

INDICE

CAPITOLO 1

L'EUTANASIA

1.1 *Eu (buona) Thanathos (morte)*

1.2 *Eutanasia attiva e passiva*

1.3 *Piergiorgio Welby*

1.4 *"Il caso" di Eluana Englaro*

1.5 *Dj Fabo e Marco Cappato*

CAPITOLO 2

Legge 22 dicembre 2017

2.1 *Il testamento biologico*

2.2 *Il consenso informato*

2.3 *Le Disposizioni Anticipate di Trattamento*

CAPITOLO 3

Responsabilità medica e l'obiezione di coscienza

***3.1 Sedazione palliativa profonda continua
nell'imminenza della morte***

3.2 Le cure palliative

3.3 Conclusione

Bibliografia

Sitografia

CAPITOLO 1

L' EUTANASIA

1.1 Eu (buona) Tanathos (morte)

Nel termine “eutanasia” vi sono compresi tutti gli interventi medici, attivi o passivi, volti ad interrompere la sofferenza di una persona malata terminale, previo suo inequivocabile consenso.

Il giorno 14 dicembre 2017 è stata approvata in Italia in via definitiva il testo di legge n 219 in

materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento. Tutto ciò ha modificato l'interpretazione e l'applicazione di tale legge attualmente in continua evoluzione e prossima ad essere rielaborata davanti al TAR Lazio nell'udienza che si terrà il prossimo 16 dicembre 2019.

Con una sentenza del 25 settembre 2019, la Corte Costituzionale è intervenuta nella controversa questione del cosiddetto suicidio assistito, dichiarando "non punibile ai sensi dell'articolo 580 del codice penale, a determinate condizioni, chi agevola l'esecuzione del proposito di suicidio, autonomamente e liberamente formatosi, di un paziente tenuto in vita da trattamenti di sostegno vitale e affetto da una patologia irreversibile, fonte di sofferenze fisiche o psicologiche che egli reputa intollerabili ma pienamente capace di prendere decisioni libere e consapevoli". Nello stesso provvedimento, la Consulta ribadisce che è

"indispensabile un intervento del legislatore" per regolamentare con una legge il fine vita.

La sospensione delle cure – intesa come eutanasia passiva – costituisce un diritto inviolabile in base all'articolo 32 della Costituzione: " 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".

1.2 Eutanasia attiva e passiva

L' associazione europea per le cure palliative (AEPC) definisce l' eutanasia " L' uccisione intenzionale, attuata dal medico mediante somministrazione di farmaci, di una persona mentalmente capace che ne fa richiesta volontaria."

Dal punto di vista etico la distinzione tra eutanasia attiva e passiva è estremamente sottile: non c'è differenza morale tra agire, somministrando una

dose letale, e non agire, limitandosi a non attuare o interrompere misure di sostegno vitale, essendo entrambe condotte e portando alla morte del soggetto. L' eutanasia attiva implica una condotta commissiva da parte di un terzo, finalizzata a porre fine alla vita del paziente o ad anticiparne la morte, passiva quando invece si esplica in una condotta omissiva, come nei casi di interruzione del trattamento terapeutico perchè non più utile alla guarigione.

Nel mondo giuridico, la distinzione tra azione e omissione si è sviluppata prevalentemente in ambito penalistico mettendo in evidenza come la differenza fra le due tipologie di condotta starebbe nel legame causa-effetto fra condotta ed evento. Infatti mentre nell' eutanasia attiva il medico con la propria azione provoca un decorso che altrimenti non si sarebbe verificato, nel caso di condotta omissiva si inserisce in eventi già in atto, senza modificarli.

L' eutanasia passiva non consensuale si riferisce all' ipotesi in cui il soggetto in condizioni di salute gravi o terminali non sia in grado di esprimere alcun consenso circa l' interruzione o meno del trattamento terapeutico. In tal caso sono due gli elementi sui quali ci si deve soffermare.

Innanzitutto l' individuazione del momento in cui interviene la morte che si verifica con la cessazione dell' attività cerebrale, da cui deriva la necessità di smettere ogni attività terapeutica; in secondo luogo il principio secondo il quale finchè il malato può essere considerato in vita, il medico ha il dovere di continuare il trattamento terapeutico tenendo sempre presente il rapporto tra incidenza positiva e negativa della terapia.

Tuttavia nei casi di " stato vegetativo permanente", quando il paziente, benché presenti ancora una modesta attività cerebrale, si trova ormai in una condizione di incoscienza irreversibile, la questione dell' individuazione del momento della

morte diventa problematica. Pertanto riguardo all'eutanasia passiva il problema sta principalmente nell'individuare i metodi diagnostici che permettono di stabilire come certa l'irreversibilità della morte encefalica.

1.3 Piergiorgio Welby

"Io amo la vita, Presidente. Vita è la donna che ti ama, il vento tra i capelli, il sole sul viso, la passeggiata notturna con un amico. Vita è anche la donna che ti lascia, una giornata di pioggia, l'amico che ti delude. Io non sono né un malinconico né un maniaco depresso – morire mi fa orrore, purtroppo ciò che mi è rimasto non è più vita – è solo un testardo e insensato accanimento nel mantenere attive delle funzioni biologiche. Il mio corpo non è più mio ... è lì, squadernato davanti a medici, assistenti, parenti. "

"Quando affrontiamo le tematiche legate al termine

della vita, non ci si trova in presenza di uno scontro tra chi è a favore della vita e chi è a favore della morte: tutti i malati vogliono guarire, non morire. Chi condivide, con amore, il percorso obbligato che la malattia impone alla persona amata, desidera la sua guarigione. I medici, resi impotenti da patologie finora inguaribili, sperano nel miracolo laico della ricerca scientifica. Tra desideri e speranze, il tempo scorre inesorabile e, con il passare del tempo, le speranze si affievoliscono e il desiderio di guarigione diventa desiderio di abbreviare un percorso di disperazione, prima che arrivi a quel termine naturale che le tecniche di rianimazione e i macchinari che supportano o simulano le funzioni vitali riescono a spostare sempre più in avanti nel tempo. Per il modo in cui le nostre possibilità tecniche ci mantengono in vita, verrà un giorno che dai centri di rianimazione usciranno schiere di morti-viventi che finiranno a vegetare per anni. Noi tutti probabilmente

dobbiamo imparare che morire è anche un processo di apprendimento, e non è solo il cadere in uno stato di incoscienza."

