande intellettuale ebreo Hans Jonas ha scritto un bellissimo saggio che mi permetto di segnalare a chi non lo conoscesse: "Peso e benedizione della mortalità" (In *Tecnica, medicina ed etica. Prassi del principio responsabilità*, Einaudi, 1997), in cui la dimensione della morte è consapevolmente situata nel suo rapporto con la vita e che in determinate situazioni può essere attesa e invocata come una vera e propria benedizione.

La vita umana ha un suo limite naturale, anche se ormai parlare di natura in un ospedale, in una clinica, non ha più molto senso. Quando entro in un ospedale a visitare dei malati è certo che la natura la lascio alle spalle, davanti a me sta la tecnologia. La difficoltà che abbiamo talvolta, forse noi cristiani più di altri, è proprio l'accettare che una persona possa dire, al termine della sua vita: "lasciatemi morire", non continuate a insistere. Là dove la vita si sta spegnendo, che senso ha insistere? Credo che talvolta ci si debba guardare non solo da possibili abusi dei medici, ma anche dagli abusi di ordine pastorale, là dove le frasi fatte e il ricorso ai principi assoluti (!) rischiano di assumere un volto che abbandona il comune terreno dell'umanità.

Accompagnare una persona, io credo, vuol dire seguirla nel suo ritmo del tempo, rispettare le sue decisioni, io sono con lui nel dialogo e nell'ascolto, ma guai se penso di poter imporre un mio punto di vista, in base a una mia morale che ritiene di avere dei principi assoluti ai quali ci si deve sottomettere. Penso che sia più utile mettere in pratica quella che il filosofo francese Paul Ricoeur, in uno dei suoi testi più significativi, ha chiamato "saggezza pratica". La saggezza pratica è un'antica eredità del mondo classico antico (Aristotele) e del Medio Oriente, la "regola d'oro", e che si trova nell'Antico Testamento: *non fare all'altro, al tuo prossimo, quello che non vuoi venga fatto a te*. Regola ripresa nel Nuovo Testamento in senso positivo: *fai al tuo prossimo quello che vuoi venga fatto a te*. Questo è un principio sano, che può essere accolto pienamente da tutte le religioni come

anche dal pensiero laico che, giustamente, si oppone alle rigidità religiose di vario tipo che, con le loro norme, non sono più in grado di confrontarsi con il volto della persona che hanno davanti. Io come pastore, tu come medico, non siamo di fronte all'umanità in generale, ma a quella biografia e a quel volto: la decisione è da assumere in quel contesto preciso.

# Il pensiero ebraico

GIORGIO MORTARA

*Presidente Associazione Medica Ebraica*

Sono Giorgio Mortara, medico chirurgo, presidente dell'Associazione Medica Ebraica Italia che ha tra i suoi scopi di contribuire alla diffusione e alla conoscenza dell'etica medica ebraica nella società italiana attraverso la partecipazione e l'organizzazione di convegni medici e di scambi culturali con particolare riguardo alla ricerca, alla bioetica e alla medicina sociale.

Abbiamo partecipato più volte a convegni organizzati in collaborazione con gli Ordini dei medici e con la FNOMCeO, quale quello tenutosi a Ferrara sull'inizio vita, per portare la nostra posizione.

Ringrazio Giuseppe Zumiani per l'ospitalità e per il gentile invito a partecipare a questo seminario che mi permette di far conoscere il punto di vista ebraico riguardo al testamento biologico, argomento di scottante attualità in vista anche della possibile approvazione di una legge in discussione in questi giorni in Parlamento, di cui hanno già fatto cenno i relatori precedenti.

Molti sono stati i sinonimi che sono stati usati per indicare l'argomento oggetto dell'odierna trattazione: testamento di vita, direttive anticipate, volontà anticipate, living will, testamento biologico.

Non ritengo corretto parlare di testamento biologico bensì, eventualmente, di un testamento biografico. È in base al nostro vissuto, alla nostra cultura, al nostro bagaglio di esperienze e di convinzioni religiose che noi esprimiamo delle direttive e dei desideri. Questa mia posizione è coerente con il pensiero di Giorgio Cosmacini, storico della medicina, che ha scritto un bellissimo libretto sul testamento biografico, proprio per sottolineare questa differenza.

Il diritto di morire è diventato uno degli aspetti più importanti nel campo della bioetica anche se sono in discussione i decision maker.

Non si parla più del singolo medico, del rapporto medico-paziente diretto, bensì dell'équipe medica. Molto spesso, inoltre, esiste la possibilità che ci sia un delegato, nell'ipotesi in cui la persona non è più in grado di esprimere la sua volontà. Come abbiamo già sentito oggi, questi attori sono condizionati e influenzati da diversi fattori che compongono un secondo cerchio del quale fanno parte il giudice, il legislatore, il codice deontologico, i leader religiosi perché il dilemma non

è esclusivamente medico-scientifico, bensì è soprattutto un problema sociale con implicazioni etiche, legali, religiose e culturali.

La percezione che ognuno ha della morte e del concetto di fine vita è stata modificata negli ultimi decenni dai progressi della medicina, dalla diversa percezione della morte da parte del medico, dall'acquisita autonomia del paziente e da come la gente considera la morte da malattia. I progressi della medicina hanno aumentato l'aspettativa di vita. La morte non viene più improvvisamente, a seguito di infezioni o di traumi, viene sempre più lentamente e alla fine di malattie cronicodegenerative. È cambiata tutta questa problematica.

Il medico deve tener presente che la morte è una naturale conseguenza della vita e non può essere negata, che non è necessariamente una sconfitta della medicina e che, a volte, è preferibile ad una vita vegetativa e piena di sofferenza. Infatti, il pastore Genre sottolineava il discorso dell'accompagnamento. Ecco cosa è successo: a mio giudizio la medicina moderna ha prolungato le nostre vite ma ha anche prolungato la durata della nostra morte.

Il paziente ha diritto di sapere quando sta per morire, di poter controllare gli eventi, avere dignità e privacy e avere controllo del dolore. Ci deve essere un equilibrio, come già altri hanno ripetuto, tra le nuove tecnologie e i diritti del paziente, perché solo tenendo conto di questo si può fornire la migliore assistenza ed il miglior accompagnamento al malato.

Avendo a riferimento la centralità del paziente bisogna tener conto anche della centralità della vita. Qualsiasi religione sottolinea il valore assoluto della vita, ma è importante ribadire anche l'importanza della qualità della vita stessa.

Voglio qui rimarcare altresì l'impreparazione del medico su queste problematiche riportando i dati emersi da una recente indagine condotta dall'AIOM: tre oncologi italiani su quattro, ben il 75%, sono convinti che la legge sul testamento biologico sia una priorità e non possa essere rinviata. Carmelo Iacono, presidente dell'Aiom precisa: «Siamo competenti sulle terapie ma nessuno ci ha formato dal punto di vista etico. Solo quattro medici su dieci ritengono di essere preparati nel gestire le questioni del fine vita»; quattro specialisti su dieci sono convinti che ci si debba attenere totalmente alle direttive del paziente mentre per il 50% queste vanno condivise e discusse.

Concordo con i relatori che mi hanno preceduto che i principi etici sui quali si incentra il dibattito sulle direttive anticipate sono il valore della vita e l'autonomia del paziente. Entrambi i principi possono essere considerati a seconda delle convinzioni degli individui assoluti, importanti o irrilevanti. A seconda del bilanciamento si crea una diversa concezione. Il valore della vita è estremamente importante, ma non è un valore assoluto. Mai accelerare la morte, ma non è necessario prolungare sempre la vita.

Il principio di autonomia è estremamente importante, ma a mio giudizio anch'esso non è un valore assoluto. Nella maggioranza dei casi si impone il rispetto delle volontà del paziente, a meno che non sia in contrasto con le norme condivise del vivere civile.

Ci vuole un equilibrio tra il valore della vita e l'autonomia del paziente. Su questo si potrebbe molto discutere. Oltre che evitare le estremizzazioni bisogna distinguere tra i trattamenti concernenti la malattia e quelli che riguardano la vita di per sé; distinguere tra l'omissione e l'imposizione di determinate pratiche.

Affronto ora la terza domanda: quale sia la posizione ebraica riguardo alle volontà anticipate. Come sapete noi ebrei, quando iniziamo una trattazione, poniamo sempre delle domande. La prima è questa: nell'ordinamento giuridico ebraico è prevista la possibilità di dare, oggi per il domani, delle disposizioni valide? Quali sono le leggi e i comportamenti da tenere per quanto riguarda il fine vita? Nella tradizione giuridica ebraica la dichiarazione anticipata è un atto valido per annullare azioni che potranno essere fatte in stato di costrizione o ridotta coscienza. Perché sia valida, la dichiarazione deve essere stata fatta davanti a testimoni e trattare di situazioni future di costrizione. È un concetto che esiste. Una persona che venga costretta a fare un atto contro la sua volontà, come una vendita, prima dell'atto che seguirà in altra sede può rilasciare una dichiarazione davanti a testimoni per informarli dell'atto che sta per fare e che è invalido. Successivamente la sua dichiarazione anticipata potrà essere utile per inficiare la validità dell'atto.

Addirittura in alcune comunità esiste una procedura, alla vigilia del giorno di Kippur, nel quale si annullano, con formale dichiarazione pubblica, tutti gli atti di abiura che una persona potrà compiere in futuro, in momenti di scarsa lucidità mentale, dovuti a malattia o a sofferenza.

Accertato che esiste la possibilità di lasciare delle dichiarazioni anticipate di volontà vediamo quali tipi di moduli sono ammessi. Sono generalmente di due tipi:

1. una delega nella quale la persona nomina un suo incaricato che curerà i suoi interessi e che lo dovrà fare non di testa sua ma consultandosi, in modo vincolante, con l'autorità rabbinica che viene indicata nello stesso atto;
2. una dichiarazione in cui il delegante distingue tutta una serie di situazioni drammatiche e per ognuna decide anticipatamente quali devono essere le decisioni da prendere, (il tipo di intervento, l'intubazione, attaccarsi a un respiratore, PEG ecc.), di modo che i curanti possano essere in possesso di tutte le volontà del paziente.

Dal punto di vista religioso, l'assemblea rabbinica italiana è più favorevole, visto che non esiste ancora una precisa legislazione in ambito italiano, al primo

modo, cioè dare mandato a un parente o a un delegato, eventualmente confrontandosi con il Comitato etico o con i rabbini. Anche noi, come Associazione, abbiamo una Commissione di bioetica proprio per portare avanti queste problematiche e poter aiutare i nostri iscritti a dare delle risposte.

Qual è la visione ebraica della medicina?

1. l'obbligo del medico di curare, perché il medico collabora con Dio nella cura del paziente.
2. l'obbligo del malato di farsi curare e seguire i consigli medici, perché è responsabile del proprio corpo. Il corpo ti è dato da Dio e quindi devi conservarlo.

La santità della vita ha un valore assoluto, ma d'altra parte c'è il dovere di alleviare il dolore e rimuovere ciò che provoca la sofferenza. Colui che chiede di morire per timore delle sofferenze non è punibile. Nessuno è padrone della vita altrui, neanche della propria. È proibito ogni atto che possa accelerare la morte di un agonizzante, nessuno può procurare o consigliare la morte, anche se imminente o irreversibile.

Il fondamentale valore di ogni vita umana è sottolineato dal seguente concetto. Se una persona ha solo poche ore o pochi minuti di vita e fosse considerato di minor valore rispetto ad uno che può ancora vivere molti anni, ciò farebbe perdere l'assoluto carattere che contraddistingue ogni essere umano, divenendo tutto relativo; relativo alla sua aspettativa di vita, allo stato di salute, alla sua utilità sociale o a qualsiasi altro criterio arbitrario.

Non esistono in questo modo diversi "valori" di vite umane ma tutte hanno la stessa importanza, altrimenti l'attribuzione di un valore ad ogni essere umano condizionerebbe anche il principio di uguaglianza discriminando gli uomini in categorie superiori ed inferiori, che avrebbero più o meno diritto ad essere curati o salvati. Dal momento in cui si attribuisce un valore infinito alla vita umana, si sancisce il principio che tutti devono essere considerati e trattati con il medesimo impegno e la medesima considerazione.

Per quanto riguarda l'eutanasia attiva occorre tenere in mente due presupposti: la santità della vita per l'ebraismo è un elemento fondamentale, l'omicidio è una delle più grandi proibizioni della Torah e ogni azione che provochi la fine della vita è considerata omicidio. La posizione dell'ebraismo riguardo all'eutanasia attiva è chiara: essa è vietata, l'uomo non è padrone della propria vita, ma solo il custode e quindi non può decidere quando porre fine alla sua vita.

La tradizione ebraica, che rifiuta l'eutanasia attiva, ha però introdotto tutta una serie di importanti distinzioni tra questi ed altri principi di intervento che sono finalizzati alla rimozione degli impedimenti artificiali al decesso. Se esiste un diritto-dovere di curare, non esiste un diritto-dovere di prolungare artificial-

mente la vita. In base a questo, in determinate condizioni, da verificare con estrema attenzione, e con il concorso della volontà del paziente (o di chi lo rappresenta) e dei parametri tecnici disponibili, si possono prendere decisioni che riguardano la sospensione di trattamenti “artificiali”.

Affrontiamo ora il problema dell'eutanasia passiva. Già nel 1500 c'era scritto sul *Shulhan Aroukh* «se c'è qualcosa che impedisce la dipartita dell'anima, per esempio se c'è un suono ritmico vicino alla casa o c'è del sale sulla sua lingua, allora è permesso eliminarle. In questo caso infatti non si tratta affatto di un atto concreto, ma della rimozione di un impedimento. È quindi lecito ed è anche doveroso rimuovere eventuali ostacoli che mantengono artificialmente in vita il paziente».

Prendiamo in considerazione il problema della sospensione delle terapie, che ne è la diretta conseguenza. È autorizzata la sospensione dei trattamenti farmacologici in senso stretto che vengono somministrati al malato per guarire o quantomeno per alleviare la sua patologia e la sofferenza che può conseguire, allorché non sortiscano più l'effetto auspicato. Il medico e il paziente devono avere l'onestà di dire basta quando non c'è più possibilità.

Esaminiamo un caso particolare: un paziente con attività cerebrale irreversibilmente danneggiata: a) non infusioni che creano una situazione artificiosa di rinvio al decesso; b) respiratore attaccato a timer.

Per quanto riguarda i farmaci antidolorifici, essi sono permessi, anche se possono affrettare la morte, purché non siano somministrati a questo scopo.

Altro problema controverso dal punto di vista religioso è la preghiera per accelerare la morte: è proibito ai parenti auspicare che ci sia la morte, ma è permesso al malato pregare per alleviare la sua sofferenza.

Esaminiamo ora il problema del respiratore. In Israele è stato risolto il problema dell'attacco al respiratore in questo modo: l'orientamento prevalente è che se è chiaro che il respiro e il battito cardiaco sono fermi – da cui deriva anche il concetto dei trapianti – è permesso staccare l'apparecchio ed è proibito riapplicarlo. Un suggerimento pratico è quello di regolare l'apparecchio con un interruttore che lo ferma periodicamente e di verificare la situazione durante le fermate. Se il malato è vivo si riavvia l'apparecchio, altrimenti non lo si riavvia. Un paziente competente può legalmente chiedere di non essere ventilato, è ammessa anche questa possibilità. Un paziente competente può essere disconnesso da un normale respiratore per passare a uno dotato di timer.

Per quanto riguarda l'idratazione e l'alimentazione, la maggioranza dei decisori ritiene che non sia lecito negarli, neanche al malato terminale, e che la loro sospensione equivalga a un atto di eutanasia. Altri ritengono che quando una

persona non è più in grado di alimentarsi, idratarsi e respirare da solo, si tratterebbe di sostegni artificiali indotti, che quindi possono essere assimilabili alle terapie.

Anche la preghiera può essere considerata un impedimento. Nel Talmud è narrato che Jeudà Ha Nassi, un grande rabbino del periodo talmudico, si trovava in punto di morte e i suoi discepoli indissero un digiuno passando il tempo al capezzale in preghiera, chiedendo a Dio di farlo guarire, mentre gli angeli celesti pregavano perché l'anima di Jeudà li raggiungesse. Si venne così a creare una contesa che prolungava la vita, aumentando la sofferenza. Una vecchia serva, che si accorse di ciò, prese un'anfora di coccio, salì sul tetto della casa e la scaraventò a terra. Il frastuono provocato distolse i discepoli dalla preghiera e in quel preciso istante morì. Questo brano talmudico insegna che è tanto cara la vita di una persona, ma in alcuni casi è doveroso porre un limite ad essa.

# Il pensiero buddista

FRANZ SEIUN ZAMPIERO

Monaco Buddista

Non è stato facile per me preparare una breve relazione, perché il buddista vive come in un'altalena, tra il principio che nessuno può uccidere nessuno e il principio che non esiste una regola assoluta per nessun fenomeno, anche se molto simile a un altro, magari già vissuto, di cui è già stata fatta l'esperienza.

