

Il Testamento Biologico: una scelta consapevole? Sondaggio sulle conoscenze degli italiani

Living Will: a conscious choice? Survey on knowledge of Italian people

Laura Lippo¹

Carla Zenobi²

Maria Giuseppe Amato³

RIASSUNTO

In un contesto scientifico e tecnologico avanzato, dove è possibile interferire a tempo indeterminato nel processo del morire, il testamento biologico può garantire il diritto di autodeterminazione e di libertà di cure del paziente. E' all'approvazione del Senato una legge sul testamento biologico molto dibattuta; per renderla attuativa occorrerà anche divulgare le conoscenze in materia di fine vita e di direttive avanzate ai cittadini.

E' stato condotto un sondaggio su duecento residenti del Centro Italia, utilizzando il questionario ISPO 2009, per analizzare gli atteggiamenti degli italiani sui temi di fine vita, sul rapporto medico-paziente e sul testamento biologico; Rilevare le variazioni delle conoscenze rispetto al 2009; Registrare le opinioni su una legge per il testamento biologico, e sul grado di libertà di scelta da consentire; Evidenziare mutamenti di opinioni rispetto al 2009, in relazione al dibattito sul ddl in discussione in Parlamento.

Risultati. La metà degli intervistati non sa dare una definizione corretta di testamento biologico; il 59,6% è favorevole ad una legge in materia; il 77,5% approverebbe l'interruzione delle cure se in coma irreversibile, e il 66% l'interruzione di idratazione e nutrizione artificiale; l'87% considera le disposizioni anticipate vincolanti per il medico, e il 41% si dichiara non adeguatamente preparato a redigere il proprio testamento biologico. Non sono migliorate le conoscenze dal 2009, rilevante è il gap informativo sulle materie di fine vita.

Gli interventi informativi andrebbero previsti dalla legge.

Gli infermieri, da sempre presenti nelle situazioni di fine vita, potrebbero fornire un valido contributo.

Parole Chiave: Testamento biologico; bioetica; fine vita, comunicazione.

ABSTRACT

In a scientifically and technologically advanced context, where it is possible to postpone death at our will, the life will may be a tool for guaranteeing the patient's right and freedom to decide on whether and how to be cured.

Debate regarding the life will is extremely important but a very delicate issue.

This study describes the results of a survey performed on 200 people living in Central Italy using an ISPO 2009 questionnaire. Its aims were: to analyze the feelings of Italians on the questions surrounding the end of life; examine the doctor-patient relationship and the life will; find out how knowledge has changed since 2009; record opinions on a law governing the life will and how opinions have changed since 2009.

Results showed that knowledge of the life will and its various aspects was severely lacking and that there has been no improvement in such knowledge since 2009. There is a significant gap to be filled regarding end of life issues and, given their constant presence at this time, nurses could play an important role.

Key words: Life will, bioethics, end of life, communication

INTRODUZIONE

L'evento morte può essere definito come la perdita totale e irreversibile della capacità dell'organismo di mantenere autonomamente la propria unità funzionale. (C.N.B.,1991)

Dal punto di vista biologico, la morte è un processo evolutivo di estinzione delle capacità organiche, e proprio per questo è difficile individuare un preciso ed immutabile confine tra il finire della vita e il verificarsi della morte.

La discriminazione è rappresentata dalla preclusione di qualsiasi possibilità di reviviscenza (spontanea o artificiale) per difetto delle funzioni cardiaca, respiratoria e nervosa, essenziali per la vita. (C.Buccelli, M.Paternoster, 2004)

Fino agli anni '60, la definizione comune di morte era basata sulla cessazione della funzione respiratoria e cardio-circolatoria che determinava la perdita delle funzioni nervose per mancanza di ossigenazione.

Con lo sviluppo delle tecniche di rianimazione però, è stato possibile sostenere e talora vicariare le funzioni respiratoria e cardio-circolatoria, potendo così preservare quella cerebrale. In questo modo, l'arresto cardio-respiratorio non rappresenta più un valido criterio di accertamento della morte, finché le lesioni del sistema nervoso centrale possono ancora dirsi reversibili. (O.

1 Infermiere, Laureato all'Università La Sapienza di Roma

2 Coordinatore UO Dipartimento Scienze Neurologiche Sapienza Università di Roma

3 Direttore corso di laurea Infermieristica B Sapienza università di Roma

Mecarelli, M.R. De Feo, 2001).

I progressi scientifici hanno pertanto messo in discussione la tradizionale concezione cardiocentrica, affermandone una cerebro-centrica che riconduce i parametri per la diagnosi di morte allo stato biologico del sistema nervoso centrale. (C.Buccelli, M.Paterno-ster, 2004)

La morte non è più un evento biologico naturale ma se ne può determinare il momento; non è più identificata con la cessazione del respiro o del battito cardiaco, piuttosto è un processo che può essere anticipato con il rifiuto cosciente alle cure da parte del paziente, oppure protratto con un eccesso di mezzi terapeutici. (S.Bellentani, C.Valgimigli, 2000)

Il paziente stesso può cercare la morte quando i trattamenti sul suo corpo lo privano del valore fondamentale di "persona" riducendolo ad una vita biologica priva di valore. Da anni i medici affrontano il dilemma etico delle sofferenze dei malati terminali e dell'inutile accanimento con terapie. Morire con dignità significa anche non accettare cure inutili in condizioni di sofferenza; un diritto che può essere tutelato attraverso il testamento biologico.

