

**EUTANASIA**

## **Registro Dat, uno strumento inaffidabile e nemico della libertà**

**VITA E BIOETICA**

17\_12\_2019



**Tommaso  
Scandroglio**



“Ho appena firmato il decreto sulla banca dati nazionale per le Disposizioni Anticipate di Trattamento (Dat). Con questo atto la legge approvata dal Parlamento è pienamente operativa e ciascuno di noi ha una libertà di scelta in più”. Parola di Roberto Speranza,

ministro della Salute – che oltre alla salute si occupa anche di morte – il quale su Facebook ha così annunciato un decreto attuativo della legge sulle Dat (219/17) che molti pro-choice attendevano da tempo.

**A cosa serve questo registro?** A dircelo in modo assai chiaro è l'onnipresente avvocato Filomena Gallo, segretario dell'Associazione radicale Luca Coscioni: “Le Dat depositate presso i Comuni o i notai saranno finalmente immediatamente consultabili dai medici in caso di bisogno, in qualsiasi struttura sanitaria del territorio nazionale”. Le Disposizioni anticipate di trattamento consistono, vogliamo ricordarlo, in quel documento in cui il dichiarante, tra le altre cose, indica le terapie a cui vuole o non vuole essere sottoposto nel caso in cui non fosse più cosciente o incapace. In breve le Dat parlano a posto del paziente non più capace di intendere e volere.

**Una riflessione nel merito che prescinde dalla valutazione morale**, ovviamente di segno negativo, che riguarda l'eutanasia e che invece attiene alla affidabilità delle Dat. In sintesi potremmo dire che questo strumento fa acqua da tutte le parti (per chi volesse approfondire cfr. *Appuntamento con la morte*). Vediamo alcune di queste criticità.

**L'inattualità delle volontà contenute nelle Dat** (cfr. H.S.PERKINS, *Controlling death: the false promise of advance directives*, in *Annals of Internal Medicine*, Jul. 2007, 147 (1)). Il paziente decide ora per allora, non potendo indovinare quali saranno le patologie di cui sarà affetto e quali le relative terapie. Dunque si sottoscrivono le Dat al buio e il quadro clinico che potrebbe configurarsi nel momento in cui le Dat acquisteranno efficacia potrebbe essere assai differente da quello descritto nelle stesse (cfr. R. PUCETTI - M.C. DEL POGGETTO - V. COSTIGLIOLA - M.L. DI PIETRO, *Dichiarazioni anticipate di trattamento (DAT): revisione della letteratura*, in *Medicina e Morale*, a. LXI (maggio-giugno 2009), n. 3, pp. 488-489).

**Il congelamento della volontà.** Le Dat nella maggior parte dei casi si sottoscrivono da sani, ma chi ci dice che il paziente non abbia cambiato idea una volta che versi in uno stato patologico? In quel caso la volontà attuale del paziente, non più comunicabile a terzi perché lo stesso è ad esempio in coma, verrebbe sostituita dalle volontà ormai datate presenti nelle Dat. Dunque le Dat sono nemiche della libertà della persona. Sylvie Menard, medico e ricercatrice oncologica, per anni è stata favorevole al testamento biologico e all'eutanasia. Poi si è ammalata di un tumore incurabile al midollo osseo ed ha cambiato radicalmente opinione: “La malattia cambia la nostra visione della vita. [...] Da sani, ci si sente immortali. La morte è un problema degli altri. Nessuno vuole immaginarsi come sarebbe la propria vita in condizioni di grave disabilità. Ci fa paura, e se vediamo disabili gravi, spesso pensiamo che non avremmo il coraggio di vivere come

loro. Ma, al contrario, ci sono molti disabili che accettano la loro condizione e che la vivono con grande coraggio. Ho conosciuto malati gravi felici di vivere. Le stesse persone che, da sane, non avrebbero mai pensato di poter vivere così. Ho conosciuto tanti malati che inizialmente rifiutavano le terapie, ma che poi le hanno accettate, appena hanno accettato la loro malattia" (cfr. A. BENIGNETTI, *L'oncologa allieva di Veronesi che oggi dice no all'eutanasia*, in *il Giornale*, 28 febbraio 2017). Salvatore Crisafulli si risvegliò dopo 19 mesi in cui gli era impossibile comunicare: "Sentivo i medici che dicevano ai miei fratelli che sarei morto e che i miei gesti erano involontari allora cominciai ad aprire e chiudere gli occhi per attirare la loro attenzione. Ma non serviva a niente".

