



SCHEMA DOCUMENTALE ATTO N. 322

ISTITUZIONE DEL REGISTRO REGIONALE DELLE DICHIARAZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO (DAT) SANITARIO

Sommario:

- 1. Premessa**
- 2. Proposta di legge**
- 3. Iter normativo in Italia**
- 4. La rilevanza del testamento biologico in Europa e negli Stati membri**
- 5. La normativa regionale**
- 6. Conclusioni**
- 7. Bibliografia**

I principali dati rilevati

①

Le D.A.T. sono una estensione logica del principio del consenso informato

②

Numerosi sono i testi relativi al testamento biologico presentati nelle varie legislature, ma nessuno di essi è mai arrivato ad una approvazione congiunta delle due Camere.

③

Non esiste ancora una disciplina comunitaria sul testamento biologico recepibile dagli Stati membri, alcuni dei quali hanno adottato autonomamente leggi in materia

④

In Europa hanno dato il riconoscimento legale a differenti forme di testamento biologico il Belgio, la Danimarca, la Francia, i Paesi Bassi e la Spagna. Nel resto del mondo, oltre agli Stati Uniti, il Canada e l'Australia.

⑤

Friuli Venezia Giulia è la prima regione italiana che ha permesso la compilazione del testamento biologico (L.R.13 marzo 2015, n. 4)

⑥

Numerose sono le regioni che hanno presentato analoghe proposte di legge: Abruzzo, Campania, Lazio, Lombardia, Sardegna e Veneto.

quali una persona (testatore), dotata di piena capacità, esprime la sua volontà circa i trattamenti ai quali desidererebbe o non desidererebbe essere sottoposta nel caso in cui, nel decorso di una malattia o a causa di traumi improvvisi, non fosse più in grado di esprimere il proprio consenso o il proprio dissenso informato.

Il termine “testamento biologico” è entrato a far parte del linguaggio dei giuristi in quanto mera traduzione della espressione **living will**, letteralmente, «testamento di vita», derivante dall’esperienza statunitense.

Dal punto di vista giuridico l’espressione “testamento biologico” è imprecisa perché il testamento è un atto di volontà con il quale il testatore dispone, per quando avrà cessato di vivere, di tutte le proprie sostanze o di parte di esse (art. 587 c.c.). Da qui la più diffusa convinzione circa l’inopportunità di usare questa espressione nella traduzione testamento di vita e di ricorrere, invece, più adeguatamente alla locuzione **direttive anticipate**.

Le direttive anticipate di trattamento (D.A.T.), sono un'estensione logica del principio del consenso informato; in quanto atti di libera determinazione del soggetto, rappresentano una forma di manifestazione del consenso in relazione ai trattamenti sanitari. Più precisamente esse costituiscono una categoria generale entro la quale sono state ricondotte diverse specie di dichiarazioni: dal testamento biologico alla procura sanitaria.

Le differenze tra le D.A.T. e il testamento biologico si esprimono sia sul piano soggettivo, sia sul piano oggettivo: mentre le D.A.T. possono contenere indicazioni di volontà per qualsiasi trattamento sanitario — da un intervento di chirurgia estetica ad una procedura di sostegno vitale — il testamento biologico, ha un contenuto più ristretto riportando, normalmente, disposizioni relative unicamente alle procedure di sostegno vitale e agli altri trattamenti in grado di consentire un prolungamento artificiale della vita. A ciò si aggiunge che in esso, proprio per la sua natura "testamentaria", è in genere esplicitata la volontà del soggetto su questioni attinenti al fine vita.

In Italia non esiste ancora una legge specifica sul testamento biologico. L'argomento divide i partiti

1. Premessa

La dichiarazione anticipata di trattamento (DAT), detta anche testamento biologico, è una espressione che indica le manifestazioni di volontà formulate in un documento scritto e formalmente registrato con le

politici, trasversalmente. Da una parte i cattolici, che si dicono contrari all'introduzione di leggi che tocchino l'argomento della vita e della morte in quanto il diritto alla vita non è nelle disponibilità delle singole persone, ma è in Dio; l'uomo non può decidere volontariamente del proprio destino, né può decidere quello degli altri. Dall'altra parte, c'è chi ritiene che debba essere riconosciuto il diritto della persona a decidere per se stesso cosa è meglio, per quanto riguarda eventuali cure mediche che vanno a riflettersi sulla sua vita e sulla sua salute.

Il testamento biologico è privo di valore giuridico nel nostro ordinamento. Dichiarazioni di tale tipo, infatti, si pongono in contrasto con diverse norme, tra cui: l'art. 5 c.c., a norma del quale gli atti di disposizione del proprio corpo sono vietati quando cagionino una diminuzione permanente dell'integrità fisica o quando siano altrimenti contrari alla legge, all'ordine pubblico e al buon costume; l'art. 579, co. 1, c.p., a norma del quale chiunque cagiona la morte di un uomo, con il consenso di lui, è punito con la reclusione da sei a quindici anni, e così via.

Questo però non significa che la materia sia completamente priva di una qualunque disciplina giuridica.

Da anni, nel nostro Paese, si è aperto un intenso dibattito dottrinario e giurisprudenziale; alla base il riconoscimento, da parte dell'articolo 32 della Costituzione, che definisce la tutela della salute come diritto fondamentale dell'individuo, e prevede che nessuno può essere sottoposto a trattamenti sanitari obbligatori, se non in forza di un'espressa previsione legislativa, con il divieto, tra l'altro, di trattamenti sanitari che contrastino con il rispetto della dignità umana (comma 3)

L'evoluzione dottrina e giurisprudenziale ha riconosciuto che il diritto alla salute comprende una generale libertà di autodeterminazione nelle scelte terapeutiche, attribuendo al singolo il diritto ad una piena conoscenza dei trattamenti sanitari, al fine di poter scegliere consapevolmente quale cura adottare o addirittura se ricorrere o meno ad una cura.