Capite bene dunque che ogni volta il buddista deve investigare, analizzare, tener presenti tutti i punti e le virgole di ogni fenomeno e considerarlo come completamente nuovo; non c'è una regola fissa che oggi mi agevoli il lavoro, per darvi una buona relazione su come il buddismo potrebbe vivere questa esperienza o questo tema. Però partiamo dall'idea che il buddismo è la religione che tutela la vita, ha fatto propria questa scelta, in ogni sua forma. Infatti il Buddha dice, in un suo discorso, che bisogna proteggere, amare, tutti gli esseri, tutti senza alcuna distinzione, nati o ancora non nati, quindi parla anche in merito alla pratica dell'aborto.

Il buddismo però vede l'essere umano incastrato dentro una giostra chiamata *samsara*. Per noi la vita è importante, tutta la dottrina continua a dirlo e a ripeterlo, però in questa vita non vediamo una sorta di sacralità.

Non so se lo sapete, ma il buddismo non si occupa di affari divini; noi buddisti non siamo interessati alle divinità, quindi non consideriamo la vita come un dono di una divinità o una possibilità che la divinità ci dà. È questo che intendo quando dico che non la vediamo come sacra, ma comunque la consideriamo importante, da essere vissuta pienamente e completamente. Infatti si dice che un buddista dovrebbe capire che ha la responsabilità di spendersi fino all'ultimo. Da qui comprendiamo già che il buddismo non accetta il suicidio e ovviamente non accetta l'omicidio.

Siamo incastrati dunque dentro questo *samsara*, che è questa catena continua di nascite e rinascite: la vita e la morte sono due elementi che ne fanno parte, fanno parte di questa "giostra", che io definisco così in maniera ironica. La pratica del buddista è volta a far terminare l'andamento di questa "giostra", cioè far terminare l'andamento samsarico, che è visto composto da vita e morte, ma anche da sofferenze. Il Buddha ci chiede di praticare per farlo terminare, pra-

ticare un sentiero che non dia più nutrimento a questa “giostra”. Questo non significa che il buddismo è per togliere la vita o terminarla, assolutamente no. Vuole semplicemente bloccare il ciclo di rinascite, non nutrendo più le cause di questa rinascita.

Il buddista deve tener conto anche del *karma*. Noi siamo convinti che esista una legge chiamata *karma*, una legge di causa-effetto, che viviamo e riscontriamo in ogni cosa e in ogni momento della nostra vita. Non è qualcosa di astratto o solo trascendentale: se io do un pugno a qualcuno di voi questo mi risponde. Anche questo è *karma*.

Il buddista sa che una delle peggiori azioni che potrebbe fare è togliere la vita o togliersi la propria vita. Quando il Buddha chiede di amare tutti gli esseri, senza distinzione, ci siamo anche noi in questo insieme. Non posso togliere nemmeno la mia vita, non posso scegliere di toglierla in maniera diretta oppure chiedere a qualcuno di farlo per me. Quando il buddista pensa a temi come l'eutanasia o l'accanimento terapeutico deve anche tenere conto dell'effetto karmico che avranno le sue scelte.

Un altro pilastro dell'insegnamento buddista sono le *quattro nobili verità*. La prima nobile verità dice che la vita è fatta anche di sofferenze. Il Buddha ci dice che il *dukkha*, questa sorta di insoddisfazione perpetua, sofferenza, dolore, esiste. Lo dice, ma con questo il buddista non deve nutrire o alimentare una sorta di repulsione verso la vita, assolutamente no. Come detto prima, il buddista invece deve impegnarsi a vivere pienamente questa vita, anche nonostante situazioni non certo agevoli o sfavorevoli.

Il buddismo vede come atto negativo il togliere la vita. Un atto che può essere fatto direttamente, con una sorta di omicidio, oppure anche indirettamente, nel senso che io posso portare qualcuno, consigliare qualcuno a fare questa cosa, ad agire in questa maniera. Comunque sia, karmicamente il buddista deve sapere che ha praticato un'azione negativa. Il Buddha dice proprio che la peggiore delle azioni, karmicamente parlando, è l'uccisione di padre e madre, e subito dopo viene l'uccisione di un altro individuo. Lo dice anche sugli animali, ma è classificata dopo, un po' al di sotto.

Queste azioni vengono poi analizzate guardando le motivazioni e le intenzioni. Le motivazioni potrebbero essere: positiva, negativa e neutra. Le intenzioni invece normalmente sono di tre tipi: potrebbe esserci l'avidità, l'avversione e l'ignoranza.

Sul codice etico monastico, che è un libro pieno di articoli, il Buddha riguardo l'*avidità* racconta degli esempi e dice che potrebbe esserci anche qualcuno che, per intenzioni di un certo tipo, potrebbe istigare un'altra persona a togliersi la

vita. Questo non va bene per il buddista. È negativo per colui che dà questa sorta di consiglio, ma anche per chi segue il consiglio stesso. Tutti e due, dal punto di vista buddista, ci rimettono, karmicamente parlando.

C'è poi l'*avversione*, un altro elemento. Potrebbe esserci qualcuno che in certe situazioni, di dolore o dove viene meno l'autosufficienza, potrebbe cominciare a nutrire una sorta di avversione nei confronti della vita, magari anche supportato da quello slogan che spesso sento in giro, che non è negativo in sé, ma lo diventa quando diviene rifugio, scappatoia, giustificazione, cioè lo stato della vita, la qualità della vita. Capisco cosa si intende, ma molto spesso potrebbe capitare che sia semplicemente una scusa, una scappatoia. Io mi convinco o altri mi convincono che, come sono ridotto adesso, la mia vita non ha un'alta qualità e neppure media. Questa vita forse è meglio spegnerla, è meglio farla cessare.

Il Buddha dice che un atteggiamento del genere, come l'altro, porta a una ripercussione karmica sia in chi istiga a pensare così e sicuramente in chi pensa in questa maniera.

Un altro tema poi è l'*ignoranza*: un buddista che dovesse chiedere l'interruzione della cura o dovesse anche scriverlo prima, come avete detto oggi, con il testamento biologico, per il Buddha è ignoranza nei confronti della dottrina (parlo sempre di pazienti buddisti, perché penso che mi abbiate chiamato per questo). Il paziente buddista che dovesse fare una richiesta del genere significherebbe, per noi, che vive una non-conoscenza nei confronti della propria dottrina.

Lo stesso vale per quel medico buddista che accetta di assecondare questo desiderio. Di nuovo troviamo che la ripercussione negativa la può trovare sia il richiedente sia l'esecutore.

C'è poi da approfondire anche il discorso dello stato comatoso. Molte persone mi chiedono cosa ne pensa il buddismo. Il buddismo dice che se c'è ancora risposta, un'interazione, bisogna continuare ad aiutare questa persona. In caso questa persona non abbia lasciato niente di scritto, anche il buddismo chiede che vengano ascoltati i parenti e le persone più vicine, la comunità in cui questa persona era collocata. Per quel che riguarda la questione dello stato comatoso, vorrei leggere un discorso fatto da un monaco medico. Dice così: «[...] Come già descritto, la coscienza non è ancora svanita [...]». Questo dottrinalmente è vero, è in linea e in accordo con la dottrina buddista, la coscienza non è svanita solo perché non c'è una risposta viva «[...] ma occupa una dimensione interna. Anche se i pazienti in stato comatoso sono senza speranza, in riguardo al loro stato fisico, la mente cosciente, che si è ritirata all'interno, potrebbe ancora essere in funzione, preparando il paziente alla morte. Questo processo di coltivazione mentale può continuare finché il paziente continua a respirare. Il lavoro della coscienza ritirata renderà la destinazione del dopo morte la migliore possibile».

Lui dice dunque che il medico (riferendosi ad un medico buddista), ha la responsabilità di assicurarsi che il paziente possa continuare a coltivare la mente senza interrompere il processo del respiro vitale, in modo da evitare di mettere a rischio la fase finale del processo del morire.

Quando noi buddisti parliamo di coscienza forse ne parliamo in maniera un po' diversa dalle altre religioni. Noi sappiamo che esistono più coscienze nell'individuo e sono collegate in maniera diretta agli organi di senso, con i loro rispettivi oggetti esterni: ad esempio, io guardando voi instauro un collegamento, un'armonia, e in questa armonia, in questo collegamento che creo, scatta una coscienza, in questo caso visiva. Per noi la coscienza è una forma di attenzione, che si accende simultaneamente da quando c'è questa interazione tra me che uso il mio organo di senso e l'oggetto esterno che sto osservando. Di base abbiamo dunque coscienze legate ai vari sensi.

A volte le persone non buddiste mi chiedono: siccome queste conoscenze svaniscono nel momento in cui si interrompe questa interazione – cioè se adesso io chiudo gli occhi non vedo più voi, chiudo questa interazione e la coscienza visiva svanisce, non rimane e non si trasferisce ad altri sensi – allora cos'è che rinasce, secondo voi?

Inoltre poiché il buddismo non crede nell'anima qualcuno potrebbe anche chiedere: se non c'è l'anima, ma ci sono delle coscienze, limitate all'andamento degli organi di senso, cosa rinasce?

Esiste una forma sottile di coscienza, che è quella che ci dà la possibilità dell'autopercezione. Purtroppo poi ci dà anche la spinta all'attaccamento verso un'Io, verso un Sé, che secondo il Buddha non esiste in forma assoluta. Comunque questa forma sottile di coscienza esiste ed è quella incaricata di fare i conti con il mio bagaglio karmico. "Prenderà" il mio bagaglio karmico e darà vita alla prossima rinascita o ri-manifestazione.

Quindi per il buddismo, quando una persona si trova in uno stato comatoso non è detto che sia morto e quindi ci sia questa "lineare libertà", per il buddista, di prendere la decisione di staccare la spina. Prendendo spunto dalle parole del Dalai Lama, a una domanda del genere lui ha risposto che bisogna affidarsi a voi, a ciò che attualmente la scienza medica mette a disposizione.

Dev'essere però garantito, secondo l'attuale capacità della scienza medica, che non c'è più reversibilità e inoltre bisogna valutare anche il discorso economico – qui mi unisco al Vescovo – se valga la pena continuare a spendere i soldi della società per un caso che magari è scientificamente provato come non risolvibile. Questa è la visione della pratica buddista, detta in maniera molto veloce e quindi sintetica.

# Il pensiero musulmano

ABOULKHEIR BREIGHECHE

*Presidente Comunità Islamica del Trentino Alto Adige  
(relazione letta dalla dott.ssa Batul Hanife)*

Rispetto a come l'Islam inquadra il rapporto tra i professionisti della salute e il paziente, vengono segnalati alcuni punti: la riservatezza, non solo per l'obbligo professionale, ma anche per l'insegnamento religioso, invita a non svelare i problemi e i difetti degli altri specialmente quando essi sono in difficoltà, anzi, a tenerli coperti; il rispetto della dignità della persona, in generale e in particolare quando è in difficoltà per la malattia o perché in fin di vita, specialmente quando si tratta del momento del trapasso tra la vita e la morte; la collaborazione con i familiari per realizzare, nella maniera migliore, i desideri fattibili della persona in difficoltà; l'offrire aiuto, cioè il massimo del tempo e della disponibilità possibili per superare le difficoltà del momento e per alleviare le sofferenze fisiche e morali, sia del paziente che dei familiari, considerando che il medico musulmano offre un supporto morale e religioso, oltre a quello medico e sanitario, per dare speranza e innalzare il morale.

Rispetto ai limiti che l'Islam stabilisce per l'autonomia del paziente e del medico la condizione importante è non oltrepassare mai il limite, cioè non ricorrere a mezzi o a uomini per accelerare la morte. La religione islamica rifiuta l'eutanasia visto che la morte avviene solo nel tempo e nel luogo prescritti dal Signore; la vita è prima di tutto un dono di Dio, che deve essere difesa e mantenuta il più possibile. La sofferenza e il dolore devono essere affrontati e curati non oltrepassando il limite anche se il medico ha un buon margine di agire mantenendo l'idratazione.

Infine, un ultimo elemento importante è che, dopo aver fatto tutto il possibile per alleviare la sofferenza con i mezzi a nostra disposizione, uno dei fattori importanti nella vita del credente musulmano è la fede profonda che le scelte che opera il Signore sono migliori di quelle che vorremmo noi. Il dolore e la sofferenza, dunque, sono percepiti come una forma di purificazione dai peccati e per meritare una migliore ricompensa nell'aldilà.

# Il pensiero laico

LUCIANO ORSI

*Direttore struttura complessa Cure Palliative, Osp. Carlo Poma (Mantova)*

La prima affermazione che voglio fare è relativa al fondamento dell'etica laica: cioè all'*etsi Deus non daretur* traducibile nel "come se Dio non ci fosse". Questo vuol dire che la visione laica generalmente esclude che ci siano premesse metafisiche valide su cui si possa fondare la conoscenza in etica e che possano valere per tutti, indipendentemente dalla visione antropologico-culturale dei singoli individui.

Questo non vuol dire che la visione laica sia antireligiosa; questo è uno slogan che viene spesso utilizzato per screditare l'etica laica, ma che non ha un contenuto scientifico. L'etica laica parte invece dal presupposto che tutte le credenze etiche di per sé, all'inizio, abbiano uguale valore. Non c'è una visione etica definitivamente superiore alle altre perché presupposta più "vera" o più "autentica". Ciascuna visione etico-spirituale ha la propria validità e solo il confronto razionale fra argomentazioni che supportano le varie posizioni permette il confronto e l'analisi approfondita della validità del loro fondamento. Questo è l'aspetto fondamentale della visione laica.

Il pluralismo etico e spirituale, dunque, è fondamentale per una buona cura del malato, perché si ispira al rispetto della scelta individuale della propria spiritualità e ad un'etica che sia razionalmente fondata. Il pluralismo etico è un approdo inevitabile proprio perché è riconosciuto sterile il tentativo di porre un fondamento metafisico alla propria visione etica. La mente umana non è in grado di discernere se questo fondamento nel metafisico ci sia oppure no; alla ragione umana non resta che affidarsi alla razionalità.

Questo significa che la gestione delle fasi finali della vita nelle patologie cronicodegenerative dipende da scelte che sono sia cliniche che etiche, ma in cui l'aspetto etico prevale nettamente su quello clinico. Questa prevalenza dell'etica sulla clinica non è ancora molto percepita dai sanitari, ma se si analizzano i percorsi di fine vita si rileva che è la scelta di un malato e/o del familiare circa il consenso al ricovero, ad un trattamento ecc. che prevale sui semplici parametri clinici.

La gestione delle fasi avanzate e terminali delle patologie croniche comporta inevitabilmente la gestione della morte. Questo significa che la medicina ha finalmente accettato di gestire la morte mentre per decenni ha tentato di estro-

metterla da sé (e, infatti, non veniva nemmeno insegnata nel corso degli studi universitari di medicina). Per effetto delle scelte etico-cliniche i malati affetti da patologie cronico-degenerative muoiono in tempi, modi, luoghi diversi, proprio a seconda di quelle scelte che sono state fatte negli anni, nei mesi, nelle settimane, nei giorni e nei minuti prima del decesso. Si può morire, infatti, in corsia, a casa, in Pronto Soccorso, in RSA ecc. a seconda delle scelte che vanno ad incidere sul momento, sul luogo e sul come si muore. Questo comporta un'altra considerazione fondamentale: il tradizionale concetto di morte "naturale" è completamente tramontato per sempre. Con la disponibilità scientifica e tecnologica l'intervento sull'invecchiamento e sul morire è diventato così intenso e pervasivo che muoviamo in un campo di artificio tecnologico e scientifico in cui non c'è più posto per la naturalità. Dal momento in cui l'uomo ha sviluppato la conoscenza scientifica e la tecnologia, la naturalità è dissipata per sempre.

Questo è un elemento di cui dobbiamo prendere atto, perché nel percorso di terminalità, di gestione in fase avanzata delle patologie cronico-degenerative, ci sono dei punti, dei bivi decisionali che dobbiamo inevitabilmente attraversare: ad esempio il passaggio dalle cure tradizionali, cosiddette "attive", alle cure palliative, che, rispetto alle cure tradizionali non si pongono l'obiettivo di aumentare la sopravvivenza, ma l'obiettivo di perseguire la migliore qualità di vita residua e di morte. In questa prospettiva di fine vita, è fondamentale affrontare il problema della raccolta della volontà anticipate, ossia di sviluppare le direttive anticipate. A questo proposito è importante fare una precisazione che non è solo lessicale ma anche di significato: l'unico termine internazionalmente conosciuto per definire la raccolta e la valorizzazione delle volontà anticipate è "*direttive anticipate*". È ora di finirla di chiamarle "dichiarazioni anticipate" o con termini che sviliscono il valore vincolante della direttiva; infatti mentre le dichiarazioni non sono vincolanti per il sanitario che sarà libero di non rispettare le pregresse volontà del malato, le direttive sono, al contrario, espressamente vincolanti per il sanitario.

Tornando alle scelte di fine vita, essendo prevalentemente etiche, vanno fondate soprattutto sul rispetto di due principi etici: quello di autodeterminazione (autonomia) e quello di beneficiabilità. Il problema è che esiste un conflitto profondo, direi quasi insanabile fra il principio di autonomia e il principio di beneficiabilità. Infatti, secondo il principio di autonomia occorre rispettare la volontà informata del soggetto, mentre per applicare il concetto di beneficiabilità occorre affrontare il problema di chi decide e qual è il bene del malato. A seconda delle risposte che si danno a queste domande sul principio di beneficiabilità nascono due visioni della medicina completamente diverse.

