

Le esperienze estere

Uno strumento già conosciuto e regolamentato in altri Paesi europei

di Giovanni Pascuzzi

Il tema del mese

Il testamento biologico è uno strumento (sia pure con accezioni e ambiti operazionali diversi) è noto in molte esperienze straniere dove, di volta in volta, assume denominazioni quali: *Living will*, *Advanced directives*, *Patientenverfügung*, *Directives anticipées*, *Instrucciones previas*.

Di seguito si presenteranno i tratti salienti che caratterizzano le diverse esperienze. *In limine* conviene solo ricordare che l'articolo 9 della Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina, sottoscritta a Oviedo nel 1997 e ratificata in Italia con la legge 145/2001 prevede 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».

Germania - In Germania il testamento biologico è chiamato *Patientenverfügung* oppure *Patiententestament*. Esso consente al paziente di esercitare il proprio diritto all'autodeterminazione mediante una dichiarazione di volontà orale o scritta, nella quale esprime le proprie determinazioni rispetto al trattamento medico per il caso in cui divenga incapace di intendere e volere. Unico limite alla *Patientenverfügung* è l'«aktive Sterbehilfe» (la richiesta di porre fine alla vita mediante un intervento attivo), che non è ammessa nell'ordinamento tedesco.

Non esiste ancora una legge sulla *Patientenverfügung*, ma un gruppo di lavoro istituito presso il ministero della Giustizia ha presentato nel giugno 2004 un disegno di legge. Si prevede l'emanazione di una legge per la metà del 2007.

Recentemente la *Patientenverfügung* ha trovato riconoscimento nella giurisprudenza tedesca (Bgh del 10 aprile 2003): i soggetti terzi (medici, giudici) devono

tener conto della volontà espressa dal paziente.

La *Patientenverfügung* trova riscontro anche nei «principi sull'accompagnamento fino alla morte» (*Grundsätze zur Sterbegleitung*) dell'Ordine federale dei medici (*Bundesärztekammer*) del 2004.

Il 66° *Deutscher Juristentag* (incontro dell'associazione dei giuristi tedeschi) si è espresso a favore di una legge in cui si prevede che la *Patientenverfügung* sia vincolante nei confronti di terzi.

Francia - L'articolo L. 1111-11 del «Co-

de de la santé publique», (introdotto dalla legge 22 aprile 2005 n. 370), riconosce a tutte le persone maggiorenti la possibilità di redigere direttive anticipate (*directives anticipées*), revocabili in qualsiasi momento senza alcuna formalità, da osservare nel caso in cui non si fosse in grado, in futuro, di esprimere la propria volontà. Le direttive (contenute in un documento scritto, datato e sottoscritto) indicano cosa il soggetto desidera relativamente alla fine della propria vita per quel che attiene le limitazioni o l'eventuale arresto del trattamento. La legge fa obbligo ai medici di tener conto delle direttive in parola per tutte le decisioni che riguardino gli esami, gli interventi e il trattamento del soggetto, purché le di-

rettive siano state redatte non più di tre anni prima della perdita di coscienza da parte del soggetto stesso. Il termine triennale di durata delle direttive è prorogabile dall'interessato con le stesse formalità dianzi ricordate. Con decreto 6 febbraio 2006 n. 2006-119 sono state emanate le disposizioni attuative dei principi appena richiamati.

Spagna - Le «Instrucciones previas» sono disciplinate dall'articolo 11 della legge 14 novembre 2002 n. 41 (*Ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica*). Sottoscrivendo il documento ogni persona maggiore di età, capace e libera, manifesta anticipatamente la propria volontà, affinché questa venga rispettata nel momento in cui non sia in grado di esprimersi personalmente in merito a:

- 1) cure e terapie cui essere sottoposto;
- 2) destino del proprio corpo e dei propri organi in caso di morte.

Il soggetto interessato può anche designare un rappresentante, che, in caso di necessità, funga da interlocutore con i medici per dare attuazione alle istruzioni preventive.

Ogni servizio sanitario deve disciplinare la procedura adeguata affinché venga garantita l'attuazione delle istruzioni preventive. Queste ultime sono rese sempre per iscritto.

In ogni caso non possono essere attuate istruzioni preventive contrarie all'ordinamento giuridico e alla *lex artis* (cioè, ai precetti propri della branca medica interessata). Del pari le istruzioni non hanno efficacia se si verificano presupposti di fatto non corrispondenti a quelli previsti dall'interessato al momento della loro formulazione.

Nella storia clinica del paziente devono risultare annotazioni specifiche relative al-

In Germania il paziente con una dichiarazione orale o scritta esprime le sue scelte rispetto al trattamento medico nell'eventualità in cui divenisse incapace di intendere e volere

de de la santé publique», (introdotto dalla legge 22 aprile 2005 n. 370), riconosce a tutte le persone maggiorenti la possibilità di redigere direttive anticipate (*directives anticipées*), revocabili in qualsiasi momento senza alcuna formalità, da osservare nel caso in cui non si fosse in grado, in futuro, di esprimere la propria volontà. Le direttive (contenute in un documento scritto, datato e sottoscritto) indicano cosa il soggetto desidera relativamente alla fine della propria vita per quel che attiene le limitazioni o l'eventuale arresto del trattamento. La legge fa obbligo ai medici di tener conto delle direttive in parola per tutte le decisioni che riguardino gli esami, gli interventi e il trattamento del soggetto, purché le di-

Le esperienze estere

il tema del mese

Così negli Stati Uniti

Le discipline statali e federali sul *living will* si sono avute a seguito di alcuni casi famosi che sono sfociati in pronunce giurisprudenziali relative al diritto a morire con dignità e al ruolo da attribuire alla volontà del soggetto non più capace di intendere e di volere a causa della malattia. Battistrada è stato il caso di Ann Quinlan, una ragazza ricoverata in coma dal 1975 a seguito di un incidente stradale. L'anno successivo la California ha adottato il «Natural death act» nel quale viene riconosciuta la validità dei *living will* e delle *advanced directives*. L'esempio di lì a poco è stato seguito da molti altri Stati.

