

Oltre agli ostacoli organizzativi,  
le resistenze culturali  
e la scarsa informazione attiva

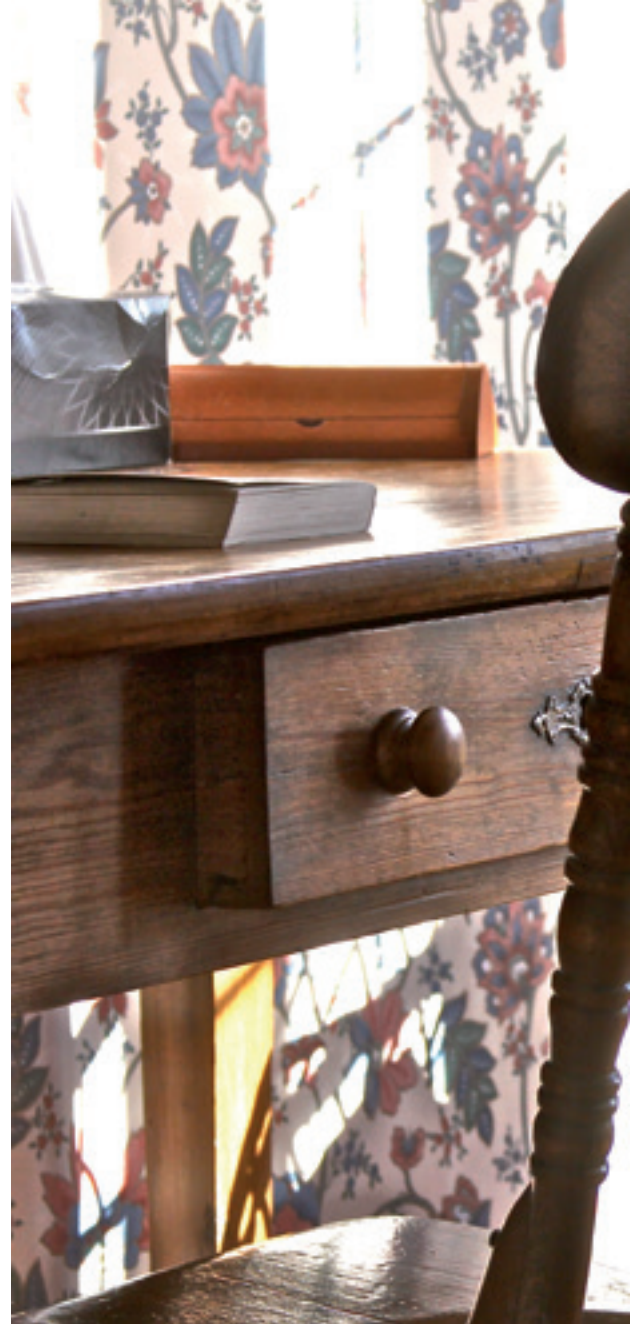
# Perché non vogliamo scrivere le nostre DAT

Lucia Craxì

*Bioeticista, Università degli studi di Palermo  
Responsabile della sezione Sicilia  
della Consulta di Bioetica onlus*

La legge n. 219/2017, approvata dopo un iter parlamentare piuttosto complesso, è la prima legge che disciplina in Italia l'esercizio del consenso informato nella pratica clinica, fino a quel momento regolato solo dal Codice di deontologia medica e dagli articoli 2, 13 e 32 della Costituzione. Eppure all'epoca della sua discussione in Parlamento la legge in questione è passata alla ribalta delle cro-

**La cultura occidentale contemporanea è caratterizzata da una forma di rifiuto nei confronti dell'idea della morte, un tentativo di rimozione anche fisica di quest'ultima e una sorta di vero e proprio tabù culturale**



nache soltanto come la legge sul “testamento biologico” o, più correttamente, sulle disposizioni anticipate di trattamento (DAT). Nonostante tanto clamore al momento della loro istituzione, di fatto ancora oggi le DAT sono poco conosciute e ancora meno utilizzate.

Per spiegare un loro impiego così ridotto non bastano solo i numerosi ostacoli materiali e organizzativi, ma vanno considerati anche aspetti di tipo culturale.

È possibile che la compilazione delle DAT sia poco diffusa per una forma di rimozione in merito a tutto ciò che concerne il fine vita: troppo lontano nel tempo per pensarci per i giovani, troppo triste per pensarci



Guy Mayer / CC BY

per chi è anziano o malato, come società rimandiamo o evitiamo in generale le decisioni che riguardano l'atto del morire.

La cultura occidentale contemporanea è caratterizzata da una forma di rifiuto nei confronti dell'idea della morte, un tentativo di rimozione anche fisica di quest'ultima e una sorta di vero e proprio tabù culturale. Tale processo di allontanamento della morte ha preso l'avvio all'inizio del ventesimo secolo, quando quest'ultima ha smesso di essere parte dell'esperienza di vita quotidiana e ha iniziato ad avere luogo sempre più frequentemente all'interno degli ospedali. L'allontanamento fisico della morte dalla casa agli ospedali

ha così consentito una sorta di rimozione psicologica, che porta a volere tenere lontano tutto ciò che evoca la morte stessa.