Il Testamento Biologico (detto anche testamento di vita, direttive anticipate, volontà previe di trattamento), consiste in "un documento, con il quale una persona, dotata di piena capacità, esprime la sua volontà circa i trattamenti ai quali desidera o non desidera essere sottoposto nel caso in cui, nel decorso di una malattia o a causa di traumi improvvisi, non fosse in grado di esprimere il proprio consenso o il proprio dissenso informato". (C.N.B., 2003)

Il documento può essere modificato o revocato in qualsiasi momento.

Si tratta quindi di uno strumento attraverso il quale viene riconosciuto al paziente divenuto incapace di intendere e di volere, lo stesso diritto del paziente "capace", ad esempio di rifiutare cure e trattamenti sanitari, che egli ritenesse insopportabili, lesivi della propria dignità, futili, tali insomma da configurarsi come "inutile accanimento terapeutico". Tra questi sono compresi:

1. Indicazioni circa le modalità di umanizzazione della morte (cure palliative, richiesta di essere curato in casa o in ospedale ecc.);
2. Indicazioni che riflettono le preferenze del soggetto in relazione al ventaglio delle possibilità diagnostico-terapeutiche che si possono prospettare lungo il decorso della malattia;
3. Indicazioni finalizzate ad implementare le cure palliative
4. Indicazioni finalizzate a richiedere formalmente la non attivazione di qualsiasi forma di accanimento terapeutico, cioè di trattamenti di sostegno vitale che appaiano sproporzionati o ingiustificati.

In definitiva il testamento biologico consentirebbe al soggetto di esprimere le proprie preferenze esclusivamente a quei trattamenti che potrebbero configurarsi forme di accanimento terapeutico, perché sproporzionati o addirittura futili. Tra questi non rientrerebbero interventi di sostegno vitale di carattere non straordinario, l'alimentazione e l'idratazione artificiale, che rappresenterebbero invece, atti eticamente e deontologicamente doverosi, in quanto allevierebbero le sofferenze del malato terminale, mentre la loro omissione potrebbe configurarsi come eutanasia passiva. (CNB, 2003)

Nell'ultimo documento approvato in materia dal Comitato Nazionale per la Bioetica, dedicato a L'alimentazione e l'idratazione di pazienti in stato vegetativo persistente, pubblicato nel 2005, si prendono in considerazione i criteri decisionali per l'attivazione e la sospensione di nutrizione e idratazione artificiale, ritenendole necessarie, in quanto trattamenti volti a mantenere in vita il paziente, e considerati dalla scienza medica come cure di base che rispondono al principio di civiltà solidale. (G. Alpa, 2005)

I RIFERIMENTI NORMATIVI

In Italia non è ancora stata approvata una legge che regolamenti il testamento biologico; tuttavia precedenti normative fanno riferimenti utili all'argomento, ad iniziare dalla Costituzione Italiana, art. 13 (inviolabilità della libertà personale) art. 32 e 33 (libertà dei trattamenti sanitari), la legge 833 del 1978 sull'istituzione del Servizio Sanitario Nazionale, che, in ottemperanza a quanto definito dalla Costituzione, ribadisce che i trattamenti sanitari sono di norma volontari.

Tra questi documenti va segnalata anche la Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea, in cui si sottolinea che il consenso libero e informato del paziente è diritto fondamentale del cittadino europeo. Più specificamente attinente al tema in esame è la ratifica della Convenzione sui diritti umani e la biomedicina (L.28 marzo 2001, n.145) deliberata dal Parlamento Italiano, già firmata a Oviedo il 4 aprile 1997.

Ribadendo la centralità della tutela della dignità e identità della persona, la Convenzione attribuisce all'art. 9, particolare rilievo ai desideri precedentemente espressi dal paziente, stabilendo che essi devono essere presi in considerazione. Vanno anche ricordati il documento "Informazione e consenso all'atto medico" o meglio ancora la trattazione contenuta nel terzo capitolo del documento "Questioni bioetiche sulla fine della vita umana", approvato dal CNB il 14 luglio 1995.

Il Codice di deontologia medica italiano, all'art.34 dispone: "Il medico deve attenersi, nel rispetto della dignità, della libertà e dell'indipendenza professionale, alla volontà di curarsi liberamente espressa dalla persona.

Se il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà in caso di grave pericolo di vita, deve tener conto di quanto precedentemente manifestato dallo stesso”.

Lo stesso codice deontologico afferma all'art.36 che il medico, anche se su richiesta del paziente, non deve effettuare o favorire trattamenti diretti a provocarne la morte e, all'art. 35 abilita il medico a intervenire con l'assistenza e le cure indispensabili in condizioni di urgenza e in caso di pericolo di vita

Il Codice Deontologico dell'Infermiere ribadisce l'importanza dell'assistenza fino al termine della vita e della palliazione (art.35), il rispetto delle volontà espresse dal paziente di porre dei limiti agli interventi sproporzionati alla sua condizione clinica (art. 36 e 37), la non partecipazione ad atti volti a provocare la morte (art.38).