In una visione prevale il principio di autonomia su quello di beneficiabilità e questo vuol dire che chi si muove in quest'ottica privilegia l'autonomia e il bene che il

malato si dà, quindi è il paziente a decidere qual è il suo bene. Ad esempio un malato di SLA dovrà inevitabilmente decidere se fare la tracheostomia o no. In questa prima visione della medicina non c'è una scelta predeterminata, non c'è un bene preconstituito né nel fare né nel non fare la tracheostomia; sarà il malato a decidere, una volta informato deciderà qual è il suo bene (accettare o rifiutare la proposta di tracheostomia).

I fautori di questa visione della medicina, in cui mi riconosco pienamente, sposano un modello di medicina detto "delle scelte condivise". In questo modello le decisioni vengono assunte in modo condiviso fra malato ed équipe sanitaria; se c'è un conflitto di opinione fra sanitari e malato, o fra familiari e malato, prevarrà la volontà del malato. È il malato che dice l'ultima parola.

Sicuramente in questo modello ha molta forza il consenso informato, quel processo che porta a un'informazione veritiera e adeguata ai bisogni del malato perché il criterio fondamentale è la storia del malato. La malattia cade, infatti, dentro una storia, entra a far parte della storia del malato ed è il malato, autore della propria biografia, a dire la propria opinione che non può non risultare vincolante per i sanitari.

Dall'altra parte c'è un'altra visione della medicina, quella tradizionale, paternalistica, in cui tutti noi ci siamo storicamente formati, in cui il bene è già dato, indipendentemente dalle volontà del malato ed è la tutela rigorosa della vita biologica. La visione paternalista della medicina si sposa con il familismo: sono i familiari ad essere informati, invece che il malato e a decidere al posto del malato. In questo modello paternalista, se c'è un conflitto fra paziente e familiare o fra paziente ed équipe, o comunque sul concetto di bene, chi prevale è un bene dato, esterno, già pre-deciso da qualcuno, di solito da una teologia, da una filosofia, da un sistema di pensiero. Quello che si auspica all'interno di questo modello è che l'individuo aderisca, riconosca il suo bene come coincidente con quello preconstituito e lo accetti, anche a costo di comprimere la sua concezione etico-antropologica.

Chiaramente oggi pubblicamente nessuno mai si schiera contro il consenso informato, ma vi ricordo la signora Maria ricoverata all'Ospedale San Paolo di Milano che è stata sottoposta a tre perizie psichiatriche perché rifiutò l'amputazione di un arto ischemico. Lì si è tentato di coartare la volontà della malata e di non rispettare la dottrina etica e giuridica del consenso informato. Nel caso di questa donna vi è stato qualcuno ha addirittura proposto il TSO per toglierle la capacità di negare il consenso all'intervento chirurgico. In questa concezione paternalista della medicina anche le direttive anticipate vengono, ancor più del consenso informato, svilite, depotenziate, viste con sospetto, pesantemente criticate. Nel modello paternalista la concezione forte è il rispetto per la vita biologica, non per la vita biografica.

Io sono profondamente convinto che tra questi due modelli di medicina non ci sia possibilità di compromesso e che qualsiasi tentativo di farlo sotto l'égida di un bel nome, di un grande ombrello che si chiama alleanza terapeutica sia destinato a fallire. Infatti, nelle scelte di fine vita in cui c'è un conflitto di volontà fra malato ed équipe sanitaria; o prevale la volontà del malato o quella dei sanitari. "Terzium non datur".

Nel predetto caso di SLA, nella fase finale di malattia ci sono solo due alternative: o si fa la tracheostomia oppure non lo si fa. Se si fa la tracheostomia si ha una determinata prospettiva, se non la si fa si apre una prospettiva completamente diversa.

In mezzo non c'è nessuna soluzione possibile. Io ritengo che in questi tragici momenti del fine vita sia la libertà individuale a dover essere salvaguardata.

# Discussione

## *Giuseppe Zumiani*

I pensieri e le idee sono state espresse in maniera chiara e puntuale. Se l'intento della Giornata di oggi era quello di far emergere la complementarità tra le diverse posizioni religiose, credo che i Vostri contributi siano stati all'altezza di quanto ci eravamo proposti avendo dimostrato come le differenze siano un pregio e non un difetto. Lascio la parola al dott. Conte ed al dott. Cembrani chiedendo una loro valutazione su quanto emerso nella Tavola rotonda.

## *Luigi Conte*

Vi ringrazio per le cose che mi avete insegnato questa mattina dandovi un'attestazione di grande stima per l'equilibrio e la sobrietà con cui avete affrontato il problema. Visto che in questi giorni ricorre il cinquantenario dell'inaugurazione del Concilio Vaticano II, mi viene voglia – visto che un suggerimento in questo senso c'è stato – di metterci attorno a un tavolo e trovare le cose che ci uniscono, non quelle che ci separano.

Questo è l'impegno che dobbiamo prenderci.

Lo chiedo a voi: probabilmente l'ambiente condiziona. Certe volte quando partecipo ai convegni in cui si parla di responsabilità dal punto di vista giuridico, ci sono i magistrati che sono sempre dalla nostra parte, poi quando si tratta di essere nel loro ambiente ci castigano.

Non vorrei che ci facessimo condizionare dall'ambiente e per questo siamo tutti d'accordo. Ognuno di noi ha delle responsabilità nelle sedi in cui si trova a vivere ed a manifestare il suo impegno. Rappresentate queste cose nelle sedi opportune perché siano portate avanti, per avere un aiuto a realizzare quella comunione di intenti, per avere qualcosa che sia condivisibile da tutti, proprio come atto civile. Un'ultima cosa: una cosa che mi crea un po' di disagio è vedere l'associazione del concetto di beneficalità con il paternalismo. Non sono assolutamente d'accordo. Sono due cose assolutamente diverse che dobbiamo tenere distinte.

Prima si chiedeva chi decide: noi abbiamo sicuramente degli elementi di conoscenza da mettere a disposizione del paziente, ma poi deve essere lui a decidere. La beneficalità viene intesa, nel nostro Codice deontologico, in senso positivo,

non maleficità, ma beneficialità, perché dobbiamo astenerci da terapie e iter diagnostici ritenuti futili e inappropriati. Chi più di noi può stabilirlo? Queste cose le stabiliamo noi dall'alto della scienza e della coscienza e le condividiamo con il paziente.

### *Fabio Cembrani*

Mi unisco a quello che ha detto Luigi Conte e aggiungo alcune mie considerazioni a conclusione dei lavori della mattinata.

La prima è rivolgere un caloroso ringraziamento al nostro Presidente, che ha fortemente voluto organizzare questa Tavola rotonda per dar voce ai molti modi del sentire umano inseriti dentro la nostra comunità. Questa sua decisione è stata coraggiosa e gli va riconosciuto il merito di aver aperto la riflessione professionale ai diversi modi del rappresentare il senso della vita delle persone malate con cui il medico si confronta nella quotidianità.

Ma un ringraziamento, altrettanto forte e caloroso, occorre rivolgere alle persone che hanno fattivamente contribuito al successo della Tavola rotonda, non solo per i contenuti proposti, ma per come questi contenuti sono stati a noi rappresentati: la pacatezza e la sobrietà degli interventi ci hanno dimostrato che il parlare non dogmatico è la strada su cui dobbiamo incamminarci, pur nel rispetto di quelle profonde diversità che alimentano la dialettica costruttiva e quella saggezza pratica che non mi pare essere, purtroppo, una caratteristica dei nostri tempi di crisi. Davvero grazie a voi, non solo per quello che avete detto, ma per come lo avete detto.

Per alimentare con nuova linfa quel dibattito interreligioso auspicato da tutti per superare l'afasica contrapposizione di una certa dialettica occorre, tuttavia, formulare qualche proposta operativa sulla quale vi prego di riflettere.

La prima è un invito, forte, ad un uso attento e responsabile delle parole perché, come ho già ricordato questa mattina, le parole non sono mai neutre.

Riferirci, ancora, all'eutanasia passiva o all'eutanasia indiretta è un errore perché questi termini, utilizzati in termini moralmente negativi, incidono fortemente sul modo di sentire delle persone creando fantasmi da cui dobbiamo definitivamente liberarci. La mia proposta è di abbandonare definitivamente queste parole che, come ricordava Carlo Maria Martini in tempi non sospetti, non rappresentano nessuna situazione fattuale perché l'eutanasia, come rinforza il nostro Codice di deontologia, è una ed una soltanto: provocare volutamente (e direttamente) la morte della persona.

Rispettare la volontà della persona non è, dunque, un'ipotesi eutanassica passiva (o indiretta): è quella di accettare la finitezza della vita umana, di non incorrere nell'accanimento diagnostico o terapeutico e di adoperarci per fare in modo che la fine della vita di ogni essere umano sia un qualcosa che resti, in una parola, confinato all'interno di quell'idea di dignità che non possiamo inseguire in termini di slogan sbandierato per difendere pregiudiziali ideologiche.

Non confondiamo la sproporzionalità del trattamento o la sua sospensione con un'ipotesi eutanastica, dunque!

E ricordiamoci, anche, che su questo punto alcune prese di posizione del Magistero della Chiesa non sono state certo equivoche: lo ricordo anche a me che, pur credente, mi sento fuori luogo quando sento parlare di sacralità e di indisponibilità della vita.

A me pare che il d.d.l. Calabrò risponda, forse in maniera inconsapevole, ad una logica di massimizzazione dei valori, con molte storture semantiche e concettuali che, attraverso uno spinto vitalismo biologico, finiscono con il difendere a tutti i costi il valore della vita caratterizzandola come un bene intangibile del tutto estraneo alla sfera di disponibilità personale fino ad azzerare quegli stessi principi che pur trovano diritto di cittadinanza in alcune parti dell'articolato: mi riferisco ai principi di rango costituzionale (artt. 2, 13 e 32 Cost.), a quelli della deontologia medica (art. 3, 35 e succ.) ed a quelli contenuti nella Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità approvata a New York il 13 dicembre 2006 recentemente ratificata dal nostro Paese. La difesa ad oltranza del valore della vita intesa nella sua componente biologica (la *nuda vita*, non certo biografica) finisce, pertanto, con l'azzerare quegli stessi principi regolativi richiamati quali premesse indispensabili ed arriva, addirittura, ad un loro utilizzo per così dire strumentale come succede ad esempio quando ci cita, in maniera peraltro impropria, la Convenzione ONU per far ricadere l'idratazione e l'alimentazione artificiale al rango di *misure di sostegno vitale* (che devono essere comunque garantite a tutti non potendo costituire oggetto di direttive anticipate di trattamento) sottraendole, dunque, ai limiti (= autonomia decisionale) dei *trattamenti sanitari* individuati non solo dalla deontologia medica, ma, soprattutto, dall'art. 32 della nostra Carta costituzionale. Limiti che sono stati difesi dai nostri Padri costituenti (dall'onorevole Aldo Moro, in particolare) quali limiti non superabili, sottratti a qualsivoglia intervento legislativo statale che non può violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana sull'assunto che il più nobile dei valori può giustificare la più abietta delle azioni e che i principi illuminano i valori, rafforzandoli e non già indebolendoli.

Difendere a tutti i costi il valore della vita umana rinunciando ai criteri regolativi fatti propri dai principi deontologici e da quelli di rango costituzionale (la dignità e la libertà della persona nel campo della cura) è, dunque, tradire il "*telos*" costitutivo della medicina e la nostra Carta costituzionale: perché i valori, come ben dice Gustavo Zagrebelsky, esonerano da responsabilità, mentre i principi pretendono coerenza ed una forte assunzione di responsabilità. Con conseguenze che mi sembrano davvero frustranti per la relazione di cura dato che l'autonomia e la responsabilità del medico e quella della persona finiscono per essere coartate dall'intervento legislativo che si impadronisce anche di questo settore della vita civile, giuridificandola per una ragione di Stato e depauperandola, conseguentemente, di quelle forti relazioni etiche, sociali ed umane che ne sono parte costituente.

Un'ulteriore considerazione a commento dei lavori della Tavola rotonda. Io non credo che beneficalità e paternalismo siano termini che coincidano come afferma parte della riflessione bioetica moderna. L'idea che vi invito a sviluppare è che la relazione di cura fondi un difficile equilibrio che deve essere garantito non già in maniera unidirezionale ma attraverso il bilanciamento dialettico di quei "principi" cui vi siete ispirati: la beneficenza (o la non maleficenza) da una parte che, con il principio di giustizia ("*justice*"), occorre rappresentare come un principio regolatorio interno che informa l'esercizio della professione e, dall'altra, i diritti inviolabili della persona umana (e della sua autonomia) che dobbiamo rappresentare, a loro volta, come un vincolo esterno che limita comunque l'autonomia professionale informandola sia nella direzione di un loro sacrosanto rispetto che, soprattutto, della loro più autentica promozione. Perché un conto è il rispetto, supino e passivo, di questi diritti (anche nel timore delle possibili sanzioni conseguenti alla loro violazione) e un'altra cosa è la loro promozione che, naturalmente, pretende un'adesione strutturata che richiede di prendere posizione, di non restare "in mezzo al guado" e di assumere su di sé quella autentica responsabilità senza la quale è fuori luogo parlare di saggezza pratica.

### *Giuseppe Zumiani*

Bene, siamo giunti così al termine dei lavori della mattinata.

Ringrazio tutti i relatori e ringrazio tutti i presenti per la partecipazione e per l'ascolto che hanno dimostrato.

Sono sicuro che i lavori del pomeriggio sapranno dare ulteriori contributi al dibattito.

**Sessione pomeridiana**  
Lavori di gruppo su casi clinici



# 1° caso clinico

## Facilitatori

**ENZO GALLIGIONI** (Direttore U.O. Oncologia Medica, Osp. S. Chiara, Trento),

**LUCIA PILATI** (Anestesista U.O. Rianimazione, Coordinatore Trapianti d'Organo – Osp. S. Chiara, Trento)

Il paziente è un signore di 68 anni; da un paio d'anni circa gli era stata diagnosticata una cardiopatia ischemica (al momento della diagnosi era stata effettuata una PTCA su IVA e D1 ed era rimasta una residua occlusione coronarica). Nella sua storia aveva avuto una serie di episodi di fibrillazione atriale che si erano risolti peraltro spontaneamente; era iperteso e dislipidemico. Aveva una ateromasia dei tronchi sovra-aortici non emodinamicamente significativa, più volte studiata; peraltro non aveva evidenze di altre vasculopatie e non era diabetico. La terapia era molto essenziale, assumeva l'Asa, l'Atenololo, la Atorvastatina ed un gastroprotettore: dunque la terapia a cui è sottoposta la metà dei nostri malati.

La storia inizia alle 8.00 di mattina quando il paziente si presenta in un Ospedale periferico a fare la sua solita, programmata, visita cardiologica. Lui sta bene, è asintomatico, la pressione arteriosa, al momento della visita, è 150-90 mm Hg e l'ECG rileva l'esistenza di una bradicardia sinusale peraltro presente anche negli elettrocardiogrammi precedenti.

Le conclusioni formulate a conclusione della visita cardiologica, riportate sul SIO, sono: «Continuare la terapia in atto».

Alle 13.30 del pomeriggio il paziente non dà segni di sé, qualcuno entra in casa e lo trova in coma (GCS 8), ha una piccola ferita sanguinante al cuoio capelluto e nessuno era presente al momento dell'accaduto. Dalle 8.30, quando lui ha salutato il cardiologo, fino alle 13.30, nessuno ha più saputo nulla di lui. Viene trasportato dall'abitazione – ed era in un territorio lontano – in Santa Chiara; il paziente, durante il trasporto, ha un deterioramento neurologico che prosegue in Pronto Soccorso, dove viene sedato, intubato e ventilato. Permane la marcata bradicardia che si era rilevata la mattina, viene sottoposto ad una TAC dell'encefalo che risulta negativa. Il paziente è intubato, resta in coma, per cui si pone indicazione al ricovero in Terapia intensiva. Due ore dopo, l'esame Doppler dei tronchi sovra-aortici dimostra, a destra, una stenosi non emodinamicamente significativa, come era stato dimostrato da tutti i precedenti analoghi esami diagnostici: a sinistra, l'arteria carotide interna nel primo tratto studiato risultava pervia con iniziale ateromasia e con occlusione del vaso a valle, al livello del sifone e del

tratto medio. Ecco quindi che viene rilevata, per la prima volta, una occlusione pressoché completa della carotide. Alle sei di sera il paziente, in Rianimazione, sempre sedato e ventilato, con un'importante instabilità emodinamica, necessita di un supporto amminico e, per la prima volta, si vede che ricompare uno dei suoi problemi del passato: un'alternanza tra ritmo sinusale e fibrillazione atriale.

Secondo giorno: come da protocollo, il paziente esegue una TAC dell'encefalo di controllo ed ecco la comparsa di una vasta area di ipodensità in sede temporo-parieto-occipitale sinistra con spianamento dei contigui spazi liquorali e del sistema ventricolare omolaterale associata ad una minima area di ipodensità nel tronco encefalico di natura ischemica e ad minima deviazione delle strutture della linea mediana verso destra. Si decide di alleggerire la sedazione, il paziente apre gli occhi spontaneamente, muove gli arti di sinistra; l'emodinamica è attualmente stabile e il ritmo è sinusale. Il paziente è febbrile, ma la stabilità complessiva di tutti i parametri permette e fa comunque propendere verso la scelta di esturbarlo. Questo consente anche di capire che abbiamo davanti il quadro di una grave afasia.