Così iniziava la lettera di Piergiorgio

Welby, indirizzata al Presidente della Repubblica

Napolitano nel settembre 2006.

Affetto da un gravissimo stato morboso

degenerativo, clinicamente diagnosticato quale

“distrofia fascioscapolomerale”. La sua

sopravvivenza era assicurata esclusivamente per

mezzo del respiratore automatico al quale era stato

collegato sin dall'anno 1997.

Welby, in considerazione del suo grave e sofferto

stato di malattia, in fase irreversibilmente

terminale, dopo essere stato debitamente informato

dai propri medici in ordine ai vari stadi di

evoluzione della sua patologia, nonché in merito ai

trattamenti sanitari che gli venivano somministrati,

chiedeva al medico dal quale era professionalmente

assistito, di non essere ulteriormente sottoposto alle terapie di sostentamento che erano in atto e di ricevere assistenza solamente per lenire le sofferenze fisiche. In particolare, Welby chiedeva che si procedesse al distacco dell'apparecchio di ventilazione, sotto sedazione.

Tuttavia, il medico opponeva un rifiuto, a tale richiesta assumendo di non poter dar seguito alla volontà espressa dal paziente, in considerazione degli obblighi ai quali si riteneva astretto.

Welby si vedeva costretto a rivolgersi alla magistratura, attraverso un ricorso d'urgenza, ex art. 669 ter e 700 c.p.c., volto ad ottenere il distacco del respiratore artificiale sotto sedazione terminale.

Nel ricorso i legali di Welby basavano la richiesta sul rifiuto delle cure, fondato sull'articolo 32 della Costituzione italiana e sul diritto di autodeterminazione dell'individuo pure

riconosciuto dall'art. 13 della Carta Costituzionale.

Il giudice, con ordinanza depositata il 16 dicembre 2006, dichiarava il ricorso di Welby inammissibile, riconoscendo tuttavia l'esistenza di un diritto soggettivo, garantito dall'articolo 32 della Costituzione, di richiedere l'interruzione della terapia medica anche se, contrariamente a quanto riconosciuto, lo riteneva privo di tutela giuridica.

Mancava, secondo il giudice, nel sistema giuridico italiano una normativa specifica atta a regolamentare le decisioni di fine vita in un contesto clinico.

A tal riguardo la Procura affermava "il diritto soggettivo o esiste o non esiste: se esiste, non potrà non essere tutelato, incorrendo altrimenti l'organo di giustizia in un inammissibile non liquet, con effetto di lasciar senza risposta una pretesa, giuridicamente riconosciuta alla stregua di fondamentali principi indicati dallo stesso Giudice nel provvedimento impugnato".

Nel frattempo Welby, più che certo dell'esistenza del suo diritto all'autodeterminazione, e data l'impossibilità di staccare il respiratore con l'assenso del giudice, decideva di proseguire nel suo intento, avendo trovato un medico anestesista disponibile a venir incontro alle sue esigenze. E difatti, il dott. Mario Riccio si recava presso l'abitazione di Welby il giorno 18 dicembre 2006 per accertare l'evoluzione della patologia e per raccogliere la volontà del paziente che confermava, ancora una volta, di voler essere sedato e staccato dal respiratore artificiale.

Due giorni dopo il medico chiedeva a Welby per l'ennesima ed ultima volta la conferma della sua volontà, quindi, ottenuta la conferma, procedeva prima alla sedazione del paziente e, subito dopo, al distacco del ventilatore automatico. La morte, come afferma il referto medico-legale, sopraggiungeva nell'arco di mezz'ora, per arresto cardiocircolatorio dovuto ad una irreversibile

insufficienza respiratoria, da attribuire unicamente alla impossibilità di Welby di ventilare meccanicamente in maniera spontanea, a causa della gravissima distrofia muscolare da cui lo stesso era affetto.

E' proprio dopo la morte di Welby che si apre la fase cruciale relativa al riconoscimento del diritto in questione.

Attesa la legislazione esaminata e il parere contrario alla magistratura, tutto faceva ritenere che il dott. Riccio sarebbe stato condannato.

Tuttavia, il primo procedimento che si apre sulla condotta del medico è quello dell'Ordine dei medici di Cremona, a cui Riccio appartiene; gli elementi presi in considerazione sono due, da un lato la volontà "chiara, decisa e non equivocabile" del paziente "perfettamente in grado di intendere e volere e di esprimersi" e "pienamente consapevole della conseguenza del sopraggiungere della morte";

dall'altro il fatto che l'anestesista "non ha somministrato farmaci o altre sostanze atte a determinare la morte" e che la sedazione terminale è risultata "per posologia di farmaci, modalità e tempi di somministrazione, in linea con i normali protocolli".

Per questi motivi la Commissione disciplinare dell'ordine dei medici di Cremona dispone l'archiviazione del caso, tramite un provvedimento datato 1 febbraio 2007.

Nel secondo procedimento, in sede penale, la Procura della Repubblica di Roma giunge ad un esito molto simile a quello dell'ordine dei medici, con richiesta di archiviazione del caso. La conclusione si basa sull'esito della consulenza medicolegale, che esclude qualsiasi nesso tra la sedazione ed il decesso del paziente, indicando quale unica causa di morte l'insufficienza respiratoria relativa alla malattia.

Tuttavia, la richiesta di archiviazione avanzata dalla procura viene rigettata dal giudice per le indagini preliminari di Roma che richiede il rinvio a giudizio per il medico Riccio, colpevole, secondo il GIP, di aver commesso il reato di omicidio del consenziente, previsto dall'articolo 579 del codice penale.

Il giudice riconosce, come da richiesta di rinvio a giudizio, che il comportamento del dott. Riccio rientra nella norma che punisce l'omicidio del consenziente (art. 579 del codice penale), ma osserva, altresì, che la condotta del medico si è realizzata nel contesto di una relazione terapeutica e, quindi, sotto la copertura costituzionale del diritto del paziente di rifiutare trattamenti sanitari non voluti.