È vero che né la Convenzione sui diritti umani e la biomedicina né il Codice Deontologico attribuiscono un valore vincolante alle direttive anticipate. Di qui il valore giuridico e vincolante da attribuire con legge al testamento biologico. (M. De Tilla, 2005)

In “le disposizioni anticipate di trattamento” del 2003 il CNB ha definito criteri generali cui dovrebbe far riferimento una legge sul testamento biologico:

1. abbia carattere pubblico, sia cioè fornito di data, redatto in forma scritta da soggetto maggiorenne, capace di intendere e di volere, informato, autonomo e non sottoposto ad alcuna pressione familiare, sociale, ambientale;
2. non contenga disposizioni aventi finalità eutanasiche, che contraddicano il diritto positivo, le regole di pratica medica, la deontologia. La norma dovrebbe imporre al medico di prendere in considerazione le dichiarazioni anticipate, inducendolo ad esplicitare formalmente e adeguatamente in cartella clinica le ragioni della sua decisione;
3. sia compilato con l'assistenza di un medico, che può controfirmarlo;
4. sia tale da garantire la massima personalizzazione della volontà del futuro paziente, non consista nella mera sottoscrizione di moduli o di stampati, sia redatto in modo tale da non lasciare equivoci sul suo contenuto, e da chiarire quanto più è possibile le situazioni cliniche in relazione alle quali debba poi essere preso in considerazione.
5. Possa eventualmente indicare i nominativi di uno o più soggetti fiduciari, da coinvolgere obbligatoriamente, da parte dei medici, nei processi decisionali a carico dei pazienti divenuti incapaci di intendere e di volere;
6. che ove contenga informazioni “sensibili” sul piano della privacy, la legge imponga apposite procedure per la loro conservazione e

consultazione.(V. Tambone, D. Sacchini, C. Cavoni, 2004)

I casi Welby e Englaro, anche se molto diversi tra loro, hanno entrambi evidenziato il vuoto legislativo in Italia sui temi di fine vita.

Nel gennaio 2009, il relatore Raffaele Calabrò, ha presentato alla Camera il disegno di legge per le disposizioni in materia di alleanza terapeutica, consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento. Attualmente tale DdL è in attesa di approvazione al Senato.

Il disegno di legge Calabrò, nell'ultima versione approvata alla Camera, è strutturato in otto articoli.

Nel primo articolo vengono specificate le finalità della proposta di legge: l'inviolabilità e l'indisponibilità della vita umana, la tutela della salute come diritto fondamentale del cittadino e della società, garantendo la partecipazione del paziente alla scelta del piano terapeutico, mentre il medico ha la responsabilità di mettere in atto le indicazioni e l'obbligo morale di valutarne l'attualità in base alla situazione clinica e ai nuovi sviluppi scientifici. Viene precisato il divieto di ogni forma di eutanasia attiva e di suicidio assistito.

Nell'articolo 3 sono definite le modalità ed i limiti delle dichiarazioni anticipate di trattamento: il paziente può dichiarare esplicitamente quali trattamenti ricevere per una sua grave patologia futura, ma non può escludere quelli a cui non desidera essere sottoposto. Alimentazione ed idratazione “dovranno essere mantenute fino al termine della vita, ad eccezione del caso in cui le medesime risultino non più efficaci nel fornire al paziente i fattori nutrizionali necessari alle funzioni fisiologiche essenziali del corpo. Esse non possono essere oggetto di dichiarazione anticipata di trattamento”.

L'applicazione del biotestamento potrà avere inizio solamente per chi si trovi “nell'incapacità permanente di comprendere le informazioni circa il trattamento sanitario e le sue conseguenze per accertata assenza di attività cerebrale integrativa cortico-sottocorticale “

L'articolo 4 stabilisce che il biotestamento abbia valore per 5 anni e sia rinnovabile.

L'articolo 5 prevede che, entro 2 mesi dal varo della legge, vengano istituite dal Ministero della Salute “ linee guida per assicurare l'assistenza ospedaliera, residenziale e domiciliare per i soggetti in stato vegetativo “.

L'articolo 6 fissa la figura del fiduciario nominato dal dichiarante, il quale costituirebbe “l'unico soggetto legalmente autorizzato ad interagire con il medico”

(per quanto riguarda le volontà espresse nella disposizione di trattamento stessa). In caso di mancata nomina del fiduciario, i suoi compiti saranno adempiuti dai familiari nell'ordine previsto dal codice civile.

L'articolo 7 sancisce che il biotestamento non sarà vincolante per il medico. “Gli orientamenti espressi dal soggetto nella sua dichiarazione anticipata di tratta-

mento sono presi in considerazione dal medico curante che, sentito il fiduciario, annota nella cartella clinica le motivazioni per le quali ritiene di seguirle o meno". Il nuovo testo di legge non parla più, fra l'altro, del "collegio dei medici", inizialmente previsto per dirimere eventuali controversie tra medico e fiduciario.

L'articolo 8 istituisce il registro delle DAT "nell'ambito di un archivio unico nazionale informatico. Il titolare del trattamento dei dati contenuti nel predetto archivio è il Ministero della Salute". (R. Calabrò, 2009)

OBIETTIVI DELLO STUDIO

Una legge sul testamento biologico da sola non è sufficiente perché tale strumento venga utilizzato dai cittadini ed applicato su vasta scala. E' necessario che siano tutti correttamente informati su cosa è il testamento biologico e quale margine di autonomia viene loro lasciato dalla legge, e sulle condizioni cliniche di fine vita per le quali potrebbe ritenersi opportuno lasciare le proprie disposizioni anticipate.