In terza giornata il paziente è sveglio, muove senza deficit gli arti di sinistra, comincia anche ad avere una risposta motoria con l'emisoma di destra che risponde in flessione; l'emodinamica è stabile, il ritmo è sinusale, il respiro è spontaneo con buoni scambi, permane l'afasia. Alle 10.00 di mattina si decide di trasferirlo in Neurologia, in stroke unit: "Paziente sveglio, gravemente neuroleso, si trasferisce in stroke unit per continuare terapia e inizio della riabilitazione". Viene chiaramente data questa indicazione: "Non indicazione a nuovo ricovero in Terapia intensiva, qualora insorgano complicanze delle funzioni vitali". In stroke unit il paziente peggiora. Quando il paziente è uscito dalla Rianimazione, aveva recuperato molto bene lo stato di coscienza, il respiro autonomo e le condizioni emodinamiche erano complessivamente buone: tutto lasciava supporre che quello sarebbe stato un paziente con degli esiti gravissimi di un evento ischemico cerebrale, che però non avrebbe compromesso la sua prognosi *quoad vitam*. Comincia, però, a succedere qualcosa che non era stato previsto: un deterioramento neurologico, un estremo sopore, alla chiamata volge lo sguardo, non movimenti con l'emisoma di destra, solo minima risposta motoria agli arti di sinistra. Alle 17.00 il paziente è in coma, l'emodinamica è nuovamente instabile e questa volta c'è una fibrillazione atriale ad alta frequenza. Il paziente è febbrile. Un'ora dopo si ripete la TAC dell'encefalo, che dimostra un ulteriore peggioramento: "A sinistra netto peggioramento del quadro radiologico, maggiore estensione dell'area ischemica, che attualmente coinvolge i lobi temporali, occipitale, parietale e frontale, la capsula interna e i nuclei della base omo laterali, spianati gli spazi liquorali di tutto l'emisfero sinistro; marcata compressione sul sistema ventricolare, non riconoscibili i peduncoli cerebrali, compressi il tronco encefalico e le cisterne

della base". Quando il paziente era stato trasferito dalla Rianimazione, la scelta era stata quella di non ricoverarlo perché non avrebbe avuto nessun giovamento in caso di un deterioramento sia neurologico che delle altre funzioni: questa scelta era stata condivisa sia con il neurologo che con la famiglia. Fatta la TAC, che dimostrava un quadro così devastante, c'è un nuovo colloquio con la famiglia. "In considerazione di quanto precedentemente concordato sia con la famiglia che tra i medici curanti, viene confermata e comunicata la non intenzione di effettuare manovre invasive e non ricorrere a terapie rianimatorie". Il colloquio con la famiglia è estremamente preciso e chiaro e questa volta si parla di morte e si parla anche di morte encefalica e di accanimento terapeutico; al colloquio partecipano sia i neurologi sia i rianimatori.

Avendo saputo dai medici che il paziente stava rapidamente peggiorando e probabilmente sarebbe morto, i familiari hanno riferito che il loro congiunto era iscritto all'AIDO e che partecipava attivamente ai progetti di sensibilizzazione per la donazione di organi a livello regionale. Lui era un "testimonial" della donazione degli organi in Provincia di Trento. La famiglia è stata molto esplicita, dicendo: "Questa è la sua volontà, questo lui ha deciso in vita". Dunque tra il quarto e quinto giorno, durante la notte, il paziente viene nuovamente accolto in Terapia intensiva in osservazione nell'eventualità, ormai estremamente reale, di un'evoluzione rapida verso la morte encefalica.

**MICHELE TOGNI**  
*portavoce*

Dall'esperienza di chi ha partecipato alla discussione del caso è emerso come sono veramente un esiguo numero i pazienti che chiedono informazioni e dettagli sul "fine vita" e ne parlino *apertis verbis*. La maggior parte dei pazienti esprime ai medici la preoccupazione di non essere in grado di affrontare la sofferenza provocata dal dolore fisico della malattia. Quando vengono confortati su questo parlando delle terapie sedativo-antalgiche a disposizione, accettano maggiormente la malattia ed il paziente mantiene mediamente un buon atteggiamento proattivo/collaborativo con il medico. In ambito di pazienti portatori di malattie croniche e neurologiche-degenerative l'impatto sulla richiesta di prognosi per la vita è più marcato e ed in questi casi è stato suggerito di favorire un percorso che permetta di rinnovare il consenso durante il decorso della malattia stessa e di favorire il dialogo con il paziente.

Ancora, secondo l'esperienza e l'opinione degli oncologi presenti anche in tale ambito pochissimi pazienti chiedono chiarimenti sulla prognosi finale della loro malattia in maniera stringente ed argomentano sul fine vita con il medico onco-

logo; la maggior parte dei pazienti non esprime tale richiesta. Dopo la comunicazione della diagnosi con la presentazione delle possibilità terapeutiche solo una minima parte dei pazienti, è stato detto, presenta delle reazioni crude e drammatiche; la maggior parte sviluppa un processo di elaborazione della notizia e man mano che il paziente procede nel percorso terapeutico anche di fronte alla recidiva di malattia ed alla delusione che subentra, il discorso del fine vita diventa sempre meno esplicito e meno richiesto da parte del paziente. A questo riguardo ci si è chiesto se questo fatto sia un assorbimento delle energie mentali verso un obiettivo da perseguire (la sopravvivenza personale) che è talmente totalizzante da inibire argomentazioni non primarie o se, al contrario, il paziente viva in una situazione di solitudine, di paura di timori difficili da comunicare e se – a tale riguardo – altre figure al di fuori di quella del medico siano coinvolte e si facciano carico del silenzio sul fine vita del paziente.

È stata evidenziata la necessità di perseguire una cultura in cui le direttive personali debbano essere formalizzate in maniera chiara, preferibilmente in tempi diversi durante il corso della vita. C'è chi ha evidenziato come la formalizzazione delle volontà anticipate potrebbe portare anche ad una minore attenzione alla cura del paziente da parte del medico.

La discussione ha anche evidenziato che il problema della morte non viene quasi mai affrontato. L'atteggiamento generale dei medici ospedalieri, soprattutto degli specialisti in questi ambiti, è di dare risposte pertinenti a domande altrettanto pertinenti e circoscritte, cioè di non forzare l'informativa se non viene richiesta. È stato ribadito che il lavoro di equipe è vincente, anche in forma multidisciplinare, perché effettivamente crea un sinergismo di competenze. Il gruppo di equipe all'interno del reparto evita quell'effetto di formaggio groviera, per cui praticamente voi sapete che attraverso una serie di fori inanellati passano il proiettile o la freccia. Il lavoro di equipe spesso aiuta a bloccare le eventuali smagliature all'interno di un gruppo, su pazienti che hanno problematiche importanti, anche dal punto di vista etico oltre che clinico.

Sicuramente è importantissimo assicurare ad ogni rapporto umano il tempo necessario e quindi l'intimità e la continuità della presenza. Si è parlato, a questo riguardo, di spazi idonei per il paziente che vive questa bomba psicologica ed emotiva, anche fisica, che deve avere il tempo per elaborare le domande, per esprimere le paure. È fondamentale, per ciascuno di noi medici, dedicare del tempo a queste persone.

Chiaramente questo avrà un risvolto anche e soprattutto in ambienti estremamente aziendalizzati, bisognerebbe avere il coraggio di creare spazi di tempo, che non sono spazi buttati via. Bastano pochi minuti perché il contenzioso tra medico e paziente venga dimezzato.

## 2° caso clinico

### *Facilitatori*

**RENZO GIRARDELLO** (*Direttore U.O. Geriatria Osp. S. Maria del Carmine, Rovereto*)

**ANDREA VACCARI** (*Dirigente Medico RSA Civica, Trento*)

Il lavoro di gruppo è stato finalizzato rivolgendo l'attenzione ai problemi posti dall'alimentazione artificiale e sulla qualità della vita che consegue a tale approccio terapeutico.

A tal fine sono stati presentati tre casi clinici: due di essi, di pertinenza ospedaliera, hanno preso in esame due persone anziane affette da patologie croniche, le quali subivano un repentino aggravamento, comparsa di disfagia e conseguente difficoltà ad alimentarsi. Sono stati descritti i percorsi assistenziali (visita ORL, esami clinici, esami strumentali) al fine di effettuare la scelta terapeutica adatta alla situazione. Nel primo caso non veniva posizionato il SNG, la paziente recuperava le sue capacità e alla fine veniva dimessa; nel secondo caso, pur attuando l'alimentazione artificiale tramite SNG, la paziente decedeva. Per questi due casi sono stati, inoltre, analizzati i vissuti dei familiari, le loro esigenze e la modalità di comunicazione delle scelte effettuate.

Il terzo caso ha analizzato, invece, la situazione di una donna giovane la quale ha subito un arresto cardiaco. Rianimata, dopo un lungo percorso in vari reparti ospedalieri (rianimazione, neurologico, riabilitazione) veniva infine trasferita in RSA con diagnosi di coma post-anossico seguente ad arresto cardiocircolatorio da fibrillazione ventricolare; tracheostomizzata veniva applicata PEG per l'alimentazione. Decorso clinico in RSA nella norma: due episodi di polmonite trattati con successo con antibiotici, incremento ponderale, esami ematochimici stabili, inserita nello screening per la prevenzione del carcinoma del collo dell'utero.

Dopo la presentazione dei casi clinici, al fine di facilitare la discussione sono state proposte ai partecipanti le seguenti domande:

- L'alimentazione artificiale è un atto medico o assistenziale?
- Quali sono le indicazioni e le controindicazioni all'alimentazione artificiale?
- Quale è l'autonomia del medico nel prendere la decisione riguardo l'alimentazione artificiale e quali sono i diritti dei familiari?
- Va privilegiata la prospettiva della qualità e della quantità di vita?
- Quali sono gli approcci organizzativi che possono esser utili per non "dimenticare" queste persone nel tempo?

In RSA subentrano tanti dilemmi etici, riguardo al paziente, alla famiglia, al tipo di assistenza da attuare, anche perché ogni tanto c'è qualche sollecitazione più o meno appropriata. Non ultima l'inserimento di una paziente in uno screening per il carcinoma del collo dell'utero, che, per carità, è una cosa dovuta, che bisogna estendere a tutta la popolazione della provincia, però quando ti trovi a doverla applicare ad una paziente critica, alcune remore etiche sicuramente vengono alla luce.

Dopo aver esposto questi tre casi, si è cercato di capire il vissuto dei colleghi, con delle domande tipo: l'alimentazione artificiale è un atto medico oppure assistenziale? Se rientra nell'atto medico noi possiamo, come medici, sospenderla, o addirittura non iniziarla? Tutti sono stati d'accordo nel riconoscere che l'alimentazione è un atto medico.

L'altra domanda riguardava l'autonomia del medico e la condivisione delle scelte mediche con i parenti e con i familiari. Gallosti diceva, portando una statistica, che effettivamente le denunce nei confronti dei medici si riducono del 50% quando si riesce a parlare per almeno tre minuti, spiegando le motivazioni del proprio operato. È una strada sicuramente da percorrere.

La quarta domanda, invece, ha creato delle difficoltà: privilegiare gli aspetti tecnici, cioè fare tutto, anche lo screening preventivo del cancro uterino o valutare la prospettiva della quantità e della qualità di vita? Su questo abbiamo espresso opinioni differenti, nel senso che molti dicono che uno screening vale solo in quanto ti può risparmiare gravi patologie altri ritengono che si è già fatto tanto per mantenerla in vita ed è inutile fermarsi di fronte ad una cosa abbastanza banale, che può dare dei vantaggi. Qui si è innescato il vissuto di ciascuno di noi, legato anche all'aspetto professionale.

L'altra domanda era molto chiara: quali approcci organizzativi possono essere utili nel tempo, per non dimenticare queste persone? Infatti, oggettivamente – questa è una novità che gran parte del mondo medico non conosce – quando sono arrivati in RSA i primi pazienti, quindici o vent'anni fa, avevano circa 70-75 anni, avevano avuto un ictus, la prospettiva era di due o tre anni. In realtà poi gli anni si sono moltiplicati e sono diventati quindici, perché con un'assistenza di questo tipo qui le aspettative di vita si prolungano veramente. Questo è ancora più drammatico con i pazienti in livello NAMIR, ovvero quelli giovani, rianimati, che arrivano in RSA a quarant'anni, perché la loro aspettativa di vita è di quarant'anni in RSA.

Quali sono le strategie? Qui non siamo stati in grado di rispondere, perché alcuni hanno detto che bisognerebbe riunirsi dieci anni dopo e valutare che cosa è successo e decidere quanto non è stato fatto prima. Insomma, è difficile assumere le decisioni appropriate.

Se mi posso permettere vorrei ricordare ciò che, stamattina, ha detto Cembrani – lui lancia sempre delle provocazioni veramente molto forti – riguardo a Eluana Englaro, quando ha ricordato che la sua sofferenza poteva essere risolta nel buio di una stanza, ma che il padre si è fortemente opposto a tale ipotesi per dare risonanza a quella sofferenza e per chiedere scelte normative coraggiose.

Fino a qualche tempo fa, in RSA, potevamo assecondare la medicina naturale, adesso è più difficile, con i NAMIR è ancora più difficile. Io ne ho sette nella mia struttura, potrei risolvere il problema magari non utilizzando quello specifico antibiotico alla comparsa di un'ennesima polmonite, non alla prima. I nostri pazienti hanno anche quattro o cinque polmoniti ogni inverno, per la patologia, per l'ambiente. Oppure potrei curare meno l'alimentazione, noi abbiamo la bilancia, i controlli di peso, la dietista, le consulenze dietologiche, tutte finalizzate, non si sa a quale direzione, perché il paziente è comunque destinato a sopravvivere in stato di coma. Oppure potrei dare indicazioni di non aspirare ogni ora, la cannula tracheale per 24 ore al giorno, per migliaia e migliaia di volte; o ancora non inserirlo, semplicemente, nello screening del carcinoma dell'utero.

Non posso fare tutto questo, perché questa ipotetica qualità dell'organizzazione sanitaria me lo impone, non me lo permette; poi manca una tutela, manca una regolazione normativa che ci permetta di poter agire in questa direzione.

In sostanza, non sono in grado – anche se vorrei farlo riguardo ad una sensazione personale – di fare quello che diceva Cembrani stamattina, ovvero riuscire a prendermi le mie responsabilità, come medico.

### *Enzo Galligioni*

Mi ha colpito molto quest'ultimo caso: lo screening, tutto sommato, non mi coinvolgerebbe, ma se quel paziente sviluppa un tumore, o una patologia per cui è previsto un intervento chirurgico o qualcosa del genere, che cosa si fa? Per fortuna a me non è mai capitato, ma se dovesse succedermi domani mattina, è chiaro che si discute, si valuta tutti insieme, qual è la strada da seguire con questi pazienti, credo si chiamino NAMIR.

Io, sentendo quanto si diceva, mi sono immaginato una realtà come questa: domani mattina mi chiami e mi dici che c'è questa paziente, facciamo chemioterapia? Facciamo radioterapia? Chiamiamo il chirurgo per un'altra cosa? Come si fa con questi pazienti? Lo chiedo a te e a tutti, perché onestamente, anche dopo la Giornata di oggi, da una parte sono portato a dire che ha tutta la dignità e quindi fino all'ultimo momento, come è stato ripetuto, ciò richiede che si faccia qualche cosa, ma che cosa si fa e perché, in un caso come questo?

### *Andrea Vaccari*

Dal punto di vista chirurgico penso che ci siano delle soluzioni legate al quadro clinico, ma il grande problema è quello medico legale e di informazione. In questi casi si è pensato spesso al terreno familiare che c'è intorno, che spesso è assolutamente non corrispondente ad un minimo di dialogo. Il problema della RSA, oltre a questo argomento specifico, riguarda un po' tutti gli esami invasivi e strumentali, dalla trasfusione a tantissime altre modalità di approccio sanitario, che necessitano della firma. Qui ci vorrebbe l'amministratore di sostegno, ma il Trentino ha oltre 4000 pazienti in RSA, quindi ce ne vuole per nominare tutti i meritevoli che necessitano di amministratore di sostegno, senza scordare che l'iter di nomina è lunghissimo. Ci si dovrà organizzare in questo senso. Stiamo parlando però di un amministratore di sostegno non capace e competente su questioni burocratiche, gestire il conto corrente e così via, ma in ambito sanitario; è una qualifica in più, molto specifica, dove deve fornire la sua valutazione specifica.

### *Intervento dal pubblico*

È sufficiente applicare il diritto, senza pensare al Codice deontologico, in questo caso; a proposito di questa paziente, bisogna usare l'atteggiamento del buon padre di famiglia. Il medico deve pensare che questa non è una paziente in livello NAMIR o quel che volete, ma che è sua figlia, anziana, e di conseguenza si relaziona nei confronti di questa paziente e la tratta come se fosse sua figlia anziana. Dobbiamo aspettare che sia la Provincia a decidere chi deve essere operato o chi no? È una cosa che riguarda la coscienza dei medici, smettiamola con questa faccenda che devono essere sempre i burocrati a dover decidere cosa dobbiamo fare noi.