**Sotto tortura non si è liberi.** Anche redigere le Dat in costanza di malattia non fa diventare le Dat uno strumento affidabile. Infatti le volontà espresse dal paziente affetto da una grave patologia potrebbero essere inquinate da stati depressivi: sotto tortura del dolore o dell'angoscia non si è davvero liberi, perché si perde la serenità e la lucidità necessarie per esprimere realmente le proprie volontà. Spesso in queste situazioni a parlare non è la persona, ma il terrore della morte e della sofferenza.

**Un consenso dis informato.** Alle Dat non si può applicare la disciplina sul consenso informato perché quest'ultima prevede, tra le altre condizioni, che un consenso valido è quello espresso dopo aver ricevuto le informazioni adeguate sulle patologie e le terapie. Ma nelle Dat, come già accennavamo, l'estensore delle Dat non sa ancora quale sarà la patologia di cui sarà affetto e dunque a quali cure dovrà sottoporsi. Il consenso è efficace *ex post*, non *ex ante* l'informativa terapeutica.

**Un'irrealistica rivedibilità.** Per rispondere alle argomentazioni sin qui articolate si potrebbe muovere la seguente obiezione: le Dat possono essere modificate. Si risponde, da una parte, che lo stato di incoscienza potrebbe essere anche impreveduto – un incidente stradale – tale da bloccare un eventuale proposito di revisione. In secondo luogo alcuni studi ci informano che molti dichiaranti non si accorgono di aver cambiato opinione nel tempo e dunque non sentono l'esigenza di modificare le Dat (Cfr. R.M. GREASY - P.H. DITTO - J.H. DANKS ET AL., *Actual and perceived stability of preferences for life-sustaining treatment*, in *Journal of Clinical Ethics*, 2000, 11 (4); S.J. SHARMAN - M. GARR - J.A. JACOBSEN ET AL., *False memories for end-of-life decisions*, in *Health Psychology*, Mar. 2008, 27 (2)).

**Mancanza di fedeltà tra contenuto delle Dat e i desiderata del paziente** (cfr. R.T. DONOHOE - K. HAEFELI - F. MOORE, *Public perceptions and experiences of myocardial infarction, cardiac arrest and CPR in London*, in *Resuscitation*, Oct. 2006, 71 (1); G.S. FISCHER - J.A. TULSKY - M.R. ROSE ET AL., *Patient knowledge and physician predictions of treatment preferences after discussion of advanced directives*

, in *Journal of General Internal Medicine*, Jul. 1998, 13 (7); D.K. HEYLAND - C. FRANK - D. GROLL ET AL., *Understanding cardiopulmonary resuscitation decision making: perspectives of seriously ill hospitalized patients and family members*, in *Chest*, Aug. 2006, 130 (2)) Le Dat sono un documento scritto e al pari di qualsiasi altro documento scritto deve essere interpretato. Il paziente, se non è medico, non ha dimestichezza con il linguaggio della medicina e dunque maneggia con scarsa competenza termini clinici. Da ciò discende l'eventualità che il dichiarante voleva dire X, ma invece è stato interpretato come Y. La chiarezza nella esposizione delle proprie volontà non migliora con la presenza del medico - presenza non ritenuta necessaria dalla nostra legge 219 - tenendo anche conto che il tempo medio per la redazione del *living will* - le Dat in area anglofona - è intorno ai 5,6 minuti (cfr. J.A. TULSKY - G.S. FISCHER - M.R. ROSE ET AL., *Opening the black box: how do physicians communicate about advanced directives?*, in *Annales Internal Medicine*, Sep. 1998, 129 (6)) Uno degli inciampi maggiori nella esegesi delle Dat è quello della imprecisione, data proprio dalla mancanza di perizia del dichiarante.