Per tali motivazioni, il dott. Riccio risultava non perseguibile, secondo la sentenza, perché ha adempiuto ad un dovere e, in quanto tale, rientrava nella causa di non punibilità, così come stabilisce

l'articolo 51 del codice penale.

La storia di Welby mette in luce degli elementi fondamentali, poiché, da un lato, nell'iter giudiziario del caso, si nota come un magistrato abbia chiaramente messo in luce l'innegabile vuoto normativo dell'ordinamento italiano; dall'altro, la sentenza che assolve il medico evidenzia l'esistenza del diritto a rifiutare le cure mediche, poichè esso non ha bisogno di una norma, è direttamente operativo in quanto diritto costituzionalmente garantito.

1.4 "Il caso" di Eluana Englaro

Il 18 gennaio 1992 si verifica un incidente stradale a seguito del quale viene diagnosticato ad Eluana Englaro, che vi è rimasta coinvolta, e che è appena

ventunenne, un gravissimo trauma cranio-encefalico con lesione di alcuni tessuti cerebrali corticali e subcorticali, da cui deriva prima una condizione di coma profondo, e poi, in progresso di tempo, un persistente stato vegetativo con tetraparesi spastica e perdita di ogni facoltà psichica superiore, quindi di ogni funzione percettiva e cognitiva e della capacità di avere contatti con l'ambiente esterno.

Dopo circa quattro anni dall'incidente, Eluana Englaro - essendo stata accertata la mancanza di qualunque modificazione del suo stato - viene dichiarata interdetta per assoluta incapacità con sentenza del Tribunale di Lecco in data 19 dicembre 1996, a questo punto viene nominato tutore il padre, Beppino Englaro.

Dopo altri tre anni circa prende avvio una lunga vicenda giudiziaria snodatasi in tre principali procedimenti consecutivi, nei quali il tutore, deducendo l'impossibilità per Eluana di riprendere

coscienza, nonché l'inguaribilità/irreversibilità della sua patologia e l'inconciliabilità di tale stato e del trattamento di sostegno forzato che le consentiva artificialmente di sopravvivere (alimentazione/idratazione con sondino nasogastrico) con le sue precedenti convinzioni sulla vita e sulla dignità individuale, e più in generale con la sua personalità, chiede, nell'interesse e in vece della rappresentata, l'emanazione di un provvedimento che disponga l'interruzione della terapia di sostegno vitale.

Nel 1999 arriva la prima sentenza dal Tribunale di Lecco che respinge le sue richieste.

Successivamente la Corte d'Appello di Milano respinge anche il ricorso del padre Beppino. Le sue istanze vengono respinte di nuovo nel 2003 e nel 2006. Ma il 16 ottobre del 2007 la Cassazione impugna la sentenza e la rinvia nuovamente alla Corte d'appello di Milano che il 9 luglio 2008 autorizza la sospensione dell'alimentazione: per i

giudici lo stato vegetativo è irreversibile, gli accertamenti sulla volontà presunta di Eluana portano a concludere che lei avrebbe scelto di morire.

Non si trova però un ospedale dove Eluana potrà essere accompagnata verso la morte. La Regione Lombardia si rifiuta e altre strutture non se ne trovano. Intanto scende in campo anche il Parlamento. Alla fine di luglio prima la Camera poi il Senato sollevano un conflitto di attribuzione contro la Corte di Cassazione, che aveva detto sì al decreto della Corte d'appello di Milano.

Nell'ottobre 2008, la Corte costituzionale ritiene che le sentenze della Cassazione e della Corte d'Appello di Milano non siano state innovative, ma pienamente conformi con il diritto del paziente al rifiuto dei trattamenti medici e l'autodeterminazione del paziente. La stessa Corte europea per i diritti dell'uomo respinge le richieste avanzate dalle associazioni contrarie alla

sospensione dei trattamenti per Eluana, ritenendo che non abbiano alcun diritto di avanzare simili richieste data la mancanza di un legame con l'interessata, il 22 dicembre 2008. La Corte Costituzionale l'8 ottobre del 2008 giudica inammissibili i ricorsi del Parlamento. Lo stesso giorno a Milano viene a definizione anche un altro aspetto della vicenda giudiziaria: la Corte di appello civile decide di non procedere sulla richiesta della Procura Generale contro l'autorizzazione allo stop all'alimentazione. Il 22 dicembre del 2008 arriva l'ultimo verdetto: la Corte europea per i diritti dell'uomo respinge, giudicandolo irricevibile, il ricorso presentato da diverse associazioni contro il decreto della Corte d'appello di Milano che autorizza il distacco del sondino per l'alimentazione artificiale. Eluana può essere accompagnata a morire. È il 9 febbraio 2009 quando il suo cuore smette di battere.

1.5 Dj Fabo e Marco Cappato

Rimasto tetraplegico in seguito a un incidente stradale, Fabiano Antoniani, noto a tutti come dj Fabo, scelse di morire con il suicidio assistito in una clinica svizzera, il 27 febbraio del 2017. Con lui c'era Marco Cappato, esponente dell'associazione Luca Coscioni, che il giorno successivo si autodenunciò. La procura di Milano fu "costretta" ad accusarlo di aiuto al suicidio e per lui iniziò il processo, arrivato fino alla Consulta. La Corte costituzionale, chiedendo un intervento del Parlamento per colmare un "vuoto legislativo", ha rinviato a settembre 2019 il verdetto sull'aiuto al suicidio. Il Parlamento però negli undici mesi successivi non si è espresso e quindi è toccato ai giudici della Consulta decidere in materia. Il 25 settembre 2019 la Corte Costituzionale ha aperto al suicidio assistito.

-Chi era dj Fabo

"Sono sempre stato un ragazzo molto vivace. Un po' ribelle, nella vita ho fatto di tutto. Ma la mia passione più grande è sempre stata la musica. Così divento dj Fabo": con queste parole Fabiano Antoniani si descriveva, lanciando a Sergio Mattarella il suo primo appello affinché il presidente della Repubblica intervenisse sul fine vita.