La stessa Corte costituzionale con la sentenza n. 438/2008, ha statuito che "il consenso informato, inteso quale espressione della consapevole adesione al trattamento sanitario proposto dal medico, si configura quale vero e proprio diritto della persona e trova fondamento nei principi espressi nell'art. 2, che sancisce il principio della centralità e della autonomia della persona umana, stabilendo che la Repubblica riconosce e garantisce i diritti inviolabili dell'uomo, ed implica quindi il rispetto e la tutela della sua volontà e delle sue aspirazioni e gli artt. 13 e 32 della Costituzione, i quali stabiliscono, rispettivamente, che "la libertà personale è inviolabile", e che "nessuno può essere obbligato a

un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge".

L'essenzialità del consenso informato, è confermata dagli articoli 16, 35 e 38 del **nuovo Codice di Deontologia medica** approvato il 18 maggio 2014 dalla Federazione nazionale dei Medici chirurghi ed odontoiatri.

L'art. 16 prevede che il medico deve astenersi dall'ostinazione in trattamenti diagnostici e terapeutici da cui non si possa attendere un beneficio per la salute del malato; l'art. 35 sancisce che il medico non deve intraprendere attività terapeutica senza l'acquisizione del consenso esplicito ed informato del paziente. In ogni caso, in presenza di un documentato rifiuto di persona capace, il medico deve desistere da atti curativi, non essendo consentito alcun trattamento medico contro la volontà della persona. Inoltre l'art. 38 afferma che il medico deve attenersi alla volontà, liberamente espressa dalla persona, di curarsi. 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.

Infine la necessità che il paziente sia posto in condizione di conoscere il percorso terapeutico si evince, altresì, da diverse leggi nazionali che disciplinano specifiche attività mediche: ad esempio, dall'art. 3 della legge 21 ottobre 2005, n. 219 (Nuova disciplina delle attività trasfusionali e della produzione nazionale degli emoderivati), dall'art. 6 della legge 19 febbraio 2004, n. 40 (Norme in materia di procreazione medicalmente assistita), nonché dall'art. 33 della legge 23 dicembre 1978, n. 833 (Istituzione del servizio sanitario nazionale), il quale prevede che le cure sono di norma volontarie e nessuno può essere obbligato ad un trattamento sanitario se ciò non è previsto da una legge.

2. Proposta di legge

La proposta di legge presentata dai consiglieri Rometti e Solinas intende garantire ad ogni persona la possibilità di rendere esplicite le proprie volontà, relative ai trattamenti a cui si accetta di essere sottoposti, anche nella fase della vita in cui può essere più difficile o impossibile esprimerle direttamente.

Il panorama storico in cui si inserisce la presente proposta è caratterizzato da un alto grado di sviluppo della scienza medica e delle tecnologie ad essa applicate. Tali tecniche, associate ad apparecchiature di sempre maggior sofisticazione, se da una parte hanno permesso di strappare a morte certa un gran numero di pazienti, dall'altra possono generare negli stessi condizioni di vita del tutto innaturali, una sorta di nuove forme di vita/non vita. In tali condizioni pur essendo tecnicamente possibile il mantenimento in

vita, non si ritiene che possa essere giuridicamente imposto al cittadino.

I proponenti ritengono, pertanto, necessario riconoscere a ciascuno la facoltà di esprimere, attraverso una dichiarazione redatta con piena e completa facoltà di intendere e volere, le proprie volontà circa le cure e i trattamenti sanitari ai quali si desidera o non si desidera essere sottoposti.

La proposta di legge prevede l'istituzione, presso le aziende sanitarie locali, del Registro regionale delle dichiarazioni anticipate di trattamento. Il Registro contiene le volontà del dichiarante:

- relativamente ai trattamenti sanitari cui essere o non essere sottoposto nel momento in cui si dovesse trovare in una situazione di perdita di coscienza ritenuta dai medici curanti non ragionevolmente reversibile;

- con riguardo alla donazione degli organi e dei tessuti nel caso di decesso e le modalità di inumazione o cremazione o dispersioni delle ceneri. La DAT può contenere la designazione di uno o più fiduciari.

L'azienda sanitaria procede all'iscrizione della Dat nel registro regionale, alla memorizzazione sulla tessera sanitaria del dichiarante, alla registrazione di ogni successiva modifica della Dat, nonché della sua eventuale revoca.

La DAT ha la durata di 5 anni, dopo di che viene eliminata dal registro, salvo espressa conferma della validità da parte del dichiarante. L'accesso al registro e alla DAT memorizzata sulla tessera sanitaria è consentito esclusivamente al dichiarante, al fiduciario e al medico curante. Istanza e accesso non possono costituire oggetto di delega a terzi da parte dei soggetti legittimati. L'attuazione della legge non dovrà comportare spese per i soggetti coinvolti.

3. Iter normativo in Italia

Numerosi sono i testi relativi al testamento biologico presentati nelle varie legislature, ma nessuno di essi è mai arrivato ad una approvazione congiunta delle due Camere.

La prima proposta di legge sul testamento biologico in Italia risale al febbraio 1999 (XIII Legislatura), a cui segue un successivo testo presentato nel 2000.

Nel corso della XVI legislatura della Repubblica Italiana (2008-2013), il Parlamento ha esaminato diverse proposte di legge che sono state approvate solo in prima lettura, ma giunte in seconda lettura all'esame del Senato nel settembre 2011 non hanno potuto concludere il loro percorso.

Contemporaneamente al caso di Eluana Englaro, il Governo mise a punto un disegno di legge, che, tra le altre cose, stabiliva l'impossibilità di rinunciare a idratazione e alimentazione da parte del malato,

nonostante la divergente volontà da lui espressa, in quanto tali trattamenti, non considerati terapie bensì forme di sostegno vitale, non potevano essere oggetto di dichiarazioni anticipate.

Il disegno di legge trovò il dissenso del Presidente della Repubblica e di gran parte dell'opinione pubblica; ad esso, però, seguì un disegno di legge, a firma di Renato Calabrò, la cui impostazione ideologica non si discostava molto da quella del disegno di legge precedente, che tuttavia non ottenne una definitiva approvazione.

Importante ricordare la proposta di legge di iniziativa popolare per la legalizzazione dell'eutanasia ed il riconoscimento del testamento biologico, promossa dall'Associazione Luca Coscioni, depositata alla Camera dei Deputati nel mese di settembre 2013.