Nel 2009 l'ISPO (Istituto per gli Studi sulla Pubblica Opinione) ha condotto un sondaggio sugli atteggiamenti degli italiani nei confronti del testamento biologico.

Il presente studio, di tipo descrittivo-osservazionale, ha l'obiettivo di:

- Analizzare gli atteggiamenti degli italiani nei confronti dei temi legati alle condizioni di fine vita del malato e al rapporto medico-paziente, con riferimento al testamento biologico;
- Misurare se si sono modificati in questi ultimi due anni i livelli di conoscenza di questi temi rispetto al sondaggio ISPO del 2009;
- Rilevare le opinioni della popolazione nei confronti di una legge che regolamenti il testamento biologico, ed in particolare in merito al grado di libertà di scelta da lasciare ad ogni cittadino;
- Evidenziare se ci sono stati mutamenti di opinioni e atteggiamenti rispetto al sondaggio ISPO del 2009, in relazione anche all'attuale dibattito politico sul disegno di legge in discussione in Parlamento.

MATERIALI E METODI

Per la conduzione dello studio è stato utilizzato il questionario già testato dall'ISPO nel 2009. Tale questionario è composto da sette item relativi al testamento biologico, ai quali sono state aggiunte altre quattro domande relative alla conoscenza delle condizioni cliniche di fine vita, al livello di vincolo che si ritiene che il medico debba avere nel rispettare le disposizioni anticipate di trattamento redatte dal paziente, alle modalità con cui si vorrebbe essere informati sugli aspetti regolati dalla legge. Sono state inserite inoltre domande relative ai dati anagrafici, al titolo di studio, alla condizione lavorativa, al rapporto con la religione. Il questionario è stato corredato di una lettera di presentazione, per illustrare agli intervistati lo scopo dello studio e fornire le garanzie di anonimato.

Nell'aprile 2011 il questionario è stato somministrato ad un campione di 200 persone residenti in Roma e provincia. Per la distribuzione del campione si è fatto riferimento al censimento ISTAT 2010, relativo ai cittadini residenti nell'Italia Centrale, calcolando proporzionalmente la distribuzione dei soggetti per fasce di età e sesso (Tabella 1). I criteri di inclusione dello studio sono stati: essere cittadini italiani, maggiorenni, in pieno possesso delle proprie facoltà mentali. I soggetti inclusi nello studio sono stati scelti in modo casuale, proponendo il questionario a coloro che, nel periodo di rilevazione, erano presenti in istituti di istruzione, centri sociali, strutture sanitarie di Roma e provincia. Durante la compilazione del questionario, venivano evitate interferenze esterne e nessun tipo di influenza veniva esercitata dall'intervistatore.

I dati sono stati elaborati con il programma Excel 2007 utilizzando le tecniche della statistica descrittiva.

RISULTATI

Relativamente allo stato civile il campione intervistato è risultato per il 30,5% celibe/nubile, per il 57,5% coniugato, per il 4% divorziato e per l'8% vedovo. Riguardo al titolo di studio il 50% del campione ha il diploma di scuola media superiore, il 30,5% ha il diploma di scuola media inferiore, il 9,5% elementare, il 9% è laureato, e l'1% non ha alcun titolo di studio.

Il 33% degli intervistati è lavoratore dipendente, il 6,5% è lavoratore autonomo, il 31% è pensionato, il

fasce di età	istat maschi	campione M	istat femmine	campione F	totale M+F
18-25	468493	10	447078	9	19
26-40	1256915	25	1258008	25	50
41-55	1305577	26	1355252	27	53
56-70	999770	20	1111160	23	43
over 70	709809	14	1057216	21	35
totale	4740564	95	5228714	105	200

Tabella I: distribuzione del campione per fasce di età secondo i dati ISTAT 2010

14,5% è casalinga, 8% è studente e il 7% è disoccupato.

L'81,5% della popolazione si dichiara credente, e di questi 80,5% è di religione cristiana cattolica, il 7,5% si dichiara non credente, l'8,5% agnostico (ovvero non prende posizione su questioni religiose), mentre il 2,5% si dichiara cristiano non praticante.

Relativamente alla percezione della conoscenza su alcune condizioni cliniche di fine vita, il coma irreversibile è risultato essere quello maggiormente noto (54%), seguito dallo stato vegetativo permanente (50,5%), mentre lo stato di minima coscienza è stato dichiarato noto dal 25% della popolazione, e la locked-in sindrome solo dal 5,5% degli intervistati.