### *Luciano Orsi*

Porto un contributo, che non vorrei fosse vissuto come gossip. Noi, visto che c'era anche un accenno, nel primo caso clinico – per dire la complessità della materia di cui stiamo trattando – sostituiamo una PEG, in un paziente che è stato recuperato dopo un tentativo di suicidio. Ha una perdita di sostanza cerebrale e di sostanza cranica, con avulsione dell'occhio destro o sinistro, per un tentato suicidio. Lo stiamo alimentando e continua a vivere, io non sono molto esperto, in stato vegetativo, questa persona è continuamente alimentata tramite sondino e l'azienda garantisce naturalmente la pervietà. Questo, se volete, è un orientamento forte, perché questa persona ha avuto la fortuna di essere stata intubata in tempi assolutamente pertinenti, però allora dove voglio andare a parare? Accetto veramente la provocazione, che è un po' sulla linea d'onda anche del buon Cembrani, che dice: medici, siate responsabili, anche perché la vostra professionalità con i tempi che corrono va sempre più costruita, mantenuta e aggiornata. Senza però creare sovrastrutture strane, non si potrebbe proporre un comitato etico, un gruppo di persone che possa visionare alcuni casi selezionatissimi?

## 3° caso clinico

### *Facilitatori*

**GINO GOBBER** (*Direttore U.O. Cure Palliative, Trento*)

**MONICA COSTANTINI** (*Medico Medicina Generale, Pozza di Fassa, Trento*)

### *Primo caso*

Una signora del 1956, con un'anamnesi muta per malattie, che nel 2007 viene riscontrata affetta da una neoplasia della portio uterina, con un istologico e stadiazione piuttosto impegnativa. La risonanza dice: «Voluminoso tumore della portio, non sicuro il piano di clivaggio dal retto o dai piani periviscerali. Gli ureteri non risultano infiltrati». Le condizioni generali sono ottime, la signora è informata completamente. Un consulto multidisciplinare dei chirurghi, dell'oncologo, del radioterapista decide per una chemioterapia con il cisplatino, più una radioterapia con un sovra dosaggio endocavitario a termine. Terapia che inizia e dopo un paio di mesi, neanche, a dicembre, una RMN di controllo dice che c'è una riduzione della massa del 70%.

Il mese dopo, a gennaio, la signora si reca in un centro di alta specializzazione, dove optano per una terapia diversa, una radioterapia esterna; al termine del trattamento il radioterapista dice di non poter più effettuare la radioterapia endocavitaria, la dose non è guaritiva e consiglia l'intervento. Torna all'ospedale di zona, dove a febbraio fa un intervento molto importante, con una linfadenectomia pelvica e aortica, fino alla mesenterica; l'istologico conferma l'importanza, l'impegno della neoplasia. A giugno, quindi dopo qualche mese, una TVP. A ottobre un controllo clinico strumentale dice che non c'è malattia evidente, c'è ascite, che sembra dovuta agli esiti della linfadenectomia e una idronefrosi destra. A dicembre viene ricanalizzata con reimpianto ureterale.

Nel maggio dell'anno dopo la signora riferisce sensazione di anse impacchettate, la palpazione profonda è dolente, la peristalsi è normale, ci sono riferiti dei saltuari episodi di sub occlusione, però non c'è ripresa di malattia. Si pensa ad una sintomatologia residua da radioterapia, oppure da aderenze. Clinicamente è stabile, riprende il lavoro, fa le sue visite periodiche, ogni tanto ha un accesso al Pronto Soccorso per la sintomatologia addominale.

Nel gennaio 2012 la rivalutazione clinica dice che ha una perdita di peso importante, nove chili in un anno, pesa 43 chili, vomito, una sindrome sub occlusiva, ha l'addome trattabile, dolente il quadrante di destra, la peristalsi torpida, ed inizia una TPM. Gli esami strumentali successivi evidenziano la ripresa di malat-

tia: la signora viene informata e riprende la chemioterapia, viene inserita in un piano di assistenza domiciliare. La situazione clinica via via peggiora, la paziente e i familiari esprimono volontà discordanti, che oscillano tra la tentazione di un intervento chirurgico, che si vorrebbe risolutivo e il rifiuto di ulteriori ricoveri in ospedale e terapia.

Alla fine nella paziente prevale l'idea di non sottoporsi a terapie "pesanti", di questo ne dà notizia ai curanti e ai familiari. Nel febbraio del 2011 l'occlusione intestinale è franca, ha un accesso in Pronto Soccorso e viene sottoposta ad una laparotomia esplorativa apri e chiudi. Quello che succede dopo è poco rilevante per la nostra discussione.

**MONICA COSTANTINI**  
*portavoce*

Nella discussione che è stata anche abbastanza vivace, sono stati presi in considerazione, dal punto di vista etico, l'appropriatezza terapeutica, soprattutto per quanto riguarda l'intervento chirurgico nella fase terminale, poi l'appropriatezza dei contesti, il rapporto tra la famiglia, quindi i care giver, il Pronto Soccorso, l'ospedale e l'equipe de curanti. Poi, ancora, l'efficacia degli interventi domiciliari che sono stati messi in atto e la bontà stessa e l'efficacia delle informazioni che sono state date.

In effetti i colleghi sono intervenuti in base alle loro esperienze, sia i medici oncologi e del Pronto Soccorso, sia i medici di base: il problema prevalentemente è stato quello delle fasi iniziali. C'è il problema della qualità delle informazioni tra i due centri, ma soprattutto la capacità della paziente di recepire queste informazioni. In questo caso anche il rapporto tra l'appropriatezza dei contesti e l'equipe dei curanti.

### *Secondo caso*

A.S. è un "personaggio" (si fa chiamare "Re di Cuori"! ) di 78 anni. Giunge alla nostra attenzione un 18 maggio. Ha due figlie adulte ed una compagna molto più giovane di lui. In APR nulla di significativo, mai ricoveri ospedalieri, non assume farmaci. APP: dall'inverno astenia ingravescente, marcata inappetenza, calo ponderale importante (circa 20 kg), non dolore, non altri sintomi.

In data 14 maggio, alle ore 20.15, viene condotto in Pronto Soccorso da una delle figlie lamentando una sempre maggiore difficoltà respiratoria (tosse, dolenzia muscolare diffusa, non febbre) e riferendo una recente contrazione della diuresi. Qui viene posizionato catetere vescicale con riscontro di franca piuria. Ai controlli ematochimici: GB 23.80 (22.10 N, 0.80 L), Hb 10, urea 335 mg/dl, cre 11.46 mg/dl, K 6 mEq/l, PCR 170,3 mg/l. All'EGA: quadro di acidosi metabo-

lica: pH 7.205, pCO 26.8 mmHg, pO<sub>2</sub> 119.4, BE -22.8 mmol/l (in a.a. da 5 min). Diagnosi: "Insufficienza renale anurica precipitata da urosepsi. Non escludibile patologia tumorale". Il paziente è cosciente, vigile, orientato. Rifiuta una prima volta il ricovero in medicina e viene trattenuto in osservazione in Pronto Soccorso (terapia: idratazione ev., bicarbonato di Na, Rocefin). Al mattino successivo, pur informato della gravità del quadro clinico, rifiuta nuovamente il ricovero firmando la cartella di dimissione contro il parere dei curanti e rientra al domicilio alle ore 8.00.

Già il 19 maggio il medico di medicina generale viene allertato dalla figlia con la specifica richiesta di prendersi cura del paziente e di seguirlo a domicilio, dato che il padre non vuole più e per nessun motivo recarsi in ospedale; il giorno stesso vi è la visita e la conoscenza del signor S. (paziente nuovo!) e la presa in carico dello stesso congiuntamente al Servizio Infermieristico Territoriale. Il paziente è cosciente, lucido, consapevole della sua situazione clinica che gli viene presentata con estrema chiarezza: c'è un pericolo di morte in tempi anche molto brevi per la patologia acuta in atto pur in mancanza di una diagnosi eziologica (patologia sottostante potenzialmente suscettibile di cura).

Il signor S. rifiuta il ricovero ospedaliero e qualunque accesso in ospedale (anche a scopi diagnostici), vuole rimanere a casa sua e morire a casa sua; accetta invece di essere sottoposto alla terapia attuabile al domicilio. Il medico di medicina generale, alla presenza della figlia e dell'infermiere, raccoglie il consenso informato al trattamento accettato dal paziente e il rifiuto dello stesso all'ospedalizzazione.

Nei giorni seguenti il paziente viene sottoposto a terapia infusiva ev continua (reidratazione, elettroliti, antibiotici, emotrasfusioni), a monitoraggio puntuale del bilancio idroelettrolitico con grande collaborazione da parte dei familiari. Riesce ad alimentarsi per os (poco inizialmente), non viene sottoposto a nutrizione artificiale, ma solo ad integrazione nutrizionale con Meritene. Recupera in maniera soddisfacente dal punto di vista sintomatologico: si mantiene apiretico e dopo una decina di giorni si alimenta adeguatamente per os e riprende ad alzarsi. Gli esami di laboratorio eseguiti verso la fine di maggio rilevano il miglioramento dei valori: GB 8.15 con 5.47N, urea 107, creatinina 2.29, K 4.3). Al paziente, nettamente migliorato, si propone nuovamente l'accesso in ospedale o, quantomeno, la prosecuzione dell'iter diagnostico in regime ambulatoriale; il signor S. rifiuta ancora qualsiasi accertamento ulteriore affermando di voler rimanere a casa sua. È felice perché si è ripreso, è soddisfatto della sua situazione, dell'assistenza e delle cure che riceve. Anche questa nuova discussione del consenso alle terapie e il rifiuto degli accertamenti proposti vengono registrati in cartella.

Il signor S. sta relativamente bene fino a metà agosto, quando riprende un progressivo declino caratterizzato da astenia e anoressia ingravescenti; non riesce più ad alzarsi dal letto e ad alimentarsi per bocca pur non lamentando dolore.

In questa occasione il paziente rifiuta anche le cure a domicilio. Non vuole più essere sottoposto a terapia infusiva e prelievi ematici; accetta solo la terapia per os. Il signor S. è consapevole di essere in fase terminale ed appare sempre determinato a morire a casa sua.

Le condizioni vanno progressivamente peggiorando fino alla prima metà di settembre. Una notte il paziente, fino ad allora lucido, comincia a presentare uno stato di agitazione psico-motoria, è confuso e respira con fatica. Verso mattina, la compagna che lo sta assistendo, in casa da sola, si spaventa e chiama la guardia medica (che forse si spaventa più di lei). Il collega non ritiene di lasciare il paziente a domicilio e lo invia d'urgenza in Pronto Soccorso allertando il 118. Il signor S. muore poco dopo l'arrivo in Pronto Soccorso senza il rispetto delle scelte di fine vita che lui aveva sostenuto in maniera così costante e senza alcuna esitazione.

**MONICA COSTANTINI**  
*portavoce*

In questo caso sono chiare le direttive da parte del paziente, c'era proprio un'esplicita richiesta, riportata in tutti i documenti clinici; è venuto a mancare un anello nella rete, rappresentato proprio dalla mancanza di comunicazione tra le parti, tra il medico di medicina generale, il medico di guardia, che molto probabilmente doveva essere opportunamente informato del caso, ma anche da parte dei parenti. Poi la difficoltà tecnica nel mettere in atto il trattamento clinico giudicato più opportuno in sedazione palliativa perché il paziente non faceva trattamenti particolari se non per via orale, perché li aveva rifiutati.

La discussione, anche in questo caso è stata intensa, il gruppo non è stato unanime rispetto alle modalità operative più opportune da tenere in questo caso. Qui abbiamo avuto discordanza tra i medici di medicina generale, sul comportamento del medico di guardia: secondo alcuni è dovuto al fatto che la guardia medica è l'anello più debole di tutto il sistema, per cui si ritrova a fronteggiare dei casi delicati. La scelta di non agire come invece ha fatto, avrebbe comportato delle responsabilità nei suoi confronti. Ci sono domande?

### *Intervento dal pubblico*

Volevo chiedere due cose. In primo luogo volevo capire una cosa: un paziente che rifiuta l'atto diagnostico, ha la stessa priorità di cura di un paziente che invece si sottopone ad un atto diagnostico? Lo chiedo pensando anche alle risorse e soprattutto alla tipologia delle cure che possiamo fare ad un paziente di cui non sappiamo la possibile patologia. Mi sembra che abbia fatto anche delle sacche di sangue ma non so, vi chiedo questo. Poi c'è questa povera guardia medica che si è spaventata. Forse ne aveva anche il diritto, probabilmente

è venuto meno a un mandato scritto, però di fronte ad uno stato non dico di necessità, molti farebbero lo stesso.

### *Gino Gobber*

Appare chiaro che il problema è più organizzativo che clinico, proprio rispetto all'intervento del collega della guardia medica. Rispetto poi al primo punto, è un po' pericoloso, perché, come dire, mettere in terapia a seconda del fatto che ci sia una priorità rispetto a chi fa una serie di percorsi diagnostici rispetto a chi li rifiuta, può esporre a tutta una serie di problemi. Dipende anche dal tipo di offerta diagnostica, perché se qualcuno ti prescrive di fare una broncoscopia, credo che tu possa anche rifiutarti. Altra cosa forse è la radiografia del torace, mi viene da dire. Probabilmente, in quella condizione clinica, diagnosi o non diagnosi, quella è la terapia, verosimilmente. Abbiamo riconosciuto a questo tipo di terapia una difficoltà intrinseca ad essere messa in atto, che fornisce ampia giustificazione, sicuramente, di quanto ha fatto la guardia medica, senza tacere però che forse, dal punto di vista organizzativo, potevamo offrire qualcosa di meglio.

### *Intervento dal pubblico*

Ho avuto anch'io un caso di questo tipo e mi sono posto il problema se sia stato indagato dal punto di vista psichiatrico, perché la perdita della volontà, dell'istinto di sopravvivenza in un settantottenne con una fidanzata di quaranta, io l'avrei studiata a fondo! Probabilmente poteva essere curato in un'altra maniera.

### *Gino Gobber*

Cogliamo lo spunto un po' simpatico, dato l'orario; io ricordo solo che stamattina abbiamo parlato delle tre perizie psichiatriche a cui è stata sottoposta una paziente che aveva rifiutato un'amputazione, che era in altre condizioni, senza ombra di dubbio. Se chiunque rifiuti una terapia viene sottoposto ad un'indagine psichiatrica, probabilmente i colleghi della psichiatria non sarebbero molto contenti, presumo.

### *Intervento dal pubblico*

Volevo domandare a voi, al gruppo, ai colleghi presenti in sala: questo paziente, che è stato inviato al Pronto Soccorso dal medico di guardia medica, effettivamente l'anello più debole, veramente ha visto violata la sua decisione di non ricorrere ad altre terapie? In realtà la compagna, che conosceva bene la situazione si è spaventata e ha chiesto aiuto al medico che ha deciso questo tipo di intervento. In una situazione diversa da tutte le precedenti, perché fino a quella notte non erano avvenute l'alterazione dello stato di coscienza. Allora, il dilemma era: lasciarlo lì? Se non vuole la terapia, se non quella per bocca e in quei momenti non credo fosse facile convincerlo a prendere una pastiglia,

delle gocce ecc. o vedere se l'accesso al Pronto Soccorso poteva, per quel momento, per quella situazione, per quella notte, dargli un beneficio, senza voler interferire nel percorso diagnostico e terapeutico? È stata una violazione delle sue disposizioni anticipate?

*Gino Gobber*

Possiamo pensare che se qualcuno dà delle disposizioni di trattamento anticipate, le dà per quando sta male e non per quando sta bene, verosimilmente. Per cui è facile pensare che questa sua ipotesi, perlomeno di luogo, di contesto dove vuole stare, espressa in lucidità, valga per quando l'ha espressa e fino a quando non cambia idea. Non c'è scritto che abbia cambiato idea.

Dal punto di vista del principio e forse anche dell'organizzazione, potevamo forse fare qualcosa di meglio, considerato che questo signore arriva in Pronto Soccorso e muore. Non ci è dato sapere se gli è mancata o meno la sedazione, però è un signore che ha avuto perdita di peso da gennaio, condizioni generali che vanno in scadimento, ha scelto di non fare nessun atto diagnostico. È verosimile che avesse scelto in maniera consapevole la propria strada. Quello che bisogna capire è se, dal punto di vista terapeutico, per quel poco che lui accettava, abbiamo messo in atto le cose che potevamo fare, posto che, a mio avviso, le scelte sono state fatte in maniera consapevole.

*Intervento dal pubblico*

Risultano anche gli estremi dell'abbandono terapeutico, i medici fanno quello che dicono i pazienti?

*Gino Gobber*

Questa è esattamente la domanda che avevamo posto nel caso precedente, senza che però nessuno la facesse emergere. Nel caso in cui la signora arriva in Pronto Soccorso, è occlusa e chiede al chirurgo di aprirla, il chirurgo deve aprirla per forza? C'è stato un chirurgo a Roma che ha dovuto discolparsi con il magistrato, perché ha operato una signora che ha chiesto di essere operata di tumore al pancreas, sapendo che probabilmente non avrebbe potuto fare nulla, l'ha aperta e richiusa. Allora io mi chiedo: il problema che correttamente emerge qui, è abbandono terapeutico? Il medico deve fare per forza quello che il paziente dice, anche se pensa di avere qualcos'altro da proporre?