Tale progetto prevede che ogni cittadino – maggiorenne e capace di intendere e di volere – può rifiutare l'inizio o la prosecuzione di trattamenti sanitari, nonché ogni tipo di trattamento di sostegno vitale e/o terapia nutrizionale; tale dichiarazione di volontà ha valore vincolante per il personale medico e sanitario. Inoltre, esclude la responsabilità penale (per i reati di cui agli articoli 575, 579, 580 e 593 del codice penale) del medico o del personale sanitario che abbia praticato trattamenti eutanasi, provocando la morte del paziente, qualora ricorrano le condizioni già elencate di maggiore età del paziente, di sua capacità di discernimento, di volontà attuale ed inequivocabilmente accertata.

Ogni persona può stilare un atto scritto, con firma autenticata dall'ufficiale di anagrafe del Comune di residenza o domicilio, con il quale chiede l'applicazione dell'eutanasia per il caso in cui egli, successivamente, venga a trovarsi in condizioni di malattia inguaribile o con prognosi infausta inferiore a diciotto mesi, e sia incapace di manifestare la propria volontà.

Nell'attuale Legislatura, numerosi sono i disegni di legge presentati alla Camera e al Senato in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari al fine di evitare l'accanimento terapeutico (A.C. 1142, A.C. 1298, A.C. 1432, A.C. 2229, A.C. 2264, A.C. 2996, A.C. 3391)

Per la prima volta il Parlamento discuterà, in marzo, una proposta di legge sul fine vita. Il tema è stato inserito nei dibattiti dell'aula, accogliendo un testo proposto da Sinistra Italiana. In base a tale proposta (n. 2973) ogni cittadino può rifiutare l'inizio o la prosecuzione di trattamenti sanitari e ogni tipo di trattamento di sostegno vitale così come della terapia nutrizionale. Il personale medico e sanitario è tenuto a rispettare la volontà del paziente, se maggiorenne e capace di intendere e di volere. Infine, ogni persona "può stilare un atto scritto, con firma autenticata dall'ufficiale di anagrafe del comune, con il quale

chiede l'applicazione dell'eutanasia", a specifiche condizioni previste dalla legge.

4. La rilevanza del testamento biologico in Europa e negli Stati membri.

Non esiste ancora una disciplina comunitaria sul testamento biologico recepibile dagli Stati membri, alcuni dei quali, tuttavia, hanno adottato autonomamente leggi in materia.

A livello europeo, si sono avute, però, alcune "raccomandazioni", quale quella assunta dal Consiglio d'Europa, nel 1976, nella quale si afferma che "i diritti da garantire ai malati sono: dignità, integrità, informazione, cure, il rispetto della volontà ed il diritto a non soffrire inutilmente".

Va ricordata la Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina (**Convenzione di Oviedo**), approvata nell'aprile 1997 e recepita dall'Italia (anche se non ratificata) con la legge n. 145 del 28 marzo 2001 che, al Capo II, negli articoli da 5 a 9, disciplina il tema dei trattamenti sanitari, del consenso informato richiesto al paziente per la loro effettuazione e delle modalità in cui il consenso può e deve essere espresso.

L'art. 5 (Regola generale) prevede che "un intervento nel campo della salute non può essere effettuato se non dopo che la persona interessata abbia dato consenso libero e informato. Questa persona riceve innanzitutto una informazione adeguata sullo scopo e sulla natura dell'intervento e sulle sue conseguenze e i suoi rischi. La persona interessata può, in qualsiasi momento, liberamente ritirare il proprio consenso.

L'articolo 9 (Desideri precedentemente espressi) dispone che "i desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte di un paziente che, al momento dell'intervento, non è in grado di esprimere la sua volontà saranno tenuti in considerazione".

La Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea, detta anche **Carta di Nizza**, all'art. 3 prevede che "Ogni persona ha diritto alla propria integrità fisica e psichica. Nell'ambito della medicina e della biologia deve essere in particolare rispettato "il consenso libero e informato della persona interessata, secondo le modalità definite dalla legge".

Posto che non esiste un'omogeneità normativa tra i singoli Stati, si possono ravvisare alcuni punti comuni: per esempio, il concetto di alimentazione e idratazione è ormai unanimemente considerato trattamento sanitario, non mezzo per il mantenimento in vita, e quindi il paziente ha diritto di rifiutarlo; altro esempio è, appunto, l'istituzione del testamento biologico e del diritto di vedere rispettate, come valore etico condiviso, sia dal

giudice che dal medico, le volontà in esso liberamente espresse, anche se in alcuni Paesi, come l'Italia, queste dichiarazioni di volontà non hanno ancora un valore legale.

Con la risoluzione 1859 del 25 gennaio 2012 il Consiglio d'Europa raccomanda agli Stati membri di adeguare la propria regolamentazione interna sull'applicazione del testamento biologico. La possibilità di avvalersi di questo diritto è garantita dalla legge in pochi Stati, e anche quando presente, troppo spesso non viene applicata.

Il documento del Consiglio d'Europa chiede che tutti gli Stati membri regolamentino il testamento biologico affinché tutti i cittadini siano messi in condizione di esprimere le loro volontà su cure e trattamenti che sono disposti a ricevere quando la loro condizione gli impedirà di comunicare le proprie decisioni al medico.

Se gli Stati membri di tutta Europa dovranno adeguare le proprie normative interne alle decisioni del Consiglio sul testamento in questione, la risoluzione prevede pure delle ulteriori precisazioni. Il testo arrivato nell'aula di Strasburgo, infatti, non conteneva nessun riferimento all'eutanasia o al suicidio assistito, ma alcuni europarlamentari hanno pressato l'Assemblea per l'introduzione di una clausola specifica che escludesse le due ipotesi dagli effetti della risoluzione sul testamento biologico: "deve essere sempre vietata l'eutanasia, nel senso di procedure attive od omissive volte a provocare intenzionalmente la morte".

L'Europa vuole che il testamento biologico sia un diritto garantito.