Per quanto riguarda la percezione della conoscenza delle norme che regolano il rapporto medico-paziente, l'83,5% degli intervistati dichiara di avere adeguate conoscenze sulla donazione di organi, il 75% sull'eutanasia, il 59,5% sa cos'è l'accanimento terapeutico, il 48,5% il consenso informato, e solo il 47% sa cos'è il testamento biologico (Grafico 1)

Il particolare, per quanto riguarda il testamento biologico, si registra un lieve scostamento dai dati ISPO 2009: il 47% degli intervistati dichiara di conoscerlo rispetto al 51% del 2009, mentre il 12,5% dichiara di non averne mai sentito parlare rispetto all'8% del 2009; pressochè invariata la percentuale di coloro che dichiarano di averne sentito parlare: 40,5% del 2011 rispetto al 41% del 2009 (Grafico 2)

Rispetto al sondaggio ISPO 2009 risulta ridotta la percentuale di intervistati che identifica la definizione corretta (53,5% del 2011 contro il 71% del 2009) è aumentata la percentuale di coloro che forniscono una definizione errata (il 22% del 2011 contro il 6% del 2009), mentre è leggermente aumentata la percentuale di coloro che confondono il testamento biologico con l'eutanasia (24,5% del 2011 contro il 23% del 2009).

Relativamente all'opinione su una legge che regola-

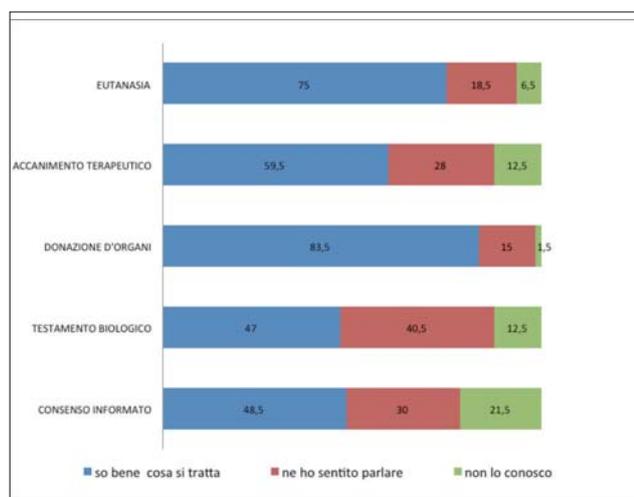


Grafico 1: percezione della conoscenza delle norme che regolano il rapporto medico-paziente

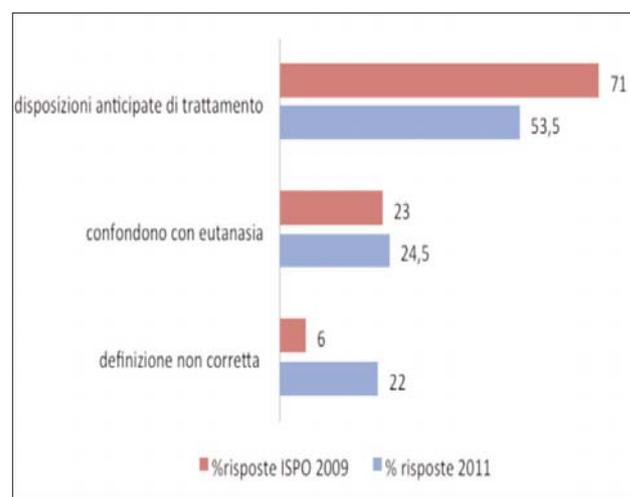


Grafico 2: dati 2009-2011 a confronto sulla definizione di testamento biologico

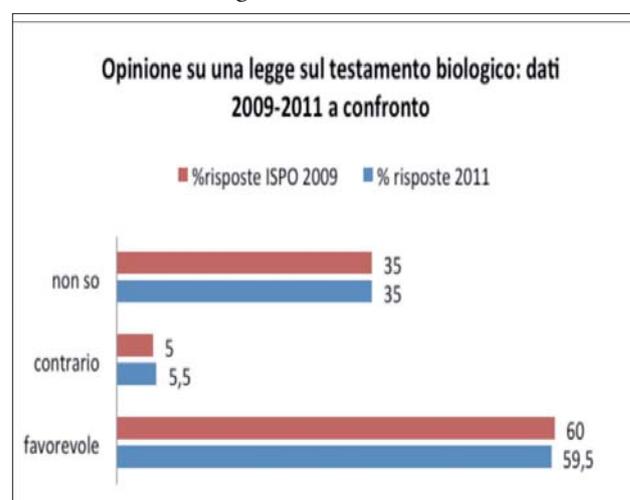


Grafico 3: dati 2009-2011 a confronto su una legge sul testamento biologico

menti le disposizioni anticipate di trattamento, il 59,5% degli intervistati si è dichiarato favorevole, il 35% è indeciso, e solo il 5,5% si dichiara contrario.

Confrontando i dati raccolti con quelli del sondaggio ISPO 2009, i risultati sono pressochè sovrapponibili (Grafico 3)

Si registra una percentuale considerevole di favorevoli tra i credenti (58,28%), ma i favorevoli aumentano tra i non credenti (60%), gli agnostici (64,71%) e i non praticanti (80%). Anche l'andamento di questi dati conferma i risultati del sondaggio ISPO 2009.

Alla domanda se consentire nel testamento biologico la libertà di scelta di interrompere le cure in caso di coma irreversibile, il 48,5% degli intervistati ha risposto sicuramente sì, il 29% probabilmente sì, solo il 3% probabilmente no e il 1,5% sicuramente no, mentre il 18% non prende posizione.