*Intervento dal pubblico*

Anche noi è capitato più volte al S. Chiara di dover far fronte a pazienti oncologici che arrivano in Pronto Soccorso occlusi, già con una prognosi infausta. Non è vero che siamo succubi dei parenti, sicuramente se ne parla con loro e si decide insieme a tavolino, con il paziente e i parenti, il da farsi, la strada migliore per evitare un accanimento inutile. Si concorda, non c'è una linea obbligatoria.

*Loreta Rocchetti*

Credo che anche nell'esposizione di questo caso clinico siano emersi alcuni aspetti rilevanti, soprattutto come spesso ci sia un problema di comunicazione tra i curanti, di passaggio delle informazioni ai curanti, alla famiglia, a tutto il contesto dei care giver.

È emerso anche come, in qualche occasione, il medico si trovi in una situazione di solitudine, da solo a dover affrontare problemi, tipo il collega in RSA. In assenza di chiare direttive legislative, ci sarebbe bisogno di un confronto con un comitato etico, o comunque di un aiuto e di un supporto in questo senso.



## **Allegati**



## Documento conclusivo del Seminario “Testamento biologico: un patto tra medico e cittadino?” (Trento, 20 ottobre 2012)

*Documento approvato dai partecipanti al Seminario;  
letto, accettato e condiviso dal Consiglio direttivo dell'Ordine dei Medici Chirurghi  
e degli Odontoiatri della provincia di Trento nella seduta del 5 dicembre 2012.*

I partecipanti al Seminario organizzato dall'Ordine dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri della provincia di Trento il 20 ottobre 2012 sul tema delle direttive anticipate di trattamento ribadiscono, al termine dei lavori, il ruolo di guida e di indirizzo del Codice di Deontologia Medica nella promozione dei diritti inviolabili della persona e dei valori etici della solidarietà umana valorizzando, tra l'altro, la sua funzione di norma giuridica concorrente (con le norme dello Stato) nel modulare la correttezza e la diligenza professionale attesa.

Consapevoli della complessità prodotta dalle profonde trasformazioni sociali post-secolari e dalla presenza, nella comunità civile, di etnie, di culture e di religioni diverse, i partecipanti al Seminario condividono il difficile ruolo oggi ricoperto dal medico nel dare effettiva esigibilità ai diritti inviolabili della persona e nel sostenere, attivamente, la libertà quale faro rischiarante che offre concreta pienezza all'identità ed alla dignità di ciascun essere umano; ruolo che, in questa prospettiva, richiede al medico di manifestare compiutamente la sua autonomia professionale (e la sua responsabilità), non già in termini astratti od unidirezionali, ma recuperando l'idea di essere il protagonista attivo di una funzione di garanzia che, superando la tirannia dei valori e le forme più o meno surrettizie di un paternalismo medico non ancora tramontato, deve saper tener conto della dignità di ogni persona.

In questa prospettiva i partecipanti al Seminario ritengono che le direttive anticipate di trattamento siano una forma espressiva non derogatoria della libertà della persona che il medico è tenuto comunque a prendere in considerazione non solo quando la stessa è stata espressa in maniera “certa” e “documentata” ma in tutte le situazioni in cui tale volontà può essere ricostruita con effettiva pienezza sulla base della vita biografica della persona, dei suoi convincimenti, della sua umanità e della sua idea di dignità. Attraverso il rigoroso bilanciamento, di volta in volta, sia pur con la prudenza necessaria in questi casi, tra il diritto all'autonomia iscritto in ogni persona e le funzioni di garanzia proprie del medico.

Consapevoli delle forti derive tensionali che esistono al riguardo, i partecipanti al Seminario invitano, pertanto, il Consiglio dell'Ordine dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri della Provincia di Trento a farsi parte attiva:

- a pubblicare e diffondere a tutti i medici gli atti del Seminario;
- a suggerire la modifica del Codice di Deontologia Medica che, opportunamente, non deve “ingessare” la relazione di cura prevedendo le formalità espressive delle dichiarazioni anticipate di trattamento e che deve sviluppare, al contempo, quel ruolo di “delega” esercitato dai familiari della persona nel ricostruire la sua identità biografica;
- ad invitare il Legislatore ad una regolamentazione della materia che sia in grado di affermare la superiorità della visione etica (laica, pluralista ed inclusiva) di cui si fa strenua garante la nostra Carta costituzionale rispetto a qualsivoglia visione strumentale finalizzata alla “massimizzazione non negoziabile” di alcuni valori;
- ad organizzare ulteriori momenti di confronto pubblico per la sensibilizzazione educativa di tutte le persone e per l’umanizzazione della cura.

# Documento del Consiglio nazionale della FNOMCeO sulle DAT

*giugno 2009*

Il Consiglio Nazionale della Federazione Nazionale Ordini dei Medici Chirurghi e Odontoiatri (FNOMCeO), riunito a Terni il 13 giugno 2009, in relazione al vasto dibattito sviluppatosi sul tema delle Dichiarazioni Anticipate di Trattamento (DAT) che direttamente e profondamente coinvolge l'autonomia e la responsabilità della pratica medica, ribadisce anche in questa materia il proprio ruolo di guida e di indirizzo sulla base dei principi che ispirano il Codice di Deontologia Medica quale espressione sintetica e condivisa delle tante sensibilità e culture che animano e che sono la ricchezza etica e civile della nostra professione.

Ribadisce altresì che questi principi, in un'epoca di profonde trasformazioni sociali, di molteplici presenze di etnie, religioni e culture che diversificano le comunità in tante orgogliose identità, in un mondo sempre più unificato dalla tecnica, rappresentano un punto di riferimento per la civile convivenza, per la riaffermazione dei valori etici della solidarietà umana.

Principi etici che assumono particolare significato nei momenti in cui ogni essere umano, dinnanzi alla malattia ed alla morte, diventa più fragile e pone domande ardue e personali a sé stesso ed a quanti portano l'onere della sua cura.

Ai medici, pertanto, spetta il difficile compito di trovare, all'interno dei suddetti principi, il filo del loro agire posto a garanzia della dignità e della libertà del paziente, delle sue scelte, della sua salute fisica e psichica, del sollievo dalla sofferenza e della sua vita in una relazione di cura costantemente tesa a realizzare un rapporto paritario ed equo, capace cioè di ascoltare ed offrire risposte diverse a domande diverse.

Il Codice di Deontologia Medica, nel complesso delle sue norme generali e specifiche, traccia questo percorso finalizzato a trasformare la relazione fra medico e persona assistita in un'alleanza terapeutica quale espressione alta e compiuta di pari libertà e dignità di diritti e doveri, pur nel rispetto dei diversi ruoli.

L'autonomia decisionale del cittadino, che si esprime nel consenso/dissenso informato, è l'elemento fondante di questa alleanza terapeutica, al pari dell'autonomia e della responsabilità del medico nell'esercizio delle sue funzioni di garanzia.

In questo equilibrio, alla tutela e al rispetto della libertà di scelta della persona assistita deve corrispondere la tutela ed il rispetto della libertà di scelta del medico, in ragione della sua scienza e coscienza.

Lo straordinario incontro, ogni volta unico e irripetibile, di libertà e responsabilità non ha dunque per il nostro Codice Deontologico natura meramente contrattualistica, ma esprime l'autentico e moderno ruolo del medico nell'esercizio delle sue funzioni di garanzia.

In questo nucleo forte di relazioni etiche, civili e tecnico-professionali il soggetto di cura e il curante, è ciascuno "autore" di scelte, ovvero entrambi esprimono l'autonomia e la responsabilità che caratterizza ogni alleanza terapeutica e che in tal senso compiutamente rappresenta il luogo, il tempo e lo strumento per dare forza, autorevolezza e legittimazione a chi decide e a quanto si decide.

Ogni alleanza terapeutica, nella sua intimità ed unicità, assume straordinario significato nelle decisioni e nei comportamenti che riguardano le relazioni di cura che affrontano condizioni a prognosi infausta in fase terminale e/o caratterizzate da una perdita irreversibile della coscienza.

La professione medica coniuga quindi i suoi saperi e le sue competenze con i grandi principi che guidano, sotto il profilo deontologico, il moderno esercizio professionale:

- il principio di giustizia che vieta al medico di discriminare i pazienti per condizione fisica e/o psichica e per ragioni sociali, economiche, etniche e religiose;
- il principio di beneficiabilità e non maleficità che sancisce l'obbligo inderogabile in capo ad ogni medico di garantire la salute e la vita del proprio paziente nel rispetto dei suoi valori di riferimento, degli aspetti propri della persona e vissuti nella sua personale esperienza;
- il principio dell'autodeterminazione del paziente che riconosce alla volontà informata e consapevole del singolo paziente capace, il diritto di scegliere o non scegliere se attuare o sospendere i trattamenti diagnostico-terapeutici.

Il Consiglio Nazionale ritiene inoltre che vada data pari dignità e rilevanza al principio di autonomia e responsabilità del medico che può dunque sottrarsi a quella relazione di cura di cui non condivide le prospettive tecnico-professionali in ragione di scienza e/o quelle etiche.

Questo richiamo ad un pieno riconoscimento della libertà di scienza e coscienza del medico, non ha come obiettivo la restaurazione di surrettizie forme di neo-paternalismo, ma si propone responsabilmente come tutela dell'autonomia del cittadino, laddove la crescente complessità della moderna medicina, a fronte di straordinarie prospettive di diagnosi e cura, sempre più spesso accende dilemmi tecnici ed etici che scuotono le certezze e le coscienze dei singoli medici e dei loro pazienti e lacerano il comune sentire etico e civile delle comunità.

Il Consiglio Nazionale della FNOMCeO ritiene che la libertà di scienza e coscienza del medico deve responsabilmente collocarsi all'interno dei seguenti confini:

- sul piano tecnico professionale deve riferirsi alle migliori pratiche clinico-assistenziali basate sulle prove di efficacia, sicurezza ed appropriatezza di cui ogni medico porta responsabilità non delegabile;
- sul piano civile deve promuovere e trasferire nella relazione di cura il rispetto di tutti i diritti individuali protetti dalla nostra Costituzione;
- sul piano etico deve rispettare le norme del Codice Deontologico che si rifanno ai grandi principi sanciti da varie autorevoli fonti che hanno segnato la storia, della nostra deontologia, dal Codice di Norimberga alla Dichiarazione di Oviedo.

A tale riguardo il Consiglio Nazionale ribadisce che secondo il Codice Deontologico il principio dell'obbligo di garanzia (beneficialità-non maleficità) viene infranto quando il medico, intenzionalmente e con mezzi idonei, opera per la fine della vita anche se ciò è richiesto dal paziente (eutanasia) o insiste in trattamenti futili e sproporzionati dai quali cioè fondatamente non ci si può attendere un miglioramento della malattia o della qualità di vita (accanimento diagnostico-terapeutico). Il medico lede altresì il principio di giustizia se trascura di offrire un progetto di cura efficace e proporzionato al miglioramento della malattia o della qualità di vita al paziente terminale o incapace o comunque fragile (abbandono terapeutico) e viola il principio di autonomia del cittadino se insiste nell'intraprendere o nel perseverare in trattamenti rifiutati dal paziente capace ed informato.

La persona incapace a manifestare le proprie volontà sulla sua malattia e sulla qualità della sua vita è doppiamente fragile e la sua solitudine ad esprimersi fa più grande quella del medico che deve comunque decidere.

D'altra parte lo straordinario sviluppo delle procedure e delle tecniche di mantenimento delle funzioni vitali nelle fasi avanzate di malattie cronico degenerative (neoplastiche, metaboliche, autoimmuni, vascolari etc.) o di recupero delle stesse in condizioni di emergenza (arresti cardiaci, accidenti cerebrovascolari devastanti, grandi traumi cranici, etc.) e poi sostenute per un tempo indefinito, determina in numero sempre più consistente una tipologia di pazienti incapaci di esprimere una volontà attuale sui trattamenti diagnostico-terapeutici compresi quelli idonei a supportare nel tempo la condizione di totale ed irreversibile perdita di coscienza di sé ed assoluta incapacità di relazione con l'ambiente.

Le Dichiarazioni Anticipate di Trattamento (DAT) intervengono in queste condizioni quale espressione particolare ed eccezionale del consenso del paziente che, informato, consapevole e quindi al momento capace, dichiara i suoi orientamenti sui trattamenti ai quali desidera o non desidera essere sottoposto nell'eventuale sopravvenire di una condizione irreversibile di incapacità di esprimere le proprie volontà.

Principio che è saldamente presente nel Codice di Deontologia Medica fin dalla revisione del 1998 e confermato successivamente nel 2006 (Art. 35: Il medico deve intervenire, in scienza e coscienza, nei confronti del paziente incapace, nel rispetto della dignità della persona e della qualità della vita, evitando ogni accanimento terapeutico, tenendo conto delle precedenti volontà del paziente. Art. 38: [...] Il medico, se il paziente non è in grado di esprimere le proprie volontà, deve tener conto nelle proprie scelte di quanto precedentemente manifestato dallo stesso in modo certo e documentato.) delineando quell'opportuno bilanciamento tra diritto all'autonomia del cittadino e obbligo di garanzia proprio del medico.

Per il Codice Deontologico questi due principi non sono infatti ontologicamente conflittuali laddove, soprattutto nelle circostanze più difficili, le funzioni di garanzia del medico devono, tra l'altro, supportare e motivare le scelte del paziente, così come la volontà del paziente deve illuminare ed orientare le funzioni di garanzia del medico.

In relazione al processo legislativo riguardante il progetto di legge concernente "Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento" approvato in prima lettura al Senato, la FNOMCeO, a seguito di approfondito dibattito con le società medico scientifiche e con le Associazioni di tutela dei pazienti e dei consumatori, ritiene che la compiuta funzione di garanzia del medico verso i pazienti incapaci di esprimere una volontà attuale e le loro scelte rende pressante la necessità di ridefinire nuovi profili di cura e di avvicinare a questa responsabilità tecnico professionale la presa in carico globale di queste fragilità che va oltre l'impegno dei soli medici.

Sul piano generale, il Consiglio Nazionale della FNOMCeO ritiene necessario così definire le seguenti questioni:

- L'informazione posta alla base dell'alleanza terapeutica deve avvalersi di un investimento formativo tale da garantire l'efficacia e l'appropriatezza della comunicazione.
- Ai processi di cura coinvolgenti pazienti con bisogni assistenziali così impegnativi e complessi vanno previsti programmi osservazionali sugli esiti dei trattamenti in termini di sollievo dalle sofferenze e qualità della vita.

- Va concretizzato un forte impegno della ricerca, sia in campo diagnostico che terapeutico, per migliorare le evidenze scientifiche già oggi disponibili e per sviluppare altresì la cultura e la pratica della palliazione sia negli ambiti tradizionali delle malattie neoplastiche terminali sia in quelli nuovi ed altrettanto impegnativi delle malattie cronico degenerative avanzate caratterizzate da compromissione o perdita irreversibile dello stato di coscienza.
- Va definita e finanziata una rete nazionale efficace ed accessibile di servizi che garantiscano Livelli Essenziali di prestazioni sanitarie ed assistenziali, idonee a rendere accessibile per questi pazienti e le loro famiglie il diritto ad un'esistenza rispettosa della dignità delle persone che sono curate e di quelle che si prendono cura.
- Nelle specifiche condizioni oggi inquadrare come stati vegetativi, la comunità scientifica deve consolidare le evidenze relativamente agli aspetti preventivi, diagnostici, terapeutici e prognostici attraverso l'elaborazione di specifiche linee guida, la valutazione degli esiti dei trattamenti riabilitativi, di nutrizione artificiale e di altri eventuali trattamenti di supporto vitale, di prevenzione e gestione delle complicanze (infezioni, embolie, trombosi, etc.) anche al fine di costruire un apposito Registro Osservazionale.

In riferimento ad alcune controverse e più specifiche questioni connesse alle DAT, il Consiglio Nazionale della FNOMCeO ritiene che le seguenti considerazioni possano aiutare la ripresa di un confronto sereno nel Parlamento e nel paese in grado di offrire soluzioni alte e condivise.

- È nostra convinzione che le previsioni del Codice di Deontologia Medica abbiano forza giuridica ed etica e siano di per sé idonee ad orientare e legittimare le decisioni assunte in una alleanza terapeutica ma il conflitto tra competenze legislative e competenze giudiziarie che ha fatto seguito alla vicenda Englaro, ha determinato una forte accelerazione del processo legislativo in materia di dichiarazioni anticipate di trattamento (DAT) al fine di definirne gli ambiti di efficacia.
- Su queste delicate ed intime materie il legislatore dovrà intervenire formulando un "diritto mite" che si limiti cioè a definire la cornice di legittimità giuridica sulla base dei diritti della persona costituzionalmente protetti, senza invadere l'autonomia del paziente e quella del medico prefigurando tipologie di trattamenti disponibili e non disponibili nella relazione di cura. Ognuna di queste, unica e irripetibile contiene tutte le dimensioni etiche, civili e tecnico professionali per legittimare e garantire la scelta, giusta, nell'interesse esclusivo del paziente e rispettosa delle sue volontà. L'autonomia e la responsabilità del medico, sono a garanzia che le richieste di cura e le scelte di valori dei pazienti

sono accolte nel continuo sforzo di aiutare chi soffre e ha il diritto di essere accompagnato con competenza, solidarietà. Tali dichiarazioni vanno espresse in forma scritta, sottoscritta e datata, conseguente ad una informazione medica di cui resta idonea documentazione.

