www.lavoce.info

IL MONDO DEL TESTAMENTO BIOLOGICO

di Mariella Immocolato 05.03.2009

In Italia da anni si discute di testamento biologico. Eppure siamo ancora lontani da una legge giusta che tuteli il diritto di tutti all'autodeterminazione. Può essere allora utile uno sguardo alle normative adottate da altri paesi occidentali. Ne emerge il fatto che in nessun caso il riconoscimento giuridico del testamento biologico ha spianato la strada all'eutanasia. Il principio di autodeterminazione viene interpretato nella sua accezione di consenso informato. E la discussione si è incentrata sul suo esercizio nelle situazioni di sopravvenuta incapacità.

Èda anni che si discute del **testamento biologico**, ormai abbiamo perso il conto dei disegni di legge presentati sul tema, ma siamo ancora lontani dal traguardo di una legge giusta, che tuteli il diritto di tutti all'autodeterminazione. La speranza è di non allontanarci ancora di più dai paesi che già da anni utilizzano questo strumento di civiltà, ormai indispensabile per affrontare i casi limite che il progresso scientifico ci pone.

Vediamo come il testamento biologico è regolamentato nei principali paesi occidentali.

STATI UNITI, CANADA E AUSTRALIA

Negli Stati Uniti la prima legge in materia risale al 1976 ed è relativa al ***Self Determination Act*** dello stato della California. In seguito, quasi tutti gli altri stati hanno emanato una legislazione dettagliata. Questi imodelli più diffusi.

Living will: una persona capace di intendere e volere formula un atto scritto dando indicazioni sul tipo di trattamento terapeutico o assistenziale da compiere, qualora si venisse a trovare nell'incapacità di esprimere autonomamente la propria volontà.

Proxy directives: gli interessati nominano un ***procuratore*** che, consapevole dei loro desideri, compirà le scelte più opportune nel caso in cui essi non siano più in grado di farlo direttamente.

Dopo il caso di Nancy Cruzan, analogo a quello di Eluana Englaro, il 5 novembre 1990 il Congresso federale degli Stati Uniti ha approvato il ***Patient Self Determination Act***, in base al quale le varie strutture sanitarie hanno l'obbligo di informare i pazienti sulla possibilità di redigere direttive anticipate.

Negli Stati Uniti la sospensione delle cure, nei casi di stato vegetativo permanente, è ammessa quando la richiesta proviene dall'interessato, attraverso il testamento biologico o *living will* o il rappresentante legale. Il caso di Terry Schiavo fece scalpore perché la richiesta del marito di

sospensione dell'idratazione d alimentazione fu avversata fino alla fine dai genitori della Schiavo in conflitto giudiziario con il genero. Ma alla fine la Corte suprema dello stato della Florida autorizzò la sospensione delle cure.

Dall'ampia giurisprudenza statale e federale via via succedutasi si ricavano alcuni punti fermi:

· la nutrizione e l'idratazione sono **trattamenti sanitari** e per essere attuati devono essere preceduti dal consenso informato del paziente;

· il paziente capace e cosciente può rifiutare il trattamento di sostegno vitale anche se dal rifiuto consegue la morte;

· il rifiuto di qualsiasi trattamento, espresso attraverso il *living will* nel caso di paziente incosciente, va rispettato;

· nel caso di assenza di documenti che testimoniano la volontà del paziente, divenuto incapace, la decisione clinica viene presa con il fiduciario (substituted judgement) che è di solito un familiare.

In Canada e in Australia manca una legislazione uniforme in materia, solo in alcuni stati le direttive anticipate sono regolamentate dalla legge che ricalca quella statunitense.

EUROPA

Una legge che legalizza il testamento biologico è in vigore in molti stati europei. La situazione è però differente da quella degli Stati Uniti perché, diversamente da quanto accade nel mondo di lingua inglese che fa riferimento al *common law* con una sorta di riluttanza per la legislazione, molti stati membri dell'Unione Europea seguono la tradizione continentale che rimanda al modello codicistico e hanno una legge statale che regola i casi considerati e il testamento biologico. Con esperienze molto diverse.

In **Belgio** il testamento biologico è vincolante per il medico in base alla legge del 2002 sui "Diritti del malato".

In **Spagna,** le volontà anticipate sono previste all'interno di una più ampia legge sui diritti dei pazienti, entrata in vigore nel 2003.

In **Olanda** la norma sul testamento biologico risale al 1995, ma nel 2001 ne è stata varata una nuova disciplina con la legge "per il controllo di interruzione della vita su richiesta e assistenza al suicidio". Le dichiarazioni di volontà possono essere sottoscritte anche da minori, purché i genitori siano d'accordo nel caso il minore abbia fra i 12 e i 16 anni, mentre è sufficiente che ne siano solo informati se ha fra i 16 e i 18 anni.

In **Germania** le direttive anticipate hanno valore dal 2003, quando una sentenza della Corte suprema federale ha stabilito la legittimità e il carattere vincolante della "Patientverfügung" - volontà del paziente - riconducendola al diritto all'autodeterminazione della persona. Se non c'è volontà scritta, decide il giudice tutelare.

In **Francia** è stata approvata nell'aprile del 2005 la legge "relativa ai diritti del malato alla fine della vita" che prevede la legittimità delle direttive anticipate. Èriconosciuta la figura del fiduciario, da consultare nel caso il paziente sia incapace di esprimere la propria volontà.

Nel **Regno Unito** non vi è una specifica legislazione sul testamento biologico, ma vi è ormai una consolidata giurisprudenza che lo legittima. Dal 1993, anno della sentenza della Corte suprema sul caso Tony Blond, la sospensione dei trattamenti medici e dell'alimentazione e idratazione artificiale nei pazienti in stato vegetativo permanente, può essere attuata quando la loro prosecuzione non risponde al "miglior interesse dei pazienti".

Mentre negli Stati Uniti vale il criterio dell'autonomia, con la supremazia della **volontà** del paziente, in Gran Bretagna hanno prevalso considerazioni sull'"**interesse**" del paziente (patient's best interest). Forse anche per questa ragione, nel Regno Unito non vi è una specifica legislazione sul testamento biologico, anzi c'è una certa riluttanza a interventi generali in questo senso.

Negli altri paesi europei, nei casi di stato vegetativo permanente, è possibile la sospensione della nutrizione e idratazione artificiale laddove sia richiesta dal paziente prima di divenire incapace attraverso le direttive anticipate, riconosciute dalla legge.

L'EUTANASIA NON C'ENTRA

Il primo dato di rilievo che emerge dall'analisi comparata delle diverse legislazioni è che, in tutti questi paesi, il riconoscimento giuridico del testamento biologico non ha spianato la strada all' **eutanasia**. Anzi dal punto di vista normativo le due previsioni sono nettamente distinte: il testamento biologico trova sì fondamento nel principio di autodeterminazione, ma nella sua accezione di **consenso informato**, ovvero il paziente ha il diritto di scegliere tra cure alternative o di rifiutare una cura che non desidera. Èbene sottolineare che il testamento biologico dà la stessa facoltà di decidere sulle cure del consenso informato e non amplia in alcun modo questo diritto in una direzione non consentita dalla normativa vigente e dai codici di deontologia medica. E nel corso dell'iter legislativo, in tutti questi paesi, la discussione non ha mai messo in connessione la validità del testamento biologico con la questione dell'eutanasia, ma l'ha piuttosto legata a quella dell'esercizio del diritto all'autodeterminazione nelle situazioni di sopravvenuta incapacità.