Nel 1991 il Congresso federale ha emanato il «Patient self determination act», che riconosce il diritto di ogni individuo di decidere sui trattamenti terapeutici che lo riguardano, incluso il diritto a rifiutare trattamenti medico-chirurgici, formulando, a tal fine, *advanced directives*. (G.Pasc.)

le istruzioni preventive. Queste ultime possono essere revocate in qualsiasi momento per iscritto. Al fine di assicurare l'efficacia su tutto il territorio nazionale delle istruzioni preventive, formulate dai pazienti secondo le modalità stabilite dalla legislazione delle rispettive comunità autonome, presso il ministero della Salute è istituito il Registro nazionale delle istruzioni preventive, che raccoglie le dichiarazioni anticipate di volontà e le loro eventuali modifiche.

Danimarca - La legge del 1° ottobre 1992 sull'esercizio della professione medica riconosce a tutti la facoltà di redigere un testamento di vita (articolo 6, lettera a). A un successivo provvedimento del ministro della Sanità è affidata la disciplina sulla redazione, formulazione, registrazione e revoca del testamento di vita. Attualmente il testamento di vita va registrato presso l'ospedale versando una certa cifra. Il testamento è revocabile per iscritto mediante una chiara e inequivocabile espressione di volontà dell'interessato.

Belgio - La legge del 28 maggio 2002 sull'eutanasia contiene (agli articoli 4 e successivi) disposizioni sulla *déclaration anticipée*. I maggiorenni e i minori emancipati possono, per il caso in cui non potranno più manifestare la propria volontà, redigere una dichiarazione contenente la propria volontà di essere sottoposti a eutanasia se il medico constata che:

1) il soggetto è affetto da un male accidentale o patologico grave e incurabile;

2) il soggetto versa in stato di incoscienza;

3) tale situazione è irreversibile secondo le attuali conoscenze scientifiche.

La dichiarazione può essere fatta in qualsiasi momento alla presenza di due testimoni maggiorenni di cui almeno uno non abbia interesse materiale alla morte del dichiarante. Può essere in qualsiasi momento revocata o modificata.

Paesi Bassi - L'articolo 2 della legge del 12 aprile 2001 sul controllo di interruzione della vita su richiesta e assistenza al suicidio, riconosce la possibilità di redigere una dichiarazione anticipata scritta contenente una richiesta di interruzione della vita. Il soggetto deve essere maggiorenni e in stato di capacità tale da poter valutare i propri interessi a riguardo. 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. Inoltre, anche 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.

Il medico può accedere alla richiesta se:

- abbia avuto convinzione che si trattava di una richiesta spontanea e ben ponderata del paziente;
- abbia avuto convinzione che per il paziente si trattava di sofferenze insopportabili e senza prospettive di miglioramento;

- abbia informato il paziente della situazione in cui si trovava e sulle prospettive che ne derivavano;
- sia giunto a convinzione, insieme con il paziente, che nessun'altra soluzione fosse ragionevole per lo stato in cui costui si trovava;
- abbia chiesto il parere di almeno un altro medico indipendente, il quale abbia visitato il paziente e abbia scritto il suo parere sui criteri di accuratezza di cui ai punti precedenti;
- esegua scrupolosamente, dal punto di vista medico, l'interruzione della vita o l'assistenza al suicidio.

Regno Unito - Per effetto del «Mental capacity act» emanato nel 2005 (in vigore dall'aprile 2007) sono state apportate modifiche al «Power of Attorney act» del 1985, ovvero alla normativa che disciplina le modalità di assunzione delle decisioni nell'interesse delle persone che versano in stato di incapacità dalla nascita ovvero per eventi sopravvenuti. Per effetto della novella (articoli 24 e successivi) ogni soggetto può disporre (a differenza che in passato) anche in relazione alla propria salute e assumere *advance decisions* che possono giungere al rifiuto di trattamento. Sono previste sanzioni anche penali per chi non osserva le volontà legittimamente espresse dall'interessato. Conviene peraltro ricordare che la giurisprudenza d'Oltremarica aveva da tempo enucleato le condizioni alla cui stregua un testamento biologico può essere considerato valido. Esse sono che:

- a) le indicazioni siano state formulate dal malato nel possesso della capacità di intendere e volere;
- b) egli abbia preso in considerazione l'esatta situazione fisica e psichica nella quale si potrebbe venire a trovare;
- c) abbia pienamente valutato le conseguenze del rifiuto del trattamento medico;
- d) la volontà non sia stata espressa in base all'influenza di terzi;
- e) il soggetto non abbia cambiato parere dopo la redazione delle medesime direttive.