- In tale contesto vanno chiaramente definite le condizioni nelle quali queste assumono il valore giuridico ed etico di espressione di una volontà "capace", ovvero se riferita solo agli stati vegetativi o se anche a tutti gli altri stati patologici che si manifestano nel corso di malattie cronico degenerative caratterizzati da una perdita irreversibile della coscienza di sé e dell'ambiente configuranti quindi un'incapacità ad esprimere volontà attuali.
- Le dichiarazioni anticipate rappresentano scelte libere e consapevoli che possono essere in ogni momento revocate o aggiornate e non devono contenere richieste di atti eutanasi o riconducibili a forme di trattamenti futili e sproporzionati (accanimento terapeutico).
- Le dichiarazioni anticipate vanno aggiornate prevedendone una scadenza temporale di validità al termine del quale possono essere rinnovate.
- Le dichiarazioni anticipate vanno contestualizzate sotto il profilo tecnico-professionale non allo scopo di eludere le specifiche volontà del paziente ma al fine di verificare la sussistenza o meno delle condizioni cliniche e delle valutazioni tecniche che le hanno informate.
- In presenza di dichiarazioni anticipate si ritiene opportuno che nelle particolari situazioni cliniche, inquadrare come stati vegetativi, le condizioni di irreversibilità del danno neurologico siano indagate, valutate e certificate secondo le migliori evidenze scientifiche disponibili da trasferire in analitici e rigorosi protocolli diagnostici e prognostici, unici a livello nazionale.
- In accordo con una vasta ed autorevole letteratura scientifica, la nutrizione artificiale è trattamento assicurato da competenze mediche e sanitarie, in grado di modificare la storia naturale della malattia, calibrato su specifici problemi clinici mediante la prescrizione di nutrienti, farmacologicamente preparati e somministrati attraverso procedure artificiali, sottoposti a rigoroso controllo sanitario ed infine richiedente il consenso informato del paziente in ragione dei rischi connessi alla sua predisposizione e mantenimento nel tempo. La sua capacità di sostenere funzioni vitali, temporaneamente o definitivamente compromesse, ne motiva l'impiego, in ogni progetto di cura appropriato, efficace e proporzionato, compresi quelli esclusivamente finalizzati ad alleviare le soffe-

renze. In queste circostanze, le finalità tecniche ed etiche che ne legittimano l'utilizzo definiscono anche i suoi limiti, sui quali può intervenire la scelta informata e consapevole, attuale o dichiarata anticipatamente del paziente e la libertà di scienza e coscienza del medico.

- L'eventuale individuazione della figura del "Delegato/Fiduciario", richiede una puntuale definizione del suo ruolo che si auspica sia di vigilanza sulle applicazioni delle dichiarazioni anticipate, esercitando una funzione di cooperazione con il medico curante al fine di evitare conflitti tra le due funzioni di tutela dovendo entrambi perseguire il migliore interesse del paziente.
- Va previsto per il medico e per tutto il personale sanitario il diritto all'obiezione di scienza e coscienza rispetto ai contenuti delle dichiarazioni anticipate ciò in forza di quanto già previsto in altri contesti dall'ordinamento giuridico e dallo stesso Codice di Deontologia Medica. Ovviamente per il medico obiettore rimangono gli obblighi deontologici di continuare la sua assistenza fino a quando un altro collega, in un'altra relazione di cura, assumerà quelle volontà.
- Il dispositivo legislativo, nel definire gli ambiti di efficacia giuridica del consenso informato, deve altresì chiaramente prevedere che gli atti commessi o omessi dai medici e dai sanitari in osservanza delle volontà giuridicamente valide, escluse quelle eutanasiche o di assistenza al suicidio, li esonerano da qualsivoglia responsabilità civile e penale.

Il Consiglio Nazionale della FNOMCeO ritiene infine indispensabile l'istituzione di un Osservatorio Nazionale sui comportamenti e le scelte di fine vita, implementando e diffondendo sul territorio la cultura della cure di fine vita e gli strumenti affidabili e confidenziali di rilevazione dei fenomeni. anche attraverso campagne di informazione del pubblico e formazione del personale, in particolare finalizzate a chiarire gli scopi, i limiti etici e giuridici delle dichiarazioni anticipate.

## Disegno di legge: Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento

*approvato dal Senato della Repubblica il 26 marzo 2009, in un testo risultante dall'unificazione dei disegni di legge (V. Stampati nn. 10, 51, 136, 281, 285, 483, 800, 972, 994, 1095, 1188, 1323, 1363 e 1368)*

d'iniziativa dei senatori Ignazio Roberto Marino, Finocchiaro, Zanda, Latorre, Astore, Bassoli, Chiaromonte, Cosentino, Leopoldo Di Girolamo, Levi Montalcini, Poretti, Adamo, Agostini, Amati, Andria, Antezza, Barbolini, Bastico, Bertuzzi, Bianco, Biondelli, Blazina, Bonino, Cabras, Caforio, Carlino, Carloni, Carofiglio, Casson, Ceccanti, Chiti, Crisafulli, D'Ambrosio, De Castro, De Sena, Della Monica, Della Seta, Di Giovan Paolo, Di Nardo, Donaggio, Marco Filippi, Follini, Fontana, Vittoria Franco, Garraffa, Gasbarri, Ghedini, Giambrone, Granaiola, Ichino, Incostante, Leddi, Legnini, Li Gotti, Livi Bacci, Lumia, Magistrelli, Malan, Marcenaro, Marcucci, Marinaro, Mauro Maria Marino, Maritati, Mascitelli, Mercatali, Micheloni, Molinari, Mongiello, Morando, Morri, Musi, Negri, Nerozzi, Paravia, Pardi, Passoni, Pegorer, Perduca, Pignedoli, Pinotti, Procacci, Randazzo, Ranucci, Roilo, Nicola Rossi, Russo, Sangalli, Saro, Sbarbati, Serra, Sircana, Soliani, Stradiotto, Tomaselli, Tonini, Veronesi, Vimercati, Vita, Vitali E Zavoli (10); Tomassini, Malan E De Lillo (51); Poretti E Perduca (136); Carloni E Chiaromonte (281); Baio, Adragna, Papania E Bosone (285); Massidda (483); Musi, Sbarbati, Bianco, Micheloni E Lannutti (800); Veronesi (972); Baio, Bosone, Adragna, Andria, Armato, Biondelli, Bruno, Ceccanti, Ceruti, Chiurazzi, De Luca, Del Vecchio, Di Giovan Paolo, D'Ubaldo, Fioroni, Follini, Galperti, Mariapia Garavaglia, Giarretta, Gustavino, Lusi, Mazzuconi, Molinari, Papania, Pertoldi, Peterlini, Procacci, Ramponi, Randazzo, Paolo Rossi, Rusconi, Sanna, Scanu, Stradiotto, Thaler Ausserhofer, Tonini E Villari (994); Rizzi (1095); Bianconi, D'Alia, Fosson, Rizzi, Possa, Corsi, De Lillo, Tofani, Galioto, Valditara, Licastro Scardino, Saltamartini, Latronico, Bettamio, Palmizio, Viceconte, Spadoni Urbani, Vicari, Boschetto, Cuffaro, Compagna, Zanetta, Balboni, Carrara, Ascutti, Costa, De Feo, Bevilacqua, Di Stefano, Boldi, Bonfrisco, Castro, Santini, Scotti, Giancarlo Serafini E Nicola Di Girolamo (1188); D'Alia E Fosson (1323); Caselli, De Gregorio, Nicola Di Girolamo, Giordano, Galioto, De Lillo, Di Giacomo, Totaro, Corsi, Sarro, De Angelis, Piscitelli, Fluttero, Saltamartini, Latronico, Scarabosio E Baldini (1363); D'Alia E Fosson (1368)

*modificato dalla Camera dei deputati il 12 luglio 2011.*

**Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento.**

DISEGNO DI LEGGE	DISEGNO DI LEGGE
Approvato dal Senato della Repubblica	Approvato dalla Camera dei Deputati
<b>Art. 1. Tutela della vita e della salute</b>	<b>Art. 1. Tutela della vita e della salute</b>
1. La presente legge, tenendo conto dei principi di cui agli articoli 2, 13 e 32 della Costituzione:	1. La presente legge, tenendo conto dei principi di cui agli articoli 2, <b>3</b> , 13 e 32 della Costituzione:
a) riconosce e tutela la vita umana, quale diritto inviolabile ed indisponibile, garantito anche nella fase terminale dell'esistenza e nell'ipotesi in cui la persona non sia più in grado di intendere e di volere, fino alla morte accertata nei modi di legge;	a) <i>identica</i> ;
b) riconosce e garantisce la dignità di ogni persona in via prioritaria rispetto all'interesse della società e alle applicazioni della tecnologia e della scienza;	b) <i>identica</i> ;
c) vieta ai sensi degli articoli 575, 579 e 580 del codice penale ogni forma di eutanasia e ogni forma di assistenza o di aiuto al suicidio, considerando l'attività medica nonché di assistenza alle persone esclusivamente finalizzata alla tutela della vita e della salute nonché all'alleviamento della sofferenza;	c) vieta ai sensi degli articoli 575, 579 e 580 del codice penale ogni forma di eutanasia e ogni forma di assistenza o di aiuto al suicidio, considerando l'attività medica <b>e quella</b> di assistenza alle persone esclusivamente <b>finalizzate</b> alla tutela della vita e della salute nonché all'alleviamento della sofferenza;
d) impone l'obbligo al medico di informare il paziente sui trattamenti sanitari più appropriati, fatto salvo quanto previsto dall'articolo 2, comma 4, riconoscendo come prioritaria l'alleanza terapeutica tra il medico e il paziente, che acquista peculiare valore proprio nella fase di fine vita;	d) impone l'obbligo al medico di informare il paziente sui trattamenti sanitari più appropriati, fatto salvo quanto previsto dall'articolo 2, comma 4, <b>e sul divieto di qualunque forma di eutanasia</b> , riconoscendo come prioritaria l'alleanza terapeutica tra il medico e il paziente, che acquista peculiare valore proprio nella fase di fine vita;

<p>e) riconosce che nessun trattamento sanitario può essere attivato a prescindere dall'espressione del consenso informato nei termini di cui all'articolo 2, fermo il principio per cui la salute deve essere tutelata come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività e nessuno può essere obbligato ad un determinato trattamento sanitario, se non per disposizione di legge e con i limiti imposti dal rispetto della persona umana;</p>	<p>e) <i>identica</i>;</p>
<p>f) garantisce che in casi di pazienti in stato di fine vita o in condizioni di morte prevista come imminente, il medico debba astenersi da trattamenti straordinari non proporzionati. <b>non efficaci o non tecnicamente adeguati</b> rispetto alle condizioni cliniche del paziente o agli obiettivi di cura.</p>	<p>f) garantisce che. in casi di pazienti in stato di fine vita o in condizioni di morte prevista come imminente, il medico debba astenersi da trattamenti straordinari non proporzionati rispetto alle condizioni cliniche del paziente o agli obiettivi di cura.</p>
<p>2. La presente legge garantisce politiche sociali ed economiche volte alla presa in carico del paziente, in particolare dei soggetti incapaci di intendere e di volere e della loro famiglia.</p>	<p>2. La presente legge garantisce. <b>nell'ambito degli interventi già previsti a legislazione vigente</b>, politiche sociali ed economiche volte alla presa in carico del paziente, in particolare dei soggetti incapaci di intendere e di volere. <b>siano essi cittadini italiani, stranieri o apolidi</b>, e della loro famiglia.</p>
	<p><b>3. I pazienti di cui alla lettera f) del comma 1 hanno diritto a essere assistiti attraverso una adeguata terapia contro il dolore secondo quanto previsto dai protocolli delle cure palliative, ai sensi della normativa vigente in materia.</b></p>

<p style="text-align: center;"><b>Art. 2</b> <b>Consenso informato</b></p>	<p style="text-align: center;"><b>Art. 2</b> <b>Consenso informato</b></p>
<p>1. Salvo i casi previsti dalla legge, ogni trattamento sanitario è attivato previo consenso informato esplicito ed attuale del paziente prestato in modo libero e consapevole.</p>	<p>1. <i>Identico.</i></p>

<p>2. L'espressione del consenso informato è preceduta da corrette informazioni rese dal medico curante al paziente in maniera comprensibile circa diagnosi, prognosi, scopo e natura del trattamento sanitario proposto, benefici e rischi prospettabili, eventuali effetti collaterali nonché circa le possibili alternative e le conseguenze del rifiuto del trattamento.</p>	<p>2. <i>Identico.</i></p>
<p>3. L'alleanza terapeutica costituitasi all'interno della relazione fra medico e paziente ai sensi del comma 2 si esplicita in un documento di consenso informato, firmato dal paziente, che diventa parte integrante della cartella clinica.</p>	<p>3. L'alleanza terapeutica costituitasi all'interno della relazione fra medico e paziente ai sensi del comma 2 <b>può esplicitarsi, se il medico lo ritiene necessario o se il paziente lo richiede</b>, in un documento di consenso informato firmato dal paziente <b>e dal medico. Tale documento è inserito nella cartella clinica su richiesta del medico o del paziente.</b></p>
<p>4. È fatto salvo il diritto del paziente di rifiutare in tutto o in parte le informazioni che gli competono. Il rifiuto può intervenire in qualunque momento e deve essere esplicitato in un documento sottoscritto dal soggetto interessato.</p>	<p>4. È fatto salvo il diritto del paziente di rifiutare in tutto o in parte le informazioni che gli competono. Il rifiuto può intervenire in qualunque momento e deve essere esplicitato in un documento sottoscritto dal soggetto interessato. <b>che diventa parte integrante della cartella clinica.</b></p>
<p>5. Il consenso informato al trattamento sanitario può essere sempre revocato, anche parzialmente.</p>	<p>5. Il consenso informato al trattamento sanitario può essere sempre revocato, anche parzialmente. <b>Tale revoca deve essere annotata nella cartella clinica.</b></p>
<p>6. In caso di interdetto, il consenso informato è prestato dal tutore che sottoscrive il documento. In caso di inabilitato o di minore emancipato, il consenso informato è prestato congiuntamente dal soggetto interessato e dal curatore. Qualora sia stato nominato un amministratore di sostegno e il decreto di nomina preveda l'assistenza o la rappresentanza in ordine alle situazioni di carattere sanitario, il consenso informato è prestato anche dall'amministratore di sostegno ovvero solo dall'amministratore. La decisione di tali soggetti riguarda anche quanto consentito dall'articolo 3 ed</p>	<p>6. In caso di <b>soggetto</b> interdetto, il consenso informato è prestato dal tutore che sottoscrive il documento. In caso di <b>soggetto</b> inabilitato o di minore emancipato, il consenso informato è prestato congiuntamente dal soggetto interessato e dal curatore. Qualora sia stato nominato un amministratore di sostegno e il decreto di nomina preveda l'assistenza o la rappresentanza in ordine alle situazioni di carattere sanitario, il consenso informato è prestato anche dall'amministratore di sostegno ovvero solo dall'amministratore. La decisione di tali soggetti riguarda anche</p>

<p>è adottata avendo come scopo esclusivo la salvaguardia della salute dell'incapace.</p>	<p>quanto consentito dall'articolo 3 ed è adottata avendo come scopo esclusivo la salvaguardia della salute <b>e della vita del soggetto</b> incapace.</p>
<p>7. Il consenso informato al trattamento sanitario del minore è espresso o rifiutato dagli esercenti la potestà parentale o la tutela dopo avere attentamente ascoltato i desideri e le richieste del minore. La decisione di tali soggetti riguarda quanto consentito anche dall'articolo 3 ed è adottata avendo come scopo esclusivo la salvaguardia della salute psico-fisica del minore.</p>	<p>7. Il consenso informato al trattamento sanitario del minore è espresso o rifiutato dagli esercenti la potestà parentale o la tutela dopo avere attentamente ascoltato i desideri e le richieste del minore. La decisione di tali soggetti è adottata avendo come scopo esclusivo la salvaguardia <b>della vita e</b> della salute psico-fisica del minore.</p>
<p>8. Qualora il soggetto sia minore o legalmente incapace o incapace di intendere e di volere e l'urgenza della situazione non consenta di acquisire il consenso informato così come indicato nei commi precedenti, il medico agisce in scienza e coscienza, conformemente ai principi della deontologia medica nonché della presente legge.</p>	<p><b>8. Per tutti i soggetti interdetti o inabilitati il personale sanitario è comunque tenuto, in assenza di una dichiarazione anticipata di trattamento, a operare avendo sempre come scopo esclusivo la salvaguardia della salute e della vita del paziente.</b></p>
<p>9. Il consenso informato al trattamento sanitario non è richiesto quando la vita della persona incapace di intendere o di volere sia in pericolo per il verificarsi di un evento acuto.</p>	<p>9. Il consenso informato al trattamento sanitario non è richiesto quando <b>ci si trovi in una situazione di emergenza, nella quale si configuri una situazione di rischio attuale e immediato per la vita del paziente.</b></p>