**Il fiduciario.** La presenza del fiduciario complica e non risolve i problemi appena indicati. Infatti da una parte spesso erra nella valutazione del contenuto delle Dat, a detta degli stessi estensori (Cfr. A.B. SECKLER - D.E. MEIER - M. MULVIHILL ET AL., *Substituted judgment: how accurate are proxy predictions?*, in *Annals Internal Medicine*, Jul. 1991, 115 (2); D.I. SHALOWITZ - E. GARRETT-MAYER - D. WENDLER, *The Accuracy of Surrogate Decision Makers*, in *Archives of Internal Medicine*, Mar. 2006, 166 (5); Y. MIURA - A. ASAI - M. MATSUSHIMA ET AL., *Families'and physicians'predictions of dialysis patients' preferences regarding life-sustaining treatments in Japan*, In *American Journal of Kidney Diseases*, Jan. 2006, 47 (1); D. P. SULMASY - P. B. TERRY - C. S. WEISMAN - D. J. MILLER - R. Y. STALLINGS - M. A. VETTESE - K. B. HALLER, *The Accuracy of Substituted Judgment in Patine with Terminal diagnosis*, in *Annals of Interne Medicine*, 128 (1998)). A volte l'errore nasce da mera colpa perchè il fiduciario proietta sulle Dat i propri desiderata (A. FAGERLIN - P.H. DITTO - J.H. DANKS, *Projection in surrogate decisions about life-sustaining medical treatments*, in *Health Psychology*, May 2001, 20 (3); M.A. MARKS, H.R. ARKES, *Patient and surrogate disagreement in end-of-life decisions: can surrogates accurately predict patients'preferences?*, in *Medical Decision Making*, Jul. -Aug. 2008, 28 (4)), altre volte invece l'errore è da imputarsi a dolo: pensiamo al caso in cui fiduciario è anche beneficiario di qualche lascito testamentario.

**L'abbandono terapeutico.** Infine si è notato che chi ha sottoscritto le Dat spesso finisce in un cono d'ombra per i medici e viene abbandonato a stesso. Cfr. T.A. RADCLIFF - A. DOBALIAN - C. LEVY, *Do orders limiting aggressive treatment impact care for acute myocardial infarction?*, in *Journal of the American Medical Directors Association*, Feb. 2007,

8 (2); E. JACKSON - J. YARZEBSKI - R. GOLDBERG ET AL., *Do not resuscitate orders in patients hospitalized with acute myocardial infarction: The Worcester Heart Attack Study*, in *Archives of Internal Medicine*, Apr. 2004, 164 (7); F.L. MIRARCHI - L.A. HITE - T.E. COONEY ET AL., *TRIAD I-The Realistic Interpretation of Advanced Directives*, in *Journal of Patient Safety*. Dec. 2008, 4 (4)).

**Poi vi sono alcune criticità che appartengono alle Dat così come disciplinate** dalla nostra legge 219.

**Quale incapacità?** Le Dat scattano allorchè si verifichi una «incapacità di autodeterminarsi». Espressione sin troppo vaga e imprecisa che va dallo stato di ubriachezza, alla sonnolenza, fino agli stati collerici.

**Chi verifica?** Inoltre chi verifica tale stato di «incapacità di autodeterminarsi»? Non è dato di saperlo. Non solo, ma non è prevista nella legge una verifica in merito alla capacità di intendere e volere nel momento in cui si sono sottoscritte le Dat. Infatti non si può escludere che la redazione e sottoscrizione possano avvenire in uno stato emotivo alterato come la depressione, sotto i fumi di droga o alcol, sotto minaccia, etc.

**Una modifica ardua da realizzare.** Il testo di legge ci dice che le Dat possono venire modificate nello stesso modo in cui sono venute ad esistenza (atto pubblico, scrittura privata autenticata, scrittura privata). In caso di urgenza basta la presenza di un medico e due testimoni. Da qui alcuni interrogativi: ci sarà sempre la possibilità di trovare due testimoni, disponibili a presenziare, in quei frangenti di certo concitati? Passerà mai per la testa ad una persona che è nel pieno di un attacco cardiaco di rivedere le proprie Dat? Ed anche se così fosse, sarà abbastanza lucido per redigerle nuovamente?

**Ecco, in definitiva il Ministro Speranza** ha istituito un Registro per uno strumento assai inaffidabile e che si rivela essere nemico della libertà dei cittadini.