Pur concedendo la consueta autonomia ai Paesi membri, l'Assemblea ha stilato una serie di linee guida e di misure concrete dirette ad uniformare il percorso di tutta l'Europa verso l'introduzione e l'adeguamento delle normative sul testamento biologico. Il principio guida dovrà essere quello dell'accessibilità: il testamento deve diventare un diritto riconosciuto per ogni cittadino dell'Unione. Questo vuol dire che l'impegno dei legislatori dovrà andare verso una soluzione caratterizzata da burocrazia snella e costi contenuti.

In Europa, quindi, non si registra l'esistenza di una disciplina uniforme in materia di Testamento biologico che possa essere recepita dagli Stati membri dell'Unione europea; così alcuni di essi hanno provveduto autonomamente dotandosi di normative di settore, ancorché in linea con le precedenti "raccomandazioni" del Consiglio d'Europa (organismo internazionale).

In Europa hanno dato il riconoscimento legale a differenti forme di testamento biologico: Francia, Paesi Bassi, Germania, Svizzera, Austria, Spagna, Danimarca e Inghilterra.

Francia

In Francia il dibattito è iniziato nel 2003 e con la legge 22 aprile 2005, n. 370, composta da 15 articoli, è stato sancito il principio del rifiuto all'accanimento terapeutico autorizzando il medico a limitare o a interrompere i trattamenti quando lo ritiene necessario, con una procedura collegiale che tiene conto delle dichiarazioni anticipate, del fiduciario e della famiglia. Le dichiarazioni anticipate, che ogni cittadino maggiorenne può sottoscrivere, possono essere modificate o revocate in qualsiasi momento; sono considerate efficaci se redatte meno di tre anni prima rispetto al sopraggiunto stato di incoscienza.

Il dichiarante può designare un fiduciario che può essere il medico curante oppure un parente o prossimo congiunto. La designazione deve essere fatta per iscritto ed è sempre revocabile. La persona designata deve essere sentita dal medico in tutti i casi in cui il paziente risulti incapace, al fine di fornire le informazioni necessarie per prendere le decisioni sui trattamenti da attuare. Il parere del fiduciario prevale su ogni altra opinione che dovesse essere espressa dai terzi ovvero dai parenti o dai congiunti.

Relativamente alla forma il decreto 6 febbraio 2006, n. 119 prevede tre fattispecie:

- 1) l'atto autografo del dichiarante dallo stesso sottoscritto;
- 2) la disposizione orale resa innanzi a due testimoni che la trascrivono e appongono in calce la loro firma con l'attestazione che il contenuto corrisponde a quanto dichiarato dal paziente, nel caso il dichiarante non sia in grado di scrivere ma sia cosciente;
- 3) le dichiarazioni rese oralmente al medico di fiducia il quale ha il dovere di stenderle per iscritto nella cartella medica del paziente.

Il 4 febbraio 2016 il Parlamento francese ha approvato la nuova legge sul fine vita. Il testo prevede il diritto di "**sedazione profonda, continua**" e irreversibile fino alla morte per i pazienti in fase terminale. Esclusa invece la possibilità di eutanasia e di suicidio medicalmente assistito.

Paesi Bassi

Nei Paesi Bassi il testamento biologico è legge dello Stato dal 2001 e le dichiarazioni di volontà possono essere firmate a partire dai 16 anni di età.

L'articolo 2 della legge in esame prevede anche il caso in cui il paziente non sia più in grado di manifestare la propria volontà, ma abbia rilasciato – in stato di capacità "di valutare ragionevolmente i propri interessi al riguardo" e comunque dopo il compimento dei 16 anni – una dichiarazione anticipata scritta, contenente una richiesta di interruzione della vita.

Oltre alle volontà scritte del paziente, almeno due medici, il secondo dei quali totalmente estraneo al

primo in materia professionale (ad es. che lavori in un altro ospedale e senza preventiva conoscenza del caso in specie) devono concordare sullo stato di malato terminale del paziente e sull'inesistenza di speranze di guarigione.

Per i soggetti di età compresa tra i 16 e i 18 anni, si prevede che la richiesta – contenuta o meno in una dichiarazione anticipata – possa essere eseguita a condizione che i genitori o il tutore siano stati coinvolti nella decisione. Per i minorenni di età compresa tra i 12 e i 16 anni si ammette la richiesta, a condizione che sussista lo stato di capacità summenzionato e che i genitori (o i genitori adottivi) siano d'accordo.

È prevista l'istituzione di commissioni regionali di controllo per interruzione della vita su richiesta e assistenza al suicidio. Esse hanno il compito di verificare che il medico abbia rispettato – nell'atto di interruzione della vita o di assistenza al suicidio – i criteri di accuratezza.

Tra i membri di ogni commissione devono essere presenti almeno un esperto di diritto – ad uno di tali esperti è attribuita la presidenza – un medico ed un esperto di problemi etici o di applicazione dei diritti. I componenti sono nominati dal Governo per sei anni e possono essere dal medesimo revocati per inidoneità o incompetenza o altri gravi motivi.

Germania

Il Bundestag tedesco ha approvato il 18 giugno 2009 una legge sul testamento biologico, entrata in vigore il 1° settembre. Tale legge, basata sul principio del diritto all'autodeterminazione, prevede l'assistenza di un fiduciario ("amministratore di sostegno") e del medico curante.

In base alla legge, un maggiorenne, capace di volere, può predisporre per iscritto il consenso o rifiuto a sottoporsi ad esami, cure o interventi medici" per il caso in cui si trovasse nell'incapacità di prestare consenso"; tale dichiarazione è sempre revocabile "senza vincoli di forma".

L'amministratore di sostegno ha il compito di valutare se la scelta espressa a suo tempo è applicabile alle condizioni di vita e salute del paziente; in tal caso egli è "tenuto ad esternare e a far valere la volontà dell'amministrato", e decidere assieme al medico curante sul trattamento o sulla "desistenza", in base alle volontà a suo tempo espresse.

Dove manchi una disposizione espressa, o questa non si adatti alle condizioni del paziente, l'amministratore di sostegno si occuperà di "accertare le cure mediche desiderate o la volontà presunta" del paziente, prendendo decisioni di cura assieme al medico curante. Tale volontà presunta si accerta tramite "le precedenti dichiarazioni sia orali sia scritte, le convinzioni etiche e religiose, e gli altri principi di valore personali" del paziente.