A ciò si aggiunge il fatto che chi, già malato, dovesse scegliere di ricorrere alle DAT, potrebbe doversi confrontare con la reazione dei familiari che leggono una scelta del genere come una resa e un abbandono. Sul piano culturale infatti l'esercizio di una piena autonomia decisionale talvolta rischia di essere percepito dal contesto familiare come una sorta di individualismo troppo spinto, se non di vero e proprio egoismo. Il rifiuto di continuare a vivere a ogni costo viene quasi assimilato al suicidio, atto concepito co-





me antisociale per eccellenza, oggetto tutt'oggi di un forte stigma.

Per affrontare tale tipo di resistenze culturali, manca però un primo fondamentale passo, che è quello dell'informazione. Come hanno dimostrato le indagini svolte ad oggi in Italia, molti medici e la maggioranza dei cittadini non conoscono le DAT. Il discorso culturale è talmente poco avanzato nel nostro Paese, che nella percezione comune e anche nella percezione del personale sanitario stesso non è ancora chiara la differenza tra interruzione dei trattamenti che mantengono in vita (ad oggi permessa in Italia in forza proprio della legge n. 219/2017) e suicidio assistito o eutanasia.

Stabilire l'esistenza di un diritto – nella fattispecie quello di redigere delle DAT – non basta, è necessaria un'informazione adeguata ai cittadini che consenta l'esercizio di quel diritto.

L'informazione non può essere solo passiva, ovvero un'informazione cui giunge chi di proposito va a cercarla, ma deve essere diffusa in modo attivo per ottenere il fine di un equo accesso alle risorse messe a disposizione. Ciò è ancor più rilevante nel caso di uno strumento come le DAT, che hanno richiesto una trasformazione della

cultura e dell'etica di senso comune della nostra società: non si tratta infatti di informare il pubblico dell'esistenza di uno strumento che già conosce (non è come comunicare che è aperto un nuovo punto per l'esecuzione di tamponi gratuiti per covid o che esiste un nuovo modo per richiedere la carta di identità), ma di una fattispecie del tutto nuova, la cui nascita è stata ed è tutt'ora accompagnata da molte resistenze di tipo culturale e religioso.

In tale processo di informazione attiva un ruolo rilevante dovrebbe essere svolto dai

---

**Stabilire l'esistenza di un diritto – nella fattispecie quello di redigere delle DAT – non basta, è necessaria un'informazione adeguata ai cittadini che consenta l'esercizio di quel diritto**

---



medici. Eppure questi ultimi non solo conoscono poco l'argomento e non vengono adeguatamente formati, ma approcciano con difficoltà l'intero ambito del morire, che è specchio del fallimento del loro intento curativo. Un radicale cambiamento di prospettiva che porti a vedere la medicina come l'arte del prendersi cura e non solo del curare, consentirà forse di comprendere quanto rilevante sia il ruolo del medico nell'aiutare il paziente a gestire il momento del fine vita nel pieno esercizio della propria autonomia decisionale. ▲



## PER APPROFONDIRE

### Di che cosa stiamo parlando

La legge 219 sul consenso informato stabilisce che "nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata". Due articoli della legge disciplinano due modalità di autodeterminazione terapeutica e di espressione del consenso: le disposizioni anticipate di trattamento (articolo 4) redatte quando si è ancora in buona salute e la pianificazione condivisa delle cure (articolo 5) predisposte da soggetti con malattie croniche insieme al proprio medico.

### Le DAT

In previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi e dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle proprie scelte, la legge prevede la possibilità per ogni persona di esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto su: accertamenti diagnostici, scelte terapeutiche, singoli trattamenti sanitari. Possono fare le DAT tutte le persone che siano maggiorenni e capaci di intendere e di volere.

La redazione delle DAT può avvenire sotto forma di:

- ▼ atto pubblico;
- ▼ scrittura privata autenticata;
- ▼ scrittura privata consegnata personalmente dal disponente presso l'ufficio dello stato civile del Comune di residenza, che provvede all'annotazione in un registro nazionale di dati.

La legge 219 prevede anche la possibilità di indicare nelle DAT un fiduciario, la cui scelta è rimessa completamente alla volontà del disponente. Il fiduciario è chiamato a rappresentare l'interessato nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie.

Il medico è tenuto al rispetto delle DAT, le quali possono essere disattese, in tutto o in parte, dal medico stesso, in accordo con il fiduciario qualora le disposizioni appaiano palesemente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente; oppure sussistano terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita.

La **banca nazionale delle DAT** ha la funzione di:

- ▼ raccogliere copia delle disposizioni anticipate di trattamento;
- ▼ garantirne il tempestivo aggiornamento in caso di rinnovo, modifica o revoca;
- ▼ assicurare la piena accessibilità delle DAT sia da parte del medico che ha in cura il paziente, in situazioni di incapacità di autodeterminarsi, sia da parte del disponente che del fiduciario eventualmente da lui nominato.

La banca dati registra anche copia della nomina dell'eventuale fiduciario e dell'accettazione o della rinuncia di questi ovvero della successiva revoca da parte del disponente.

Fonte: Ministero della salute