<b>Art. 3</b> <b>Contenuti e limiti della dichiarazione anticipata di trattamento</b>	<b>Art. 3</b> <b>Contenuti e limiti della dichiarazione anticipata di trattamento</b>
<p>1. Nella dichiarazione anticipata di trattamento il dichiarante esprime il proprio orientamento in merito ai trattamenti sanitari in previsione di un'eventuale futura perdita della propria capacità di intendere e di volere. Nel caso in cui il paziente abbia sottoscritto una dichiarazione anticipata di trattamento, è esclusa la possibilità per qualsiasi persona terza, ad esclusione dell'eventuale fiduciario, di provvedere alle funzioni di cui all'articolo 6.</p>	<p>1. Nella dichiarazione anticipata di trattamento il dichiarante. <b>in stato di piena capacità di intendere e di volere e di compiuta informazione medico-clinica, con riguardo ad un'eventuale futura perdita permanente</b> della propria capacità di intendere e di volere. <b>esprime orientamenti e informazioni utili per il medico, circa l'attivazione di trattamenti terapeutici, purché in conformità a quanto prescritto dalla presente legge.</b></p>

<p><b>2. Nella dichiarazione anticipata di trattamento il soggetto, in stato di piena capacità di intendere e di volere e in situazione di compiuta informazione medico-clinica, dichiara il proprio orientamento circa l'attivazione o non attivazione di trattamenti sanitari, purché in conformità a quanto prescritto dalla legge e dal codice di deontologia medica.</b></p>	<p><i>soppresso</i></p>
<p>3. Nella dichiarazione anticipata di trattamento può essere esplicitata la rinuncia da parte del soggetto ad ogni o ad alcune forme particolari di trattamenti sanitari in quanto di carattere sproporzionato o sperimentale.</p>	<p><b>2.</b> Nella dichiarazione anticipata di trattamento può essere esplicitata la rinuncia da parte del soggetto ad ogni o ad alcune forme particolari di trattamenti <b>terapeutici</b> in quanto di carattere sproporzionato o sperimentale.</p>
<p>4. Nella dichiarazione anticipata di trattamento il soggetto non può inserire indicazioni che integrino le fattispecie di cui agli articoli 575, 579 e 580 del Codice penale.</p>	<p><b>3. Identico.</b></p>
<p>5. Anche nel rispetto della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, fatta a New York il 13 dicembre 2006, l'alimentazione e l'idratazione, nelle diverse forme in cui la scienza e la tecnica possono fornirle al paziente, sono forme di sostegno vitale e fisiologicamente finalizzate ad alleviare le sofferenze fino alla fine della vita. Esse non possono formare oggetto di dichiarazione anticipata di trattamento.</p>	<p><b>4.</b> Anche nel rispetto della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, fatta a New York il 13 dicembre 2006, alimentazione e idratazione, nelle diverse forme in cui la scienza e la tecnica possono fornirle al paziente, <b>devono essere mantenute fino al termine della vita, ad eccezione del caso in cui le medesime risultino non più efficaci nel fornire al paziente in fase terminale i fattori nutrizionali necessari alle funzioni fisiologiche essenziali del corpo.</b> Esse non possono formare oggetto di dichiarazione anticipata di trattamento.</p>
<p><b>6.</b> La dichiarazione anticipata di trattamento assume rilievo nel momento in cui è accertato che il soggetto in stato vegetativo non è più in grado di comprendere le informazioni circa il trattamento sanitario e le sue conseguenze e per questo motivo non può assumere decisioni che lo riguardano. La valutazione dello stato clinico è formulata da un collegio medico formato da <b>un medico legale, un anestesista-riani-</b></p>	<p><b>5.</b> La dichiarazione anticipata di trattamento assume rilievo nel momento in cui il soggetto <b>si trovi nell'incapacità permanente</b> di comprendere le informazioni circa il trattamento sanitario e le sue conseguenze <b>per accertata assenza di attività cerebrale integrativa cortico-sottocorticale e, pertanto, non possa</b> assumere decisioni che lo riguardano. <b>Tale accertamento è certificato</b> da un collegio</p>

<p>matore ed un neurologo, sentiti il medico curante e il medico specialista della patologia. Tali medici, ad eccezione del medico curante, sono designati dalla direzione sanitaria della struttura di ricovero o della azienda sanitaria locale di competenza.</p>	<p>medico formato, <b>senza nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica</b>, da un anestesista-rianimatore, <b>da</b> un neurologo, <b>dal</b> medico curante e <b>dal</b> medico specialista nella patologia da cui è affetto il paziente. Tali medici, ad eccezione del medico curante, sono designati dalla direzione sanitaria della struttura di ricovero o. <b>ove necessario, dall'azienda sanitaria locale di competenza.</b></p>
--	--

<p align="center"><b>Art. 4.</b> <b>Forma e durata della dichiarazione anticipata di trattamento</b></p>	<p align="center"><b>Art. 4.</b> <b>Forma e durata della dichiarazione anticipata di trattamento</b></p>
<p>1. Le dichiarazioni anticipate di trattamento non sono obbligatorie, sono redatte in forma scritta con atto avente data certa e firma del soggetto interessato maggiorenne, in piena capacità di intendere e di volere dopo una compiuta e puntuale informazione medico-clinica, e sono raccolte esclusivamente dal medico di medicina generale che contestualmente le sottoscrive.</p>	<p>1. <i>Identico.</i></p>
<p>2. Le dichiarazioni anticipate di trattamento. <b>manoscritte o dattiloscritte</b>, devono essere adottate in piena libertà e consapevolezza, nonché sottoscritte con firma autografa.</p>	<p>2. Le dichiarazioni anticipate di trattamento devono essere adottate in piena libertà e consapevolezza, nonché sottoscritte con firma autografa. <b>Eventuali dichiarazioni di intenti o orientamenti espressi dal soggetto al di fuori delle forme e dei modi previsti dalla presente legge non hanno valore e non possono essere utilizzati ai fini della ricostruzione della volontà del soggetto.</b></p>
<p>3. Salvo che il soggetto sia divenuto incapace, la dichiarazione anticipata di trattamento ha validità per cinque anni, che decorrono dalla redazione dell'atto ai sensi del comma 1, termine oltre il quale perde ogni efficacia. La dichiarazione anticipata di trattamento può essere rinnovata più volte, con la forma e le modalità prescritte dai commi 1 e 2.</p>	<p>3. <i>Identico.</i></p>

4. La dichiarazione anticipata di trattamento può essere revocata o modificata in ogni momento dal soggetto interessato. La revoca, anche parziale, della dichiarazione deve essere sottoscritta dal soggetto interessato.	4. <i>Identico.</i>
5. La dichiarazione anticipata di trattamento deve essere inserita nella cartella clinica dal momento in cui assume rilievo dal punto di vista clinico.	5. <i>Identico.</i>
6. In condizioni di urgenza o quando il soggetto versa in pericolo di vita immediato, la dichiarazione anticipata di trattamento non si applica.	6. <i>Identico.</i>

<b>Art. 5. Assistenza ai soggetti in stato vegetativo</b>	<b>Art. 5. Assistenza ai soggetti in stato vegetativo</b>
1. Il Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali, previa intesa in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, adotta le linee guida cui le regioni si conformano nell'assicurare l'assistenza domiciliare per i soggetti in stato vegetativo permanente.	<b>1. Al fine di garantire e assicurare l'equità nell'accesso all'assistenza e la qualità delle cure, l'assistenza ai soggetti in stato vegetativo rappresenta livello essenziale di assistenza secondo le modalità previste dal decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 29 novembre 2001, pubblicato nel supplemento ordinario alla <i>Gazzetta Ufficiale</i> n. 33 dell'8 febbraio 2002. L'assistenza sanitaria alle persone in stato vegetativo o aventi altre forme neurologiche correlate è assicurata attraverso prestazioni ospedaliere, residenziali e domiciliari secondo le modalità previste dal citato decreto del Presidente del Consiglio dei ministri e dell'accordo sancito tra il Ministro della salute, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano sulle Linee di indirizzo per l'assistenza alle persone in stato vegetativo e stato di minima coscienza, adottato dalla Conferenza unificata di cui all'articolo 8 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281. e successive modificazioni, nella</b>

	<p>riunione del 5 maggio 2011. L'assistenza domiciliare, di norma, è garantita dalla azienda sanitaria locale competente della regione nel cui territorio si trova il soggetto in stato vegetativo.</p>
--	---

<b>Art. 6. Fiduciario</b>	<b>Art. 6. Fiduciario</b>
<p>1. Nella dichiarazione anticipata di trattamento il dichiarante può nominare un fiduciario maggiorenne, capace di intendere e di volere, il quale accetta la nomina sottoscrivendo la dichiarazione.</p>	<p>1. <i>Identico.</i></p>
	<p><b>2. Il dichiarante che abbia nominato un fiduciario può sostituirlo, con le stesse modalità previste per la nomina, in qualsiasi momento senza alcun obbligo di motivare la decisione.</b></p>
<p>2. Il fiduciario, se nominato, è l'unico soggetto legalmente autorizzato ad interagire con il medico e si impegna ad agire nell'esclusivo e migliore interesse del paziente, operando sempre e solo secondo le intenzioni legittimamente esplicitate dal soggetto nella dichiarazione anticipata.</p>	<p>3. <i>Identico.</i></p>
	<p><b>4. Il fiduciario è legittimato a richiedere al medico e a ricevere dal medesimo ogni informazione sullo stato di salute del dichiarante.</b></p>
<p>3. Il fiduciario, se nominato, si impegna a vigilare perché al paziente vengano somministrate le migliori terapie palliative disponibili, evitando che si creino situazioni sia di accanimento terapeutico, sia di abbandono terapeutico.</p>	<p>5. <i>Identico.</i></p>
<p>4. Il fiduciario, se nominato, si impegna a verificare attentamente che non si determinino a carico del paziente situazioni che integrino fattispecie di cui agli articoli 575, 579 e 580 del codice penale.</p>	<p>6. <i>Identico.</i></p>

<p>5. Il fiduciario può rinunciare per iscritto all'incarico, comunicandolo al dichiarante o, ove quest'ultimo sia incapace di intendere e di volere, al medico responsabile del trattamento sanitario.</p>	<p>7. Il fiduciario può rinunciare per iscritto all'incarico, comunicandolo al dichiarante o, ove quest'ultimo sia incapace di intendere e di volere, al medico responsabile del trattamento <b>terapeutico</b>.</p>
	<p><b>8. In assenza di nomina del fiduciario, i compiti previsti dai commi 3, 4, 5 e 6 del presente articolo sono adempiuti dai familiari, come indicati dal libro secondo, titolo II, capi I e II, del codice civile.</b></p>

<p align="center"><b>Art. 7. Ruolo del medico</b></p>	<p align="center"><b>Art. 7. Ruolo del medico</b></p>
<p>1. Le volontà espresse dal soggetto nella sua dichiarazione anticipata di trattamento sono prese in considerazione dal medico curante che, sentito il fiduciario, annota nella cartella clinica le motivazioni per le quali ritiene di seguirle o meno.</p>	<p>1. <b>Gli orientamenti espressi</b> dal soggetto nella sua dichiarazione anticipata di trattamento sono <b>presi</b> in considerazione dal medico curante che, sentito il fiduciario, annota nella cartella clinica le motivazioni per le quali ritiene di <b>seguirli</b> o meno.</p>
	<p>2. <b>Il medico curante, qualora non intenda seguire gli orientamenti espressi dal paziente nelle dichiarazioni anticipate di trattamento, è tenuto a sentire il fiduciario o i familiari, come indicati dal libro secondo, titolo II, capi I e II, del codice civile e ad esprimere la sua decisione motivandola in modo approfondito e sottoscrivendola sulla cartella clinica o comunque su un documento scritto, che è allegato alla dichiarazione anticipata di trattamento.</b></p>
<p>2. Il medico non può prendere in considerazione indicazioni orientate a cagionare la morte del paziente o comunque in contrasto con le norme giuridiche o la deontologia medica. Le indicazioni sono valutate dal medico, sentito il fiduciario, in scienza e coscienza, in applicazione del principio dell'inviolabilità della vita umana e della tutela della salute, secondo i principi di precauzione, proporzionalità e prudenza.</p>	<p>3. Il medico non può prendere in considerazione <b>orientamenti volti comunque</b> a cagionare la morte del paziente o comunque in contrasto con le norme giuridiche o la deontologia medica. <b>Gli orientamenti sono valutati</b> dal medico, sentito il fiduciario, in scienza e coscienza, in applicazione del principio dell'inviolabilità della vita umana e della tutela della salute <b>e della vita</b>, secondo i principi di precauzione, proporzionalità e prudenza.</p>

<p>3. Nel caso di controversia tra il fiduciario ed il medico curante, la questione è sottoposta alla valutazione di un collegio di medici composto da un medico legale, un anestesista-rianimatore ed un neurologo, sentiti il medico curante e il medico specialista della patologia. Tali medici, ad eccezione del medico curante, sono designati dalla direzione sanitaria della struttura di ricovero o della azienda sanitaria locale di competenza. Il parere espresso dal collegio non è vincolante per il medico curante, il quale non è tenuto a porre in essere prestazioni contrarie alle sue convinzioni di carattere scientifico e deontologico.</p>	<p><i>soppresso</i></p>
--	-------------------------

<p><b>Art. 8.</b> <b>Autorizzazione giudiziaria</b></p>	
<p>1. In assenza del fiduciario, in caso di contrasto tra soggetti parimenti legittimati ad esprimere il consenso al trattamento sanitario, la decisione è autorizzata dal giudice tutelare, su parere del collegio medico di cui all'articolo 7, o, in caso di urgenza, sentito il medico curante.</p>	<p><i>Soppresso</i></p>
<p>2. L'autorizzazione giudiziaria è necessaria anche in caso di inadempimento o di inerzia da parte dei soggetti legittimati ad esprimere il consenso al trattamento sanitario.</p>	
<p>3. Nei casi di cui ai commi 1 e 2, il medico è tenuto a dare immediata segnalazione al pubblico ministero.</p>	

<p><b>Art. 9.</b> <b>Disposizioni finali</b></p>	<p><b>Art. 8.</b> <b>Disposizioni finali</b></p>
<p>1. È istituito il Registro delle dichiarazioni anticipate di trattamento nell'ambito di un archivio unico nazionale informatico. Il</p>	<p>1. È istituito il Registro delle dichiarazioni anticipate di trattamento nell'ambito di un archivio unico nazionale informatico. Il</p>

<p>titolare del trattamento dei dati contenuti nel predetto archivio è il Ministero <b>del lavoro, della salute e delle politiche sociali</b>.</p>	<p>titolare del trattamento dei dati contenuti nel predetto archivio è il Ministero della salute.</p>
<p>2. Con regolamento da adottare ai sensi dell'articolo 17, comma 3, della legge 23 agosto 1988, n. 400 entro centoventi giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, il Ministro <b>del lavoro, della salute e delle politiche sociali</b>, sentito il Garante per la protezione dei dati personali, stabilisce le regole tecniche e le modalità di accesso, di tenuta e di consultazione del Registro di cui al comma 1. Il decreto stabilisce altresì i termini e le forme entro i quali i soggetti che lo vorranno potranno compilare le dichiarazioni anticipate di trattamento presso il medico di medicina generale e registrarle in uffici dedicati presso le aziende sanitarie locali, le modalità di conservazione delle dichiarazioni anticipate di trattamento presso le aziende sanitarie locali e le modalità di trasmissione telematica al Registro di cui al comma 1.</p>	<p>2. Con regolamento da adottare ai sensi dell'articolo 17, comma 3, della legge 23 agosto 1988, n. 400 entro centoventi giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, il Ministro della salute, sentito il Garante per la protezione dei dati personali, stabilisce le regole tecniche e le modalità di accesso, di tenuta e di consultazione del Registro di cui al comma 1. Il decreto stabilisce altresì i termini e le forme entro i quali i soggetti che lo vorranno potranno compilare le dichiarazioni anticipate di trattamento presso il medico di medicina generale e registrarle presso le aziende sanitarie locali, le modalità di conservazione delle dichiarazioni anticipate di trattamento presso le aziende sanitarie locali e le modalità di trasmissione telematica al Registro di cui al comma 1. <b>Tutte le informazioni sulla possibilità di rendere la dichiarazione anticipata di trattamento sono rese disponibili anche attraverso il sito <i>internet</i> del Ministero della salute.</b></p>
<p>3. La dichiarazione anticipata di trattamento, le copie della stessa, le formalità, le certificazioni e qualsiasi altro documento sia cartaceo sia elettronico ad esse connesso e da esse dipendente non sono soggetti all'obbligo di registrazione e sono esenti dall'imposta di bollo e da qualunque altro tributo.</p>	<p>3. <i>Identico.</i></p>
<p>4. Dal presente articolo non devono derivare nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica. All'attuazione del medesimo si provvede nell'ambito delle risorse umane, strumentali e finanziarie già previste a legislazione vigente.</p>	<p>4. <i>Identico.</i></p>

Stampato per conto della Casa editrice Provincia autonoma di Trento  
da Litografia Amorth – Trento