Nell'ordinamento tedesco, la volontà del paziente - espressa per iscritto tramite le disposizioni del paziente oppure presunta sulla base dei convincimenti del paziente ed accertata con la mediazione dell'amministratore di sostegno o del procuratore speciale - è vincolante per il medico al quale viene preclusa la possibilità di decidere autonomamente se fare ricorso o meno al trattamento.

La legge tedesca non ha previsto limiti temporali di efficacia delle disposizioni del paziente, le quali rimangono, quindi, vincolanti, anche a distanza di parecchi anni dalla loro redazione. La verifica della reale corrispondenza della volontà del paziente alla situazione clinica attuale, anche alla luce dei progressi della scienza medica ed alle diverse prospettive di guarigione, spetta all'amministratore di sostegno o al procuratore i quali potranno, in tali casi, discostarsi dalla volontà espressa dal paziente. In caso di contrasto tra l'amministratore di sostegno o il procuratore, da una parte, ed il medico dall'altra, la decisione è rimessa al giudice tutelare.

La discrezionalità del fiduciario è limitata in più direzioni: in primo luogo dalla necessità di consultazione costante del medico curante; quindi dalla vigilanza del Tribunale Tutelare sulle sue decisioni; infine dalla possibilità di pronunciamento anche dei parenti stretti sull'accertamento della volontà espressa o presunta, "ove sia possibile senza che si protragga troppo a lungo".

Svizzera

Nel giugno del 2009 il principio del testamento biologico nel codice civile (art. 370) "Chi è capace di discernimento può designare i provvedimenti medici ai quali accetta o rifiuta di essere sottoposto nel caso in cui divenga incapace di discernimento" è stato introdotto in tutta la confederazione svizzera, non più solo nei Cantoni, come il Vallese, dove la volontà del malato in stadio terminale (o in stato vegetativo permanente) era già legge dal 1995.

La nuova legge si basa sul diritto all'autodeterminazione del malato; la volontà del malato, non si discute. È prevista la possibilità di lasciare delle indicazioni sulle cure mediche alle quali si vuole o non si vuole essere sottoposti in caso di perdita della capacità di intendere e di volere", compresa l'alimentazione e idratazione artificiale.

Si tratta di indicazioni vincolanti alle quali il medico, salvo specifici casi di coscienza, deve attenersi. La norma prevede, inoltre, la possibilità di indicare un "rappresentante terapeutico" di queste ultime volontà al quale si può anche decidere di dare carta bianca.

Non si può chiedere l'eutanasia come avviene in altri Paesi come l'Olanda. E viene fatta salva l'obiezione di coscienza del personale medico.

In Svizzera è ammesso il "suicidio assistito". La possibilità di aiutare qualcuno a morire è regolamentata dall'articolo 115 del codice penale svizzero che punisce il reato in maniera simbolica se non compiuto per "motivazioni egoistiche", ovvero per interessi pecuniari.

Differisce dall'eutanasia per il fatto che l'atto finale di togliersi la vita, somministrandosi le sostanze necessarie in modo autonomo e volontario, è compiuto interamente dal soggetto stesso e non da soggetti terzi, che si occupano di assistere la persona per gli altri aspetti: ricovero, preparazione delle sostanze e gestione tecnica/legale post mortem.

La persona che vuole accedere al suicidio assistito deve essere adeguatamente informata sulle alternative, capace di intendere e di volere, ed è tassativamente vietata l'assistenza fornita con motivi di lucro o «egoistici».

Austria

La materia del testamento biologico è stata disciplinata in Austria dalla legge federale entrata in vigore il 1° giugno 2006. Con la legge sulle disposizioni del paziente (*Patientenverfügungsgesetz*) è stata data attuazione alla Convenzione di Oviedo di cui l'Austria è uno dei Paesi firmatari.

Con il testamento biologico, la persona capace di intendere e di volere nonché di valutare la portata dell'atto che sta compiendo, può indicare, con la vincolatività di tali direttive, le cure mediche indesiderate nel caso in cui, al momento della terapia, non fosse più in grado di intendere e volere o di manifestare, validamente ed autonomamente, la propria volontà. L'alimentazione a mezzo sonda è considerata un trattamento medico e può essere esclusa dal paziente. La disposizione del paziente non può essere disposta a mezzo di rappresentato, essendo considerata un atto personalissimo.

La redazione della disposizione del paziente deve essere preceduta da ampie informazioni di carattere medico, comprese quelle sulla natura e sulle conseguenze della stessa in ordine ai trattamenti sanitari. Il medico che fornisce le informazioni deve attestare, con la propria firma e con indicazione del suo nome ed indirizzo, l'avvenuta informazione del paziente e la sussistenza della capacità di intendere e di volere dello stesso nonché quella di essere in grado di valutare le conseguenze della disposizione che sta per compiere.

Quanto alla forma, la disposizione deve essere redatta davanti ad un avvocato, un notaio o un collaboratore delle rappresentanze dei pazienti; il paziente deve essere informato sulle conseguenze delle disposizioni e sulla facoltà di poterle revocare in ogni tempo.

La disposizione perde efficacia trascorsi 5 anni dalla sua redazione, salvo che il paziente prima della

scadenza divenga incapace, e può essere rinnovata, previa nuova informazione da parte del medico.

La disposizione che rispetti tutti i requisiti indicati è vincolante per il medico mentre, qualora non rispetti tutti i requisiti prescritti, può essere rilevante ai fini dell'accertamento della volontà del paziente. Sono considerate cause di inefficacia della disposizione la insufficiente informazione del paziente ed i mutamenti rilevanti in relazione al contenuto della dichiarazione dovuti ai progressi della scienza medica, rispetto al momento della redazione della disposizione.

Il medico che ha reso la preventiva necessaria informazione al paziente è obbligato ad annotare l'avvenuta redazione della disposizione nella cartella clinica, ove la raccolta della volontà del paziente sia avvenuta in occasione del ricovero ospedaliero, oppure nella documentazione medica prescritta.