Rispetto ai risultati ISPO 2009, come si evidenzia nel grafico 4, si riscontra un aumento dei favorevoli all'interruzione delle cure (77,5% contro il 71% del 2009), una sostanziale riduzione dei contrari (4,5% contro il 9% del 2009), un leggero aumento degli aste-

nuti (18% contro il 16% del 2009) (Grafico 4).

Alla domanda se consentire nel testamento biologico la libertà di scelta di interrompere idratazione e nutrizione in caso di coma irreversibile, il 37,5% degli intervistati ha risposto sicuramente sì e il 28,5% probabilmente sì, il 3,5% sicuramente no e il 7% probabilmente no, il 23,5% non ha un'opinione precisa.

Rispetto ai risultati ISPO 2009 si riscontra una riduzione dei favorevoli all'interruzione di idratazione e nutrizione (66% contro il 68% del 2009), una lieve riduzione dei contrari (10,5% contro il 13% del 2009), un rilevante aumento degli astenuti (23,5% contro il 19% del 2009) (Grafico 5)

Confrontando i risultati con quelli ISPO 2009, risultano pressochè sovrapponibili le percentuali relative ai favorevoli sia alla sospensione delle cure che di idratazione e nutrizione (66,5% del 2011 contro il 67% del 2009), diminuiscono coloro che non ammettono nessuna libertà di scelta (4,5% del 2011 contro l'8% del 2009), aumentano modicamente i favorevoli alla

sola sospensione delle cure (11,5% del 2011 contro il 7% del 2009) e gli indecisi (17,5% del 2011 contro il 16% del 2009) (Grafico 6)

Il 65% del campione ritiene che le disposizioni anticipate di trattamento debbano essere sicuramente vincolanti per il medico e il 22% ritiene che lo debbano probabilmente essere, il 4% non ritiene debbano essere vincolanti, mentre il 9% non si esprime.

Alla domanda "si sente sufficientemente preparato ed informato per esprimere consapevolmente le proprie disposizioni anticipate di trattamento", il 47% degli intervistati ritiene di esserlo (26% sicuramente sì, 21% probabilmente sì), il 41% ritiene di non esserlo (30% probabilmente no e 11% sicuramente no), mentre il 12% non si esprime.

Alla domanda "come vorrebbe essere documentato e formato sugli aspetti della legge" il 20,73% si documenterebbe autonomamente attraverso internet e testi, il 15,85% attraverso programmi televisivi tematici, il 36,58% vorrebbe documentarsi con brochure illustra-

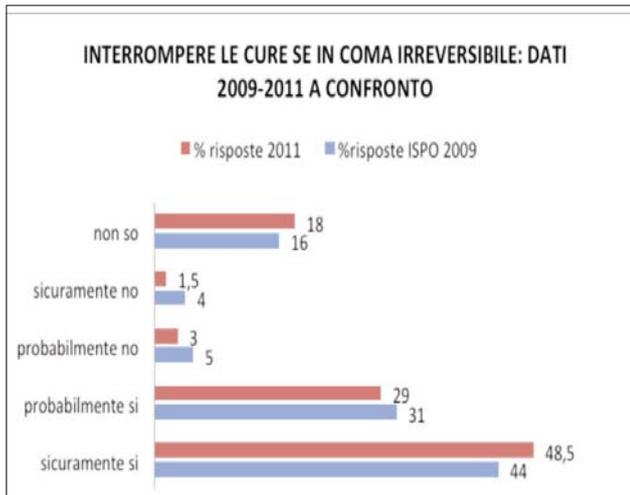


Grafico 4: dati 2009-2011 a confronto sulla libertà di scelta: interrompere le cure se in coma irreversibile

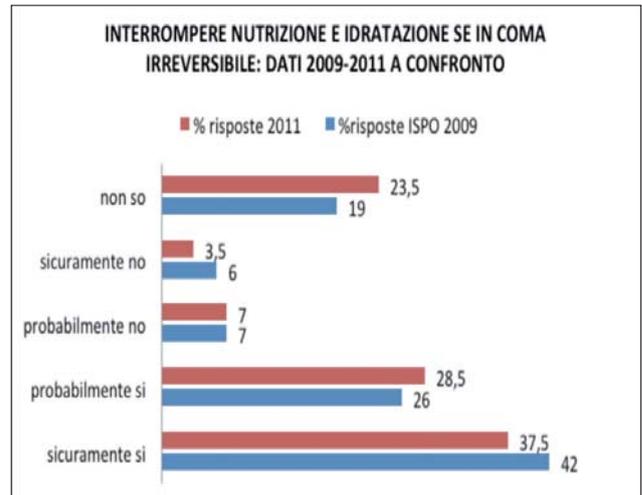


Grafico 5: dati 2009-2011 a confronto sulla libertà di scelta: interrompere idratazione e nutrizione se in coma irreversibile