Fabiano diventa cieco e tetraplegico e dopo anni di terapie senza esito matura la precisa consapevolezza di voler porre fine alla sua vita: "Le mie giornate sono intrise di sofferenza e disperazione, non trovando più il senso della mia vita. Fermamente deciso, trovo più dignitoso e coerente, per la persona che sono, terminare questa mia agonia".

Ed è con queste convinzioni ben radicate che accompagnato da Marco Cappato decide di recarsi

in Svizzera dove muore in una clinica il 27 febbraio 2017. È lui stesso, nel suo addio su Twitter, a descrivere con parole secche la situazione: "Sono finalmente arrivato in Svizzera, e ci sono arrivato purtroppo con le mie forze e non con l'aiuto dello Stato. Volevo ringraziare una persona che ha potuto sollevarmi da questo inferno di dolore, di dolore, di dolore. Questa persona si chiama Marco Cappato e la ringrazierò fino alla morte". Il suicidio assistito gli è amministrato dopo una visita medica e psicologica, servita a confermare la sua volontà di morire.

morte come evento naturale da non ostacolare o ritardare con atti di accanimento

Il processo a Marco Cappato

"Fabo mi ha chiesto di accompagnarlo in Svizzera. Ho detto di sì. Ha morso un pulsante per attivare l'immissione del farmaco letale: era molto in ansia perché temeva, non vedendo il pulsante essendo

cieco, di non riuscirci. Al mio rientro in Italia, andrò ad autodenunciarmi, dando conto dei miei atti e assumendomene tutte le responsabilità". L'1 marzo 2017, Marco Cappato viene indagato in seguito all'autodenuncia ai carabinieri. Viene accusato di aiuto al suicidio, reato previsto dall'articolo 580 del codice penale, che prevede una pena dai 5 ai 12 anni di carcere. Nel maggio dello stesso anno, i pm di Milano Tiziana Siciliano e Sara Arduini chiedono l'archiviazione della posizione di Marco Cappato: "Le pratiche di suicidio assistito non costituiscono una violazione del diritto alla vita quando siano connesse a situazioni oggettivamente valutabili di malattia terminale o gravida di sofferenze o ritenuta intollerabile o indegna dal malato stesso". Qualche giorno dopo, però, il gip respinge la richiesta della Procura.

Imputazione coatta e richiesta di processo immediato

Il 10 luglio 2017, dopo che la richiesta d'archiviazione viene di nuovo respinta, il gip di Milano, Luigi Gargiulo, dispone l'imputazione coatta per Marco Cappato. Il 5 settembre, è lui stesso a chiedere di "andare immediatamente a processo", saltando la fase dell'udienza preliminare fissata per il 15 novembre. "Ho chiesto il giudizio immediato perché voglio che in Italia finalmente si possa discutere di come aiutare i malati a essere liberi di decidere fino alla fine", afferma.

Le fasi del processo

L'8 novembre inizia il processo nei confronti di Marco Cappato. Con la prima udienza parte anche una campagna web a sostegno di Cappato con l'hashtag #ConCappato. Durante le prime apparizioni del tesoriere in Corte d'Assise a Milano, vengono mostrati alcuni video per dimostrare le condizioni fisiche di dj Fabo e la lunga agonia cui sarebbe andato incontro nel morire senza supporto medico-farmacologico.

Nell'udienza del 17 gennaio 2018, la Procura di Milano chiede l'assoluzione dell'imputato "perché il fatto non sussiste". Secondo i pm, "Marco Cappato non ha avuto alcun ruolo nella fase esecutiva del suicidio assistito di Fabiano Antoniani e non ha nemmeno rafforzato la sua volontà di morire". Il pm Tiziana Siciliano insieme alla collega Sara Arduini chiede in subordine alla corte d'Assise di eccepire l'illegittimità costituzionale dell'articolo 580 del codice penale, quello sull'aiuto al suicidio. Un mese dopo, il 14 febbraio 2018, la Corte d'Assise di Milano decide di chiedere alla Consulta la valutazione della legittimità costituzionale del reato di aiuto al suicidio contestato all'esponente dei Radicali.

Nell'aprile dello stesso anno, il governo decide di costituirsi davanti alla Corte costituzionale nel procedimento sollevato dalla Corte di assise di Milano. In precedenza, l'associazione Luca Coscioni aveva lanciato un appello di giuristi

sottoscritto da circa 15mila italiani per chiedere all'esecutivo di non intervenire a difesa del reato e dunque di non dare mandato all'avvocatura di Stato di costituirsi nel procedimento.

Il rinvio della Consulta: il Parlamento però non legifera fgyCorte costituzionale, chiedendo un intervento del parlamento per colmare un "vuoto legislativo", ha rinviato a settembre 2019 il verdetto sull'aiuto al suicidio, che prende spunto dalla vicenda di Marco Cappato, leader dell'associazione 'Luca Coscioni' che ha accompagnato in Svizzera a morire dj Fabo. La decisione della Consulta è arrivata il 25: ha ritenuto - "in attesa di un indispensabile intervento del legislatore" - non punibile ai sensi dell'articolo 580 del codice penale, a determinate condizioni, chi agevola l'esecuzione del proposito di suicidio di un paziente tenuto in vita da trattamenti di sostegno vitale e affetto da una patologia irreversibile. "Da oggi siamo tutti un po' più liberi", il commento di

Cappato.

CAPITOLO 2

Legge 22 dicembre 2017 , n. 219

Approvata il 14 dicembre ed entrata in vigore il 31 gennaio 2018 è stata pubblicata nella Gazzetta Ufficiale numero 12, del 16 gennaio 2018

Nel rispetto dei principi di cui agli articoli 2, 13 e 32 della Costituzione e degli articoli 1, 2 e 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea: tutela il diritto alla vita, alla salute, alla dignita' e all'autodeterminazione della persona e stabilisce che nessun trattamento sanitario puo' essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata, tranne che nei casi espressamente previsti dalla legge.

2.1 Il testamento biologico

A prescindere dalla forma che assumerà, il biotestamento deve contenere alcune informazioni chiave. Per iniziare, ovviamente, i nostri dati anagrafici. A seguire, si possono indicare le proprie preferenze in tema di consenso informato: se si vuole essere informati del proprio stato di salute, o se si preferisce che vengano informate una o più persone di fiducia (da indicare nel documento). Completata questa fase, è il momento di entrare nello specifico: indicare quali interventi medici si accettano e quali di rifiutano.