Spagna

In Spagna con la legge 14 novembre 2002, n. 41, sono state introdotte le Istruccion Previas (direttive anticipate) consentendo a tutti i soggetti maggiorenni, capaci e liberi, di manifestare la propria volontà prima di qualunque trattamento sanitario. Nel caso in cui il paziente sia impossibilitato a farlo, sono ammesse direttive sul tipo di cure e terapie cui egli intende essere sottoposto, contenenti anche disposizioni sulla destinazione degli organi e del corpo nel caso della sua morte.

La legge prevede che il paziente possa accettare o rifiutare di sottoporsi a specifici trattamenti dopo una adeguata e completa informazione clinica da parte del medico. Se l'assistito si trova in uno stato di incapacità, l'informazione è rivolta a un rappresentante legale del paziente.

Sia la formulazione sia la revoca devono essere redatte in **forma scritta** e sono conservate presso un Registro Nazionale ministeriale. Risultano inapplicabili se contrastanti con l'ordinamento giuridico, se inattuali rispetto al quadro clinico o se riferite a un diverso trattamento.

I minori hanno il diritto di decidere dai sedici ai diciotto anni. Per i più piccoli il consenso è prestato dal rappresentante legale del minore.

Diversa dall'eutanasia che in Spagna rimane illegale, la legge sul testamento biologico permette di decidere di rinunciare all'accanimento terapeutico in caso di malattia allo stadio terminale o di danni cerebrali irreversibili. Una volta che sono state espresse per iscritto le proprie volontà, in un testamento biologico, si entrerà a far parte di un registro nazionale, il personale sanitario è tenuto a rispettare la volontà del paziente di non prolungare la sua vita con modalità diverse da quanto è stato scritto nel testamento biologico.

Secondo la legge spagnola, nel testamento biologico si può inserire tutto ciò che si vuole con due limitazioni: non si possono richiedere trattamenti illegali (eutanasia) e trattamenti che vadano contro la buona pratica medica.

Con tale provvedimento, il legislatore nazionale è intervenuto su una materia affrontata anche dalle Comunità Autonome (in momenti sia anteriori sia successivi alla disciplina statale), definendo, quindi, una disciplina quadro per le medesime.

L'articolo 9, comma 3, disciplina il consenso "per rappresentanza", nelle ipotesi in cui il paziente sia impossibilitato o incapace.

Si distinguono:

- i soggetti incapaci naturali (soggetti che non possono prestare validamente il loro consenso per ragioni fisiche o psichiche di natura essenzialmente transitoria): in questi casi, il consenso viene dato dal rappresentante o da persone legate al paziente per motivi familiari o in via di fatto;

- pazienti legalmente incapaci: il consenso informato deve essere prestato dal rappresentante legale;

- pazienti minori di età: hanno il diritto di decidere, sempre che si apprezzi in loro – da parte del medico responsabile dell'assistenza sanitaria – una sufficiente capacità intellettuale ed emotiva per comprendere le implicazioni dell'intervento. Quest'ultima condizione non concerne i minori emancipati (per effetto del matrimonio) e quelli che abbiano compiuto i 16 anni, sempre che non siano stati dichiarati incapaci.

Se non ricorrono i presupposti summenzionati, il consenso è prestato dal rappresentante legale del minore; quest'ultimo, tuttavia, deve essere ascoltato, qualora abbia compiuto 12 anni.

Nei casi in cui il minore abbia il potere di decidere, occorre informare, qualora l'intervento comporti un grave rischio, i genitori.

Sono previsti anche tutta una serie di criteri ai quali deve attenersi il rappresentante.

Danimarca

La Danimarca è stata la prima nel 1992 ad aver istituito le direttive anticipate; la legge attuale di riferimento in materia è la n. 546 del 2005, che stabilisce l'importanza del consenso informato per tutti i trattamenti sanitari e il diritto del malato di rifiutare un trattamento che ha il solo obiettivo di procrastinare la morte, senza prospettiva di guarigione, di miglioramento o di alleviamento delle sofferenze. Le persone hanno il diritto di scrivere il testamento biologico, conservato in un Pubblico Registro presso il Ministero della Sanità e sempre revocabile. Il valore da attribuire a tale testamento è di carattere vincolante se il malato è terminale o è solo indicativo se il malato non è in condizioni terminali.

Inghilterra

Nel Regno Unito il testamento biologico (living will) non è espressamente previsto dalla disciplina legislativa, ma è riconosciuto da una consolidata giurisprudenza, che ha definito le condizioni per la validità del medesimo, statuendo che il testamento biologico si reputa valido quando: 1) il soggetto sia capace di intendere e volere nel momento in cui manifesta la volontà di rifiutare determinate cure per il futuro; 2) abbia avuto ben presente la situazione, clinica e psichica nella quale si verrà a trovare; 3) non sia stato influenzato da alcuno.

Il punto di partenza di quest'orientamento giurisprudenziale è il caso Bland, deciso nel 1993 dalla Corte Suprema del Regno Unito (Divisional Court), in cui si afferma che non sussiste per i medici l'obbligo di somministrare trattamenti ritenuti inutili, secondo una valutazione scientifica della condizione di vita del paziente, e non rispondenti al suo migliore interesse.

In tali circostanze, secondo la Corte, qualora il paziente non sia in grado né di accettare né di rifiutare il trattamento, i medici sono tenuti a decidere dopo averne discusso con i familiari.

In ogni caso, i medici non sono vincolati dagli orientamenti dei familiari, né da quelli del rappresentante terapeutico eventualmente nominato in precedenza dal malato.

5. La normativa regionale

Con legge regionale 13 marzo 2015, n. 4 (Istituzione del registro regionale per le libere dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario (DAT) e disposizioni per favorire la raccolta delle volontà di donazione degli organi e dei tessuti), il Friuli Venezia Giulia è la prima regione italiana a permettere la compilazione del testamento biologico.

Il registro regionale delle dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario, consente, ai cittadini friulani di rendere note le proprie volontà per la donazione di organi e tessuti, ma anche di decidere se essere o meno sottoposti a trattamenti sanitari “in caso di malattia o lesioni che comportino una perdita di coscienza permanente e irreversibile secondo i protocolli scientifici a livello internazionale”.