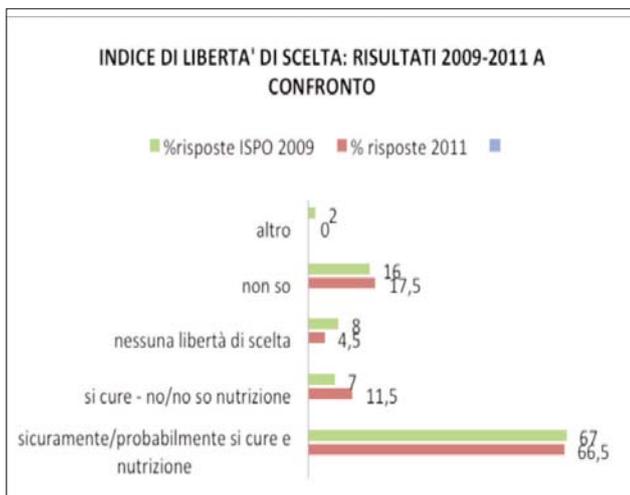


Grafico 6: dati 2009-2011 a confronto sull'indice di libertà di scelta

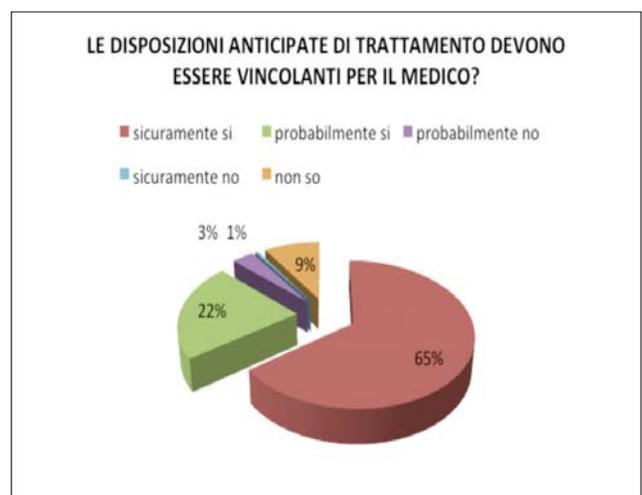


Grafico 7: vincolo per il medico alle disposizioni anticipate di trattamento

tive del SSN, il 21,95% dal medico di famiglia, il 14,63% attraverso corsi territoriali condotti con esperti. Altri intervistati hanno indicato più soluzioni combinate tra quelle suddette.

DISCUSSIONE

Il primo dato evidente è la disinformazione sui temi di fine vita. Circa la metà degli intervistati riferisce di non avere sufficienti informazioni sul coma irreversibile e sullo stato vegetativo permanente, e ben il 70% non conosce la locked-in sindrome nonostante il clamore sviluppatosi attorno alla vicenda di Welby.

Riguardo alle norme che regolano il rapporto medico-paziente, risulta ben nota la donazione di organi (83,5% della popolazione), di cui si è fatta larga propaganda per promuovere la disponibilità alla donazione, è abbastanza conosciuta l'eutanasia (75% della popolazione), molto meno noto è il consenso informato (48,5%) nonostante sia il documento più usato in ambito sanitario per qualsiasi procedura diagnostico-terapeutica; fanalino di coda è proprio il testamento biologico, che è dichiarato noto solo al 47% degli intervistati.

Il dato sulla percezione della conoscenza del testamento biologico è confermato dalla percentuale di coloro che sono riusciti ad individuare la giusta definizione di testamento biologico: solo il 53,5% , mentre il 24,5% lo confonde con l'eutanasia e il 22% fornisce una definizione sbagliata.

Questi dati sono in parte discordanti dal sondaggio ISPO 2009, dove venne registrata una individuazione della definizione corretta da parte del 71% della popolazione, una definizione non corretta nel 6% della popolazione, mentre il 23% lo confondeva con l'eutanasia.

Questa discordanza potrebbe essere correlata al metodo di somministrazione dei questionari: il sondaggio ISPO è stato condotto utilizzando un panel telematico; questo sistema rapido ed efficace per raggiungere in breve tempo un largo numero di intervistati, di fatto esclude coloro che non hanno confidenza e dimestichezza con questi nuovi mezzi di comunicazione.

Per quanto riguarda l'opinione della popolazione intervistata su una legge che regolamenti il testamento biologico, si è registrato parere favorevole per il 59,6% degli intervistati; solo il 5,5% si è dichiarato contrario. Un dato rilevante è il 35% di coloro che non sanno esprimere un'opinione, in quanto dimostrativo di una fetta importante di popolazione che non ha avuto modo di informarsi sui temi di fine vita, e quindi non ha un'opinione precisa. I dati riscontrati sono sovrapponibili al sondaggio ISPO 2009. L'opinione favore-

vole aumenta al crescere del titolo di studio. Anche questi dati sono sovrapponibili a quelli del 2009, come pure quelli relativi alla distribuzione per orientamento religioso: ben il 58,28% dei credenti si è dichiarato favorevole al testamento biologico, l'80% dei non praticanti, il 60% dei non credenti e il 64,71% degli agnostici. Possiamo affermare quindi che l'orientamento religioso ha un peso relativo sulla posizione dei soggetti intervistati sul biotestamento.

Riguardo alle domande sulla libertà di scelta da consentire nel testamento biologico, ben il 77,5% degli intervistati si è dichiarato favorevole all'interruzione delle cure in caso di coma irreversibile. Rispetto ai risultati ISPO 2009 si riscontra un aumento dei favorevoli all'interruzione delle cure (77,5% contro il 71% del 2009), una sostanziale riduzione dei contrari (4,5% contro il 9% del 2009), un leggero aumento degli astenuti (18% contro il 16% del 2009).