La legge parla genericamente del diritto di rifiutare “qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario indicato dal medico per la sua patologia o singoli atti del trattamento stesso”. Si possono quindi formulare disposizioni generiche, indicando ad esempio il rifiuto alla rianimazione, o al ricorso a trattamenti che produrrebbero il mantenimento di uno stato di incoscienza permanente, demenza

avanzata, paralisi totale che impedisce ogni forma di comunicazione. O andare nel particolare, indicando quali interventi medici si accettano e si rifiutano, e in quali circostanze: voglio/non voglio che mi sia praticata la respirazione meccanica in caso di arresto cardio/respiratorio. In questo senso, è bene ricordare che la nuova legge considera anche nutrizione e idratazione artificiale come interventi sanitari a cui si può dare o meno il proprio consenso.

La legge prevede inoltre che prima di stilare il testamento lo scrivente acquisisca adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle proprie scelte, ed è possibile allegare la sottoscrizione del medico che dichiara che lo scrivente ha ricevuto e compreso le informazioni necessarie. È possibile infine allegare le proprie disposizioni post mortem: dove si desidera morire (a casa, in ospedale o altrove), come si desidera che sia trattata la salma, come andranno svolte le

esequie,

2.2 Consenso informato

art. 1 dispone che debba essere documentato (scritto o videoregistrato in base alle condizioni del paziente) e inserito in cartella clinica e nel fascicolo elettronico sanitario; è modificabile e revocabile in ogni momento e riguarda la volontà del paziente di sottoporsi a trattamenti sanitari ed esami diagnostici.

– La terapia del dolore e la Sedazione Palliativa Profonda Continua assumono un ruolo fondamentale nella sfera della dignità della fase finale della vita, dovendo il medico, a prescindere dal rifiuto o revoca dei trattamenti sanitari, adoperarsi per alleviare le sofferenze del paziente.

5. Ogni persona capace di agire ha il diritto di

rifiutare, in tutto o in parte, qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario indicato dal medico per la sua patologia o singoli atti del trattamento stesso. Ha, inoltre, il diritto di revocare in qualsiasi momento, il consenso prestato, anche quando la revoca comporti l'interruzione del trattamento. Ai fini della presente legge, sono considerati trattamenti sanitari la nutrizione artificiale e l'idratazione artificiale, in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici.

Qualora il paziente esprima la rinuncia o il rifiuto di trattamenti sanitari necessari alla propria sopravvivenza, il medico prospetta al paziente e, se questi acconsente, ai suoi familiari, le conseguenze di tale decisione e le possibili alternative e promuove ogni azione di sostegno al paziente medesimo, anche avvalendosi dei servizi di assistenza psicologica. Ferma restando la

possibilita' per il paziente di modificare la propria volonta', l'accettazione, la revoca e il rifiuto sono annotati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

9. Ogni struttura sanitaria pubblica o privata garantisce con proprie modalita' organizzative la piena e corretta attuazione dei principi di cui alla presente legge, assicurando l'informazione necessaria ai pazienti e l'adeguata formazione del personale.

10. La formazione iniziale e continua dei medici e degli altri esercenti le professioni sanitarie comprende la formazione in materia di relazione e di comunicazione con il paziente, di terapia del dolore e di cure palliative.

-Minori e incapaci

La persona minore di eta' o incapace ha diritto alla valorizzazione delle proprie capacita'

di comprensione e di decisione, nel rispetto dei diritti di cui all'articolo 1, comma 1.

Deve ricevere informazioni sulle scelte relative alla propria salute in modo consono alle sue capacità per essere messa nelle condizioni di esprimere la sua volontà.

2. Il consenso informato al trattamento sanitario del minore è espresso o rifiutato dagli esercenti la responsabilità genitoriale o dal tutore tenendo conto della volontà della persona minore, in relazione alla sua età e al suo grado di maturità, e avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita del minore nel pieno rispetto della sua dignità.

3. Inerente alla persona interdetta ai sensi dell'articolo 414 del codice civile è espresso o rifiutato dal tutore, sentito l'interdetto ove possibile, avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita della persona nel

pieno rispetto della sua dignita'.

4. Il consenso informato invece nella persona inabilitata e' espresso dalla medesima persona inabilitata. Nel caso in cui sia stato nominato un amministratore di sostegno la cui nomina preveda l'assistenza necessaria o la rappresentanza esclusiva in ambito sanitario, il consenso informato e' espresso o rifiutato anche dall'amministratore di sostegno ovvero solo da quest'ultimo, tenendo conto della volonta' del beneficiario, in relazione al suo grado di capacita' di intendere e di volere.

5. Nel caso in cui il rappresentante legale della persona interdetta o inabilitata oppure l'amministratore di sostegno, in assenza delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT) la decisione e' rimessa al giudice tutelare su ricorso del rappresentante legale della persona interessata o dei soggetti di cui agli articoli 406 e seguenti del codice civile o del medico o del rappresentante

legale della struttura sanitaria.

2.3 Le Disposizioni Anticipate di

Trattamento (DAT)

Sono l' espressione della propria volontà nel caso in cui si verifichi una futura incapacità di autodeterminarsi, in materia di trattamenti sanitari, accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche, possono essere redatte da persone maggiorenni e capaci di intendere e di volere, e deve contenere l'indicazione di un “fiduciario” che ne faccia le veci e rappresenti le sue volontà. Il fiduciario deve essere maggiorenne capace di intendere e di volere e deve sottoscrivere le DAT. Nel caso in cui il fiduciario sia deceduto o divenuto egli stesso incapace, le volontà del disponente rimangono e il giudice tutelare provvede alla nomina di un amministratore di sostegno.

– Il medico deve attenersi alle DAT, a meno che le DAT non siano palesemente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica del paziente o nel caso in cui sussistano terapie non esistenti al momento della disposizione; stando così le cose il fiduciario e il medico, in accordo, possono disattendere le DAT, in caso di disaccordo tra le parti si ricorre al giudice tutelare.