Ogni cittadino che risiede o ha eletto domicilio nella Regione, può presentare all'Azienda per l'assistenza sanitaria competente per territorio un atto contenente la propria dichiarazione anticipata di trattamento sanitario, richiedendone l'annotazione nel registro regionale e la registrazione sulla Carta regionale dei servizi e nella tessera sanitaria personale.

Le indicazioni, che si possono modificare o revocare, producono effetto nel momento in cui interviene lo stato di “incapacità” decisionale del paziente.

A distanza di due mesi dall'approvazione, la legge viene impugnata davanti alla Corte Costituzionale da parte del Governo che rileva margini di incostituzionalità perché “invade la competenza esclusiva dello Stato sia in materia di ordinamento civile di cui all'art. 117, secondo comma, lett. l), della Costituzione, sia in materia di tutela della salute, i cui principi fondamentali sono riservati alla legislazione statale, ai sensi dell'art. 117, terzo comma, Cost.”.

Con successiva legge regionale 10 luglio 2015, n. 16, la Regione Friuli Venezia Giulia ha inserito alcune modifiche alla l.r. impugnata, nel tentativo di ovviare alle questioni di illegittimità costituzionale sollevate dal governo il quale, tuttavia, con successivo ricorso, del 4 settembre 2015, ha impugnato anche la legge regionale 15/2015 facendo presente che le modifiche apportate dalla Regione non hanno in alcun modo cambiato i contenuti sostanziali della l.r. 4/2015 e ribadendo fermamente la sua posizione nel ritenere del tutto inibito all'intervento legislativo regionale la possibilità di disciplinare le materie oggetto della stessa legge.

L'esigenza avvertita di riconoscere all'individuo la possibilità di esercitare concretamente una scelta circa i trattamenti a cui sottoporsi, in una fase della vita in cui può essere difficile o impossibile esprimerla direttamente è, però, molto sentita, e numerose sono le regioni che hanno presentato analoghe proposte di legge:

Abruzzo: “Dichiarazioni anticipate di trattamento (DAT). Istituzione e accesso al registro regionale”.

Campania: “Dichiarazioni anticipate di trattamento – Istituzione e accesso al registro regionale”.

Lazio: “Dichiarazioni anticipate di trattamento (DAT): istituzione e accesso al registro regionale”.

Lombardia: proposta di legge di iniziativa polare “Istituzione del Registro regionale delle dichiarazioni anticipate di trattamento”.

Sardegna: “Dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario (DAT): Istituzione e accesso al registro regionale”.

Veneto: “Disposizioni in materia di dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario (DAT)”.

Tutte le proposte di legge prese in esame prevedono la possibilità di rendere esplicite anticipatamente, mediante la formulazione di una dichiarazione, le proprie determinazioni in ordine ai trattamenti sanitari; istituiscono il Registro regionale informatizzato delle dichiarazioni anticipate di trattamento; prevedono la figura di un fiduciario.

Tutte prevedono che la DAT possa essere modificata o revocata dal dichiarante in qualunque momento e che lo spostamento di residenza non ne comporta la caducazione automatica.

Vengono regolamentati i soggetti che hanno l'accesso al registro (Dichiarante, fiduciario, medico curante del dichiarante). Lazio e Lombardia prevedono anche il personale medico del pronto soccorso quando le condizioni per intervenire si presentino in un intervento di pronto soccorso), il Veneto prevede anche il medico curante del reparto di degenza e il medico curante presso hospice.

Tutte le Regioni prevedono l'invarianza della spesa.

6. Conclusioni

Le dichiarazioni anticipate di trattamento rappresentano, quindi, lo strumento che potrebbe allargare i confini della autonomia personale riconoscendo il diritto della persona di esprimere la propria volontà anche quando si trova in uno stato di incoscienza. Tale strumento consentirebbe alla persona di essere protagonista del proprio percorso di cura, diritto che avrebbe manifestato attraverso il "consenso informato" se fosse stata cosciente e in grado di scegliere tra le possibilità di trattamento proposte dal medico. La volontà della persona sembrerebbe così rappresentata al meglio, se si trovasse impossibilitata a esprimere ciò che desidera per se con un consenso attuale alla cura.

Una disciplina del testamento biologico deve necessariamente partire da una chiara rappresentazione di concetti fondamentali in materia di cura del paziente quali: il consenso informato, l'alleanza terapeutica medico-paziente ed il diritto di autodeterminazione del paziente; la valutazione dei desideri espressi dal paziente quando era capace e l'autonomia professionale del medico; la cura del paziente incapace ed il consenso espresso dal legale rappresentante; il divieto di accanimento terapeutico; l'alimentazione e l'idratazione forzata del paziente impossibilitato ad alimentarsi autonomamente.

La materia è molto complessa ed è influenzata anche dal modo di intendere la vita, la morte, il dolore, la sofferenza, la libertà dell'individuo ed il poterdovere di intervento dello Stato.

7. Bibliografia

VOLUMI

Carlo Campagnoli, **Dalla parte della vita fondamentali e percorsi bioetici**, Cantalupa, Effatà, 2015

Andreina Occhipinti, **Dal consenso informato al testamento biologico: riflessioni a confronto**, Roma, Aracne, 2013

Cappato, **Questione di vita e di morte**, Roma, L'Espresso, 2013. Insetto redazionale allegato a: Micromega, n. 4 del 2013.

Fabio Cembrani, Giuseppe Zumiani, **Testamento biologico e direttive anticipate**: atti del Seminario Testamento biologico: un patto tra medico e cittadino?, Trento, 20 ottobre 2012, Provincia autonoma di Trento, Assessorato alla salute e politiche sociali, 2013

Luigi Gaudino, **L'ultima libertà: scelte di fine vita**: le questioni, le opinioni, il panorama internazionale e le prospettive italiane, Udine, Forum, 2013

Pasquale Fimiani, **Amministrazione di sostegno e testamento biologico**, in: Amministrazione di sostegno, interdizione, inabilitazione, pp. 481-49, Assago, CEDAM, 2013

Stefania Stefanelli, **Direttive anticipate di trattamento**, in Autodeterminazione e disposizioni sul corpo, Università degli studi di Perugia, 2012, p. 161-215

Angelo Fiori, **Il testamento biologico**, Vicenza, Accademia Olimpica, 2012

Maria Beatrice Magro, **Testamento biologico e decisioni di fine vita**, Roma, Aracne, 2012

Patrizia Macchia, **Ai confini delle cure: terapia, alimentazione, testamento biologico, profili clinici, giuridici, etici**: atti del convegno di Asti 11 novembre 2011, Napoli, Edizioni Scientifiche Italiane, 2012

Umberto Veronesi, **Il diritto di non soffrire: cure palliative, testamento biologico, eutanasia**, Milano, Oscar Mondadori, 2012.