Leggermente inferiore è la percentuale dei favorevoli all'interruzione di nutrizione e idratazione in caso di coma irreversibile (66% degli intervistati). Rispetto ai risultati ISPO 2009 si riscontra una riduzione dei favorevoli all'interruzione di idratazione e nutrizione (66% contro il 68% del 2009), una lieve riduzione dei contrari (10,5% contro il 13% del 2009), un rilevante aumento degli astenuti (23,5% contro il 19% del 2009).

I dati relativi all'indice di libertà di scelta sono sovrapponibili per i favorevoli alla sospensione di cure e idratazione e nutrizione, diminuiscono coloro che non ammettono libertà di scelta, aumentano leggermente gli indecisi e i favorevoli alla sola sospensione delle cure.

La maggior parte degli intervistati (87%) ritiene che il testamento biologico debba essere vincolante per il medico, solo il 4% non lo ritiene vincolante, sussiste una fetta del 9% di popolazione che non si esprime.

Ben il 41% del campione ammette di non sentirsi adeguatamente preparato per redigere il proprio biotestamento, e gradirebbe essere aiutato a documentarsi; la maggior parte del campione (73,16%) preferisce documentarsi attraverso i mezzi di comunicazione (internet 20,73%, programmi televisivi tematici 15,85%, brochure illustrative del SSN 36,58%) probabilmente perché queste soluzioni non richiedono un vincolo di orario e una frequenza; il 21,95% si affiderebbe al proprio medico curante e il 14,63% si dichiara disposto a partecipare a corsi territoriali condotti da esperti di settore.

Lo studio presenta alcuni limiti, quale l'esiguità del campione e la rappresentatività regionale dell'indagine; i risultati non possono essere generalizzabili a livello nazionale, anche se suffragati da quelli del precedente sondaggio ISPO.

CONCLUSIONI

Il testamento biologico è lo strumento in grado di garantire il diritto di autodeterminazione e di libertà di cura al cittadino.

Per renderlo attuativo sono necessarie una legge che ne regolamenti le condizioni, lasciando un margine di scelta eticamente accettabile in relazione ai valori e alle convinzioni del singolo, e interventi di divulgazione ai cittadini delle conoscenze in materia di fine vita e di testamento biologico.

Il sondaggio ha dimostrato che le conoscenze sul tema non sono migliorate rispetto al 2009, e rilevante è il gap informativo sul fine vita.

“Il Codice Deontologico degli Infermieri offre alla riflessione istituzionale tutti gli ingredienti per scrivere una buona legge, necessaria per uscire dalla condizione di incertezza giuridica che caratterizza il nostro lavoro” (G. Rocco, 2011).

Gli infermieri, da sempre a fianco del morente, nell'opera di assistenza, educazione, informazione, palliazione e mediazione, rappresentano una possibile valida risorsa nella diffusione del testamento biologico.

BIBLIOGRAFIA

- Alpa, G. (2005) Il principio di autodeterminazione e le direttive anticipate sulle cure mediche. In *Il testamento biologico*; pag.25-46. Fondazione Umberto Veronesi. Data accesso 27 febbraio 2011. Da <http://www.fondazioneveronesi.it/allegati/IntegraleTestBIO.pdf>
- Bellentani, S. e C. Valgimigli (2000). *Ai confini tra il nascere e il morire*. Ordine Provinciale dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri di Modena. Modena: Poligrafica Mucchi
- Buccelli, C. e M. Paternoster. (2004). *La morte per la scienza medica*. In: Centro Interuniversitario di Ricerca bioetica, quaderno 3, *Medicina ed Etica di fine vita*, 27-47. Napoli: Giannini Editore
- Comitato Nazionale di Bioetica (2003). *Governo. Dichiarazioni anticipate di trattamento*. Bioetica. Data accesso 3 aprile, 2011. Da http://www.governo.it/bioetica/testi/Dichiarazioni_anticipate_trattamento.pdf
- De Feo, M.R. e O. Mecarelli (2001). *Testo-Atlante di Elettroencefalografia clinica*. Roma: Marrapese Editore
- De Tilla, M. (2005). *Il testamento biologico*. Introduzione. Fondazione Umberto Veronesi. Data accesso 27 febbraio 2011. Da <http://www.fondazioneveronesi.it/allegati/IntegraleTestBIO.pdf>
- Rocco, G. (2011). *Più moralità con i nostri valori*. *Infermiere Oggi*, 3, pp 1-2
- Sansoni, J., M. Inguì e L. Mitello (2009). *Le Direttive Anticipate di Trattamento*. *Professioni Infermieristiche*, 62 (1), 3-8
- Sansoni, J., G. Minnella e L. Mitello (2010). *Il dibattito sul caso Englaro tra i paradigmi italiani della bioetica laica e della bioetica cattolica e il contributo degli infermieri italiani*. *Analisi di un caso e risultati di una ricerca retrospettiva*. *Professioni Infermieristiche*, 63(3), 131-145
- Tambone V., Sacchini D., Cavoni C. (2004). *Eutanasia e medicina*. pp 120-121.
- Verlicchi, A. e B. Zanotti (1999). *Il coma & co*. Trento: New Magazine Edizioni
- Vigna C., Botturi F., Agazzi E., Corradini A., Berti E. (1998) *Bioetica e persona*. Per la filosofia.