– Le DAT possono essere redatte per atto pubblico o privato e consegnate personalmente dal disponente presso l'Ufficio dello stato civile del comune di Residenza che provvede alla registrazione nell'apposito registro, ove presente, oppure presso le strutture sanitarie, senza nessun costo per il disponente; possono essere espresse anche tramite videoregistrazione. Sono rinnovabili, modificabili e revocabili in qualsiasi momento. Entro 60 giorni dall'entrata in vigore della legge, le regioni e le ASL provvedono a informare della possibilità di redigere le DAT.

Le Disposizioni Anticipate di Trattamento sono valide:

– in Spagna dal 2005, dove è stato istituito un registro nazionale a cui deve attenersi il personale sanitario;

– in Portogallo dal 2012, anche qui è istituito un registro ed è possibile depositare le proprie volontà in presenza di due testimoni e la designazione di un fiduciario;

– in Francia dal 2015 è in vigore la legge Clays-Leonetti, che rende vincolanti le Disposizioni Anticipate;

– In Germania dal 2009, con l'assistenza di un fiduciario e di un medico;

– In Olanda e Belgio è legale l'eutanasia dal 2002;

– In Svizzera;

– In Danimarca dal 1992 è in vigore una legge

sulle Disposizioni Anticipate, con l'istituzione di una banca dati che le custodisce e che devono essere rispettate dai sanitari;

– In Finlandia dal 1992;

– In Ungheria dal 1997, con rinnovo delle Disposizioni ogni 2 anni;

– Nel Regno Unito dal 1° Ottobre 2007 sono in vigore le Disposizioni Anticipate, che devono essere scritte, firmate e autenticate.

La Svizzera e i Paesi Bassi hanno inoltre legiferato in maniera più consistente in materia di fine vita, approvando il suicidio assistito e l'eutanasia.

CAPITOLO 3

Responsabilità medica e l'obiezione di coscienza

Nell'articolo 1 comma 6 viene specificato che il medico è tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo e, in conseguenza di ciò, è esente da responsabilità civile o penale. Il paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali; a fronte di tali richieste, il medico non ha obblighi professionali.

7. Nelle situazioni di emergenza o di urgenza il medico e i componenti dell'equipe sanitaria assicurano le cure necessarie, nel rispetto della volontà del paziente ove le sue condizioni cliniche e le circostanze consentano di recepirle.

8. Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura.

3.1 Sedazione palliativa profonda continua nell'

imminenza della morte

La SPPC consiste nell'amministrazione intenzionale di farmaci, alla dose necessaria richiesta, per ridurre, fino ad annullare, la coscienza del paziente.

Lo scopo di tale pratica è quello di alleviare il dolore e il sintomo refrattario (che non si riesce a controllare nonostante ogni terapia possibile) fisico e/o psichico, intollerabile per il paziente, in condizione di imminenza della morte. Sono utilizzati protocolli per lo più a base di Midazolam, ma anche a base di Lorazepam, Fenobarbitale, Diazepam e Propofol e di oppiacei quali Morfina, Idromorfina, Fentanil, Meperidina.

In Italia era legale prima della Legge 219/2017 e continua ad esserlo.

Idratazione e nutrizione:

La società italiana di Anestesia Analgesia

Rianimazione e Terapia Intensiva si esprime così:

“in ambito Scientifico clinico si intende per nutrizione il complesso dei processi fisiologici la cui principale finalità è quella di garantire all’organismo, attraverso l’assorbimento dei nutrienti, i substrati energetici idonei al mantenimento dei processi biochimici cellulari mentre si intende per idratazione l’apporto di acqua ed elettroliti finalizzato al mantenimento della stabilità idro-elettrolitica dove all’interno del quale si svolgono i processi della vita cellulare.” Ai fini della Legge n.219 del 22 dicembre 2017, sono considerati trattamenti sanitari sia la nutrizione artificiale che l’idratazione, in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici. In quanto tali, sempre secondo questa legge, non possono essere iniziati o proseguiti se privi del consenso

libero informato della persona interessata, tranne che nei casi espressamente previsti dalla legge.

3.2 Le cure palliative

Le cure palliative rappresentano l'insieme degli interventi terapeutici e assistenziali finalizzati alla cura attiva e totale di quei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da una rapida evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici. I principi ispiratori delle cure palliative sono la considerazione della morte come evento naturale da non ostacolare o ritardare con atti di accanimento terapeutico.

1. Il medico, avvalendosi di mezzi appropriati allo stato del paziente, deve adoperarsi per alleviarne le sofferenze, anche in caso di rifiuto o di revoca del consenso al trattamento sanitario indicato dal medico. A tal fine, e' sempre garantita

un'appropriata terapia del dolore, con il coinvolgimento del medico di medicina generale e l'erogazione delle cure palliative di cui alla legge 15 marzo 2010, n. 38.

2. Nei casi di paziente con prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte, il medico deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati. In presenza di sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari, il medico può ricorrere alla sedazione palliativa profonda continua in associazione con la terapia del dolore, con il consenso del paziente.

3. Il ricorso alla sedazione palliativa profonda continua o il rifiuto della stessa sono motivati e sono annotati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

3.3 Conclusioni

La legge sul testamento biologico è una conquista importante, un passo avanti atteso, auspicato e perseguito per tanti anni in Italia. I vari casi che si sono susseguiti nel corso del tempo hanno portato alla ribalta una tematica complessa e intricata delle volte facilmente opinabile.

In questa prospettiva, il Comitato per la Bioetica ha ritenuto che "il principio generale al quale il contenuto delle dichiarazioni anticipate dovrebbe ispirarsi può essere così formulato: ogni persona ha il diritto di esprimere i propri desideri anche in modo anticipato in relazione a tutti i trattamenti terapeutici e a tutti gli interventi medici circa i quali può lecitamente esprimere la propria volontà attuale". In sostanza, si vuole riconoscere al paziente il diritto di orientare i trattamenti a cui potrebbe essere sottoposto, ove divenuto incapace di intendere e di volere, ossia il diritto di richiedere ai medici la sospensione o la non attivazione di pratiche terapeutiche, ma non un diritto

all'eutanasia né un diritto soggettivo a morire.

