

Tra testamento biologico e approcci alternativi: un contributo alla gestione del consenso nel paziente affetto da demenza

Dario Menerini, Luca Croci

L'istituto del c.d. "*living will*" è ormai una realtà consolidata in gran parte del mondo occidentale. Ad eccezione dell'Italia ormai tutti i paesi del vecchio continente hanno approntato un quadro giuridico volto a regolare, in maniera più o meno penetrante, le volontà anticipate rilasciate da un soggetto in stato di lucidità mentale rispetto ai trattamenti che intende o meno accettare nel caso in cui non fosse più in grado di esprimere le proprie volontà.

La Convenzione sui diritti umani e la biomedicina di Oviedo del 1997, firmata ma non ratificata dall'Italia, stabilisce 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".

L'italico immobilismo normativo non può che creare uno stato d'incertezza dove gran parte delle scelte sono dettate dalla sensibilità del singolo o da una timida giurisprudenza.

A differenza del malato in stato vegetativo, per cui oggi è di fatto data possibilità al medico di seguire le indicazioni lasciate, il malato di demenza si colloca in una zona grigia in cui seppur assente la capacità di intendere risulta conservata una capacità di "volere".

Il percorso di morte di un malato di demenza è solitamente caratterizzato dalla c.d. "*Frailty*" cioè da una relativa lunghezza e dalla presenza di diverse patologie concomitanti, che impongono inevitabilmente ripetute scelte diagnostiche o interventistiche spesso di non facile bilanciamento rispetto al rapporto costi benefici del paziente.

In questo quadro non è certamente facile inserire un potenziale intervento normativo nel solco dei vari modelli di "testamento biologico", non adatto ad una situazione dinamica come quello prospettata dall'insorgere di una demenza.

Una possibile via potrebbe essere rappresentata dal modello svizzero del "mandato precauzionale", ovvero uno speciale istituto giuridico varato nel 2003 che consente ad un soggetto di determinare in anticipo chi potrà prendere decisioni mediche in un contesto di mancanza di capacità.

A dire il vero già diversi tribunali nostrani hanno licenziato la pratica della nomina preventiva di un amministratore di sostegno, da utilizzarsi in caso di necessità, raggiungendo un risultato sovrapponibile a quello previsto dalla legislazione elvetica.

L'introduzione del modello svizzero nel contesto normativo italiano, permetterebbe però un crescente ricorso allo strumento stragiudiziale, con discarico dell'attività giurisdizionale e la delineazione di un quadro normativo chiaro per gli operatori sanitari. Ciò garantirebbe una più agevole gestione del paziente affetto da demenza e un sostanziale rispetto delle sue determinazioni per il tramite di una persona di fiducia, consegnando finalmente alla normalità ciò che oggi è solo l'eccezionalità.