Marika Santoni, **Testamento biologico: ordinamenti giuridici a confronto**, Messina, Kimerik, 2011

Elena Torretta, **Vita e morte nella cultura medica e nel diritto**: Incontri di Bioetica 2010, Roma, Gruppo editoriale L'Espresso, 2011

Il testamento biologico: aspetti medici, giuridici ed etici: Atti: Convegno Sassari, 12 e 13 giugno 2009, S.I.: Lions clubs international, Distretto 108L, 2010

Demetrio Neri (cur.), **Autodeterminazione e testamento biologico**: perché l'autodeterminazione

valga su tutta la vita e anche dopo, Firen, Le lettere, 2010

Giorgio Cosmacini, **Testamento biologico: idee ed esperienze per una morte giusta**, Bologna, Il Mulino, 2010

Giannino Piana, **Testamento biologico: nodi critici e prospettive**, Assisi, Cittadella, 2010

Pasquale Stanzone, Gelsomina Salito, **L'indisponibilità del bene vita: tra autodeterminazione e norma**, Cinisello Balsamo, San Paolo, 2010

Marianna Gensabella Furn, Antonio Ruggeri, **Rinuncia alle cure e testamento biologico: profili medici, filosofici e giuridici**: atti di due incontri di studio (Messina, 3 aprile e 15-16 ottobre 2009), Torino, Giappichelli, 2010

Michele Aramini, **Le dichiarazioni anticipate di trattamento (DAT)**, in Introduzione alla bioetica, Giuffrè 2009, p. 437-452

Vincenzo Pugliese, **Nuovi diritti: le scelte di fine vita tra diritto costituzionale, etica e deontologia medica**, Padova, Cedam, 2009

Federico Gustavo Pizzetti, **Alle frontiere della vita: il testamento biologico tra valori costituzionali e promozione della persona**, Giuffrè, 2008

Emanuele Calò, **Il testamento biologico tra diritto e anomia**, Mila, IPSOA, 2008.

ARTICOLI DA PERIODICI

Carusi, Donato, **Consenso a cure palliative e ruolo dell'amministratore di sostegno**. Quanto c'è bisogno di una legge sul 'testamento biologico'? In *Giurisprudenza italiana* 2013, n. 2, p. 347-349

Ridolfi, Andrea. **Rifiuto delle terapie mediche e testamento biologico in Italia: aspetti problematici e spunti critici**, in: *Politica del diritto*, 2011, n. 4, 599 - 663

Immacolato, Mariella, **Consenso informato e testamento biologico nella legislazione internazionale**, In *Bioetica*, 2013, n. 2/3, p.383-415

Fimiani Pasquale, **Del testamento biologico**, in *Ragiusan*, 2012, n. 335/336/337, p.172 - 178

Testamento biologico e fine vita, in *Rapporto Italia* 2012, Eurispes

Andrea Ridolfi, **Rifiuto delle terapie mediche e testamento biologico in Italia: aspetti problematici e spunti critici**, in *Politica del diritto*, a.2011, n. 4, p. 599-663

Giovanna Savorani. **Amministrazione di sostegno, designazione anticipata e testamento biologico**, in *Politica del diritto*, 2011, n.4 (dicembre), p. 665-693

Palma, Serena, **Testamento biologico e amministrazione di sostegno: limiti e soluzioni**

alternative, in Giurisprudenza italiana, 2011, n. 8/9, p. 1808 - 1812

Pasini, Nicola, **La morte di Eluana Englaro e il dibattito sul testamento biologico**, in Politica in Italia, 2010, p. 315-334

Flick, Giovanni Maria, **A proposito di testamento biologico: spunti per una discussione**, in Politica del diritto, 2009, n. 4 , p. 509 - 530

Barone, Luca Tancredi, **Il testamento biologico nel mondo**, in MicroMega, 2009, n. 2, p. 108 - 121

Il consenso informato e il consenso presunto nel cd testamento biologico, in Ragiusan, 2009 , - n. 303/304, p. 342 - 344

Polillo, Giada, **Il testamento biologico o dichiarazioni anticipate di volontà**, in Educazione sanitaria e promozione della salute, 2007 , n. 2 p. p.115 - 132

DOCUMENTAZIONE ON LINE

[Convenzione per la protezione dei Diritti dell'Uomo e della dignità dell'essere umano nei confronti dell'applicazioni della biologia e della medicina : Convenzione sui Diritti dell'Uomo e la biomedicina.](#)
Oviedo, 4 aprile 1997

Sito della Camera

[Questioni di bioetica](#) in Temi dell'attività parlamentare

Enciclopedia Treccani. Diritto

[Le dichiarazioni anticipate di trattamento.](#) Notazioni a margine del disegno di legge n. 2350 30/5/2012)

Da rivista "Costituzionalismo.it "

[Ai limiti della funzione rappresentativa: divieto di mandato imperativo e voto sulle questioni di coscienza /](#) di Giuditta Brunelli e Paolo Veronesi (5/10/2102)

[Costituzione liberale vs legislatore illiberale. Il caso del testamento biologico /](#) di Massimo Villone (1/5/2011)

[Il disegno di legge in materia di dichiarazioni anticipate di trattamento: esempi di fallimenti e di molte occasioni perse nell'attuazione della Costituzione /](#) di Alessandra Pioggia (14 APRILE14/4/2009)

[La Costituzione, la libertà , la vita /](#) di Lorenza Carlassare (27 /3/2009)