Se si considera che la morte è parte della vita stessa, il profondo rispetto per quest'ultima ingloba il complementare rispetto per la morte. Di conseguenza non soltanto la vita deve essere vissuta dignitosamente, ma c anche la morte deve essere degna dell'uomo. Il profondo rispetto per la vita è garantito dalla dignità della vita e della morte stessa.

Le moderne costituzioni, insieme alla Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, si fanno portatrici dell'inseparabilità tra la dignità e la persona. Esse impongono in ogni caso il rispetto di entrambe, essendo la persona umana composta da un corpo e da un'anima, avendo dei principi morali e dei valori che fondano la sua identità. La dignità preesiste allora ai diritti riconosciuti all'uomo, ne costituisce il fondamento ed è la matrice della loro inviolabilità. L'homo deve essere libero e uguale davanti agli altri, ed capace di autodeterminarsi. Ne

consegue che il concetto di dignità finisce per condurre a quello di autodeterminazione, espressione ultima della libertà ed autonomia dell'individuo, inteso quale essere relazionale che sviluppa la propria personalità all'interno delle formazioni sociali.

Alla necessarietà di un nesso tra esistenza, libertà, dignità e libera costruzione della propria personalità, corrisponderebbe il relativo dovere pubblico di sopprimere gli ostacoli alla libertà decisionale della persona e alla propria responsabilità individuale, creando un contesto idoneo di effettiva realizzazione della dignità dell'uomo, all'interno del quale i diritti dell'individuo sono concretamente riconosciuti. Al contrario, il non rispetto di un tale obbligo si tradurrebbe in una subordinazione ingiustificata della dignità ad una morale esterna.

Questa riflessione impone un interrogativo dominante: quando si perde la dignità? La perdita

progressiva della nostra identità conduce al disconoscimento della nostra persona. In particolare, ciò accade quando l'essere umano non ha più il dominio di sé stesso, del proprio corpo, del proprio spirito, ma, viceversa, sono il corpo e lo spirito a dominarlo; quand'è qualcun'altro o qualcos'altro a decidere dell'esistenza altrui. In questi casi, l'uomo si trasforma in qualcosa di estraneo a sé stesso, che non riflette più i suoi principi, i suoi valori, la sua personalità, individualità ed identità, ciò per cui egli ha sempre vissuto. Vivere di conseguenza una vita obbligata. In tal senso, la dignità si scontra sempre più con il degrado fisico e morale, ed altresì, per estensione, con la sofferenza intollerabile e la crisi della coscienza.

Nessuno può stabilire se un' esistenza umana può esser considerata indegna di essere vissuta, ancor meno la qualità della vita stessa può esser determinata da terzi, ma ogni individuo è libero nel

momento in cui autonomamente decide e ritiene la vita un dono unico e irripetibile.

Bibliografia

Umberto Veronesi. Il diritto di non soffrire, Milano, 2012. Spinsanti S., Documenti di deontologia e etica, Cinisello Balsamo, 1985. Spasanti T., Eutanasia. Profili giuridici e Medico - Legali, Roma 2003.

Patalano V., I delitti contro la vita, Padova, 1984.

Borsellino P., Bioetica tra " morali " e diritto, Milano, 2009.

Guarnieri A., Profili giuridici della fine della vita umana in Resp. Civ. e Prev., 2009.

Sitografia

Eutanasia: ora in Italia siamo tutti più liberi.

Associazione Luca Coscioni.

www.associazionelucacoscioni.it (Consultato il 10/10/2019)

Eutanasia Legale - Associazione Luca Coscioni.

www.eutanasialegale.it (Consultato il 13/10/2019)

Progetto di legge di iniziativa popolare. Rifiuto di trattamenti sanitari e libertà dell' eutanasia.

www.eutanasialegale.it (Consultato il 15/10/2019)

Eutanasia attiva e passiva.

www.fondazioneveronesi.it (Consultato il 17/10/2019)

Casi e materiali sul fine vita in Italia/ Dossier/

Biodiritto www.biodiritto.org (Consultato il 18/10/2019)

La rabbia e il dolore di Welby " Vi scrivo dalla mia infame prigione." Cronaca. Repubblica.it

www.Repubblica.it (Consultato il 24/10/2019)

Piergiorgio Welby - Lettera

www.associazionelucacoscioni.it (Consultato il 24/10/2019)

Priva di morte e orfana di vita. Il caso di Eluana Englaro 10 anni dopo. temirepubblica.it

(Consultato il 25/10/2019)

Eluana Englaro, www.Repubblica.it (Consultato il 25/10/2019)

Caso Englaro, interruzione della vita, decisioni dei giudici, e conflitto tra poteri. www.altalex.com

(Consultato il 25/10/2019)

<https://www.biodiritto.org/Biolaw-pedia/>

[Giurisprudenza/Corte-di-Cassazione-sez.-I-civ.-](#)

[Caso-Englaro-interruzione-dei-trattamenti-e-](#)

[incapacita](#) (Consultato il 25/10/2019)

[https://www.biodiritto.org/Biolaw-pedia/
Giurisprudenza/TAR-Lombardia-sent.-650-2016-
condanna-della-Regione-Lombardia-al-
risarcimento-dei-danni-nel-caso-Englaro](https://www.biodiritto.org/Biolaw-pedia/Giurisprudenza/TAR-Lombardia-sent.-650-2016-condanna-della-Regione-Lombardia-al-risarcimento-dei-danni-nel-caso-Englaro)
(Consultato il 25/10/2019)

[https://www.repubblica.it/cronaca/2019/09/24/
news/
la_consulta_e_dj_fabo_ecco_cosa_puo_succedere-
236817097/](https://www.repubblica.it/cronaca/2019/09/24/news/la_consulta_e_dj_fabo_ecco_cosa_puo_succedere-236817097/) (Consultato il 25/10/2019)

<https://www.youtube.com/watch?v=HkzgfZBIKqk>
Dj Fabo, eutanasia in Svizzera senza aiuto del mio
Stato (Consultato il 28/10/2019)

[https://www.biodiritto.org/Biolaw-pedia/
Giurisprudenza/Corte-costituzionale-caso-Cappato-
comunicato-stampa](https://www.biodiritto.org/Biolaw-pedia/Giurisprudenza/Corte-costituzionale-caso-Cappato-comunicato-stampa) (Consultato il 28/10/2019)

[http://www.siaarti.it/News/Testamento-biologico-
In-Senato-continuano-le-audizioni-degli-
esperti.aspx](http://www.siaarti.it/News/Testamento-biologico-In-Senato-continuano-le-audizioni-degli-esperti.aspx) (Consultato il 29/10/2019)

<http://www.siaarti.it/Ricerca/documento-siaarti->

[fine-vita.aspx](#) (Consultato il 29/10/2019)

<http://www.siaarti.it/News/Biotestamento-verso-la-legge.aspx> (Consultato il 29/10/2019)

<https://www.biodiritto.org/Dossier/Casi-e-materiali-sul-fine-vita-in-Italia#giurisprudenza>
(Consultato il 29/10/2019)

<http://rivista.biodiritto.org/ojs/index.php?journal=biolaw&page=article&op=view&path%5B%5D=196> (Consultato il 29/10/2019)

<https://www.biodiritto.org/Biolaw-pedia/Giurisprudenza/Corte-costituzionale-sent.-144-2019-amministrazione-di-sostegno-e-legge-219-2017> (Consultato il 29/10/2019)

<https://www.uaar.it/laicita/testamento-biologico/>
(Consultato il 30/10/2019)

<http://www.giurisprudenzapenale.com/2018/01/17/biotestamento-pubblicata-gazzetta-ufficiale-la-legge-22-dicembre-2017-n-219-vigore-dal-31->

[gennaio-2018/](#) (Consultato il 30/10/2019)

<http://www.giurisprudenzapenale.com/wp-content/uploads/2018/01/LEGGE-22-dicembre-2017-n-219.pdf> (Consultato il 30/10/2019)

<https://www.ilmagazine.it/bioetica-e-diritti/2019/09/12/news/nel-belgio-delleutanasia-legale-il-diritto-di-morire-e-diventato-quasi-un-obbligo-273571/> (Consultato il 2/11/2019)

<https://www.biodiritto.org/tags/view/Argomenti/Fine+vita/Cure+palliative> (consultato il 2/11/2019)

<https://www.ordinemedicilatina.it/category/disposizioni-anticipate-di-trattamento-dat/> (Consultato il 2/11/2019)

<http://www.studiolegaleriva.it/public/testamento-biologico> (Consultato il 2/11/2019)

https://www.academia.edu/10707952/LEutanasia_nel_diritto_comparato._Aspetti_medic

[o legali](#) (Consultato il 2/11/2019)

<http://www.giurisprudenzapenale.com/wp-content/uploads/2018/05/Consenso-del-paziente-trattamenti-sanitari-e-pratiche-di-fine-vita.pdf>

(Consultato il 4/11/2019)

<http://www.giurisprudenzapenale.com/2018/05/23/consenso-del-paziente-trattamenti-sanitari-e-pratiche-di-fine-vita-tesi-di-laurea/> (Consultato il

4/11/2019)

<http://www.salvisjuribus.it/consenso-informato-e-direttive-anticipate-di-trattamento/> (Consultato il

4/11/2019)

<http://www.laborcare.it/?q=node/239> (Consultato il 4/11/2019)

Ringraziamenti

Questo percorso universitario molto spesso mi ha portata a rimettermi in gioco e riprovarci più e più

volte, perchè la vera lotta, in fondo, è stata con me stessa. Ed è stato solamente il rendermi consapevole della mia forza che mi ha poi spinto ad andare oltre le paure imparando a gestire meglio tutto ciò che mi circondava.

Ho fatto fatica lo so, ma ce l' ho fatta.

Un argomento come il testamento biologico è frutto sicuramente dell' esperienza lavorativa intrapresa da un pò di tempo presso la struttura dove lavoro, ma anche di persone come Welby e dj Fabo che con la loro sofferenza, con il loro vissuto e le parole hanno lasciato il segno, e anche tu Moreno ci sei riuscito, grazie.

Tutto ciò non sarebbe stato possibile senza mia madre, ed è lei la prima persona che mi viene in mente. La prima in assoluto ad aver visto ogni mio sacrificio, ogni mia sconfitta e ogni mia vittoria. Lei, ad avermi incoraggiata quando pensavo che fosse tutto troppo complicato e che non ce l' avrei

fatta. Se invece ci sono riuscita è soprattutto grazie a te. Mio fratello, che purtroppo ha appurato il mio pessimo rapporto con la tecnologia e il computer ed è spesso dovuto intervenire.

Mi ritengo molto fortunata nell' aver trovato non solo delle colleghe ma soprattutto delle amiche, persone straordinarie e professioniste valide:

Vanessa, Cristiana, Susanna, Valentina e tutte le altre con cui ho lavorato e lavoro attualmente.

Grazie Susy, Roberta, Fabri, Simonetta e Michela per avermi sempre supportata in ogni mia difficoltà con una chiaccherata e un sorriso.

Ketty, solo tu sei stata in grado con perserveranza e pazienza senza esser mai invadente ad aiutarmi in momento complesso e pesante come il tirocinio, se sono arrivata fino a qui è anche grazie a te.

Nonostante il tempo sia passato e le cose giustamente hanno fatto il loro corso, non dimentico che tutto è partito con tre ragazze

fantastiche, sono un pò cresciuta stando con voi e vi ringrazio di esserci : Lisa, Ilaria e Martina. (Se non venivate ci ammazzavo.)

E poi ci sono quelle persone che sono delle sorprese continue: Amanda, Valentina, Cristina e Sara. Ringrazio la dott. Adrario per la collaborazione e disponibilità.

Infine concludo augurandomi tanta forza e coraggio come quello che sei riuscita a trasmettermi tu Flavia. Affermare che sei stata importante in questo percorso sarebbe troppo poco. Non vedo l'ora che arrivi anche il tuo momento così potranno finalmente esser ripagati tutti i sacrifici fatti.

E' stata dura ma ce l' ho fatta.

