



## Il testamento biologico: il punto di vista del Geriatra

### Patient self-determination act: the point of view of the Geriatrician

G. SALVIOLI

Cattedra di Geriatria e Gerontologia, Università di Modena e Reggio Emilia

**Parole chiave:** Testamento biologico • Informazione • Morte • Cure di fine vita  
• Italia • Anziani

**Key words:** Advanced directives • Information • Death • End of life care • Italy  
• Old people

### L'invecchiamento e la morte

L'invecchiamento comprende anche la morte. Il Medico e in particolare il Geriatra devono considerare maggiormente i problemi della fase terminale della vita e delle cure più opportune. Molte risorse sanitarie sono utilizzate proprio nell'ultimo mese di vita con risultati modesti tanto che in alcuni casi si può configurare la futilità medica: la qualità delle cure all'anziano dovrebbe prevedere anche questo parametro<sup>1</sup>.

La morte è il naturale limite al frenetico attivismo della vita che non può durare in eterno placandosi nel riposo implorato anche nella preghiera per i defunti<sup>2</sup>. Si legge che l'anziano tende a rassegnarsi alla ineluttabilità della morte; a volte perde il desiderio di vivere riducendo l'apporto alimentare e i rapporti con gli altri; la relazione verbale sui problemi presenti viene a mancare; il pensiero della morte può essere sentito con serenità, ma a volte la paura e l'ansia prevalgono<sup>3</sup>. La morte molto spesso si verifica nell'ospedale e nelle strutture per anziani, più raramente a domicilio; in questi ambiti le cure della fase terminale della vita potrebbero non essere appropriate per la perdurante scarsa l'attenzione alle cure palliative e alla sedazione per evitare inutili sofferenze (si veda il sito della Società italiana di cure palliative: <http://www.sicp.it>). La "slow medicine" dovrebbe essere preferita all'accanimento terapeutico, povero di carità e compassione; molti medici ed infermieri medicalizzano anche la morte dimenticando che questa è la fase terminale della vita e non della malattia.

Il modello kantiano della morte prevede che la persona non debba essere trattata come oggetto; in primo piano sono posti l'autonomia della persona, la dignità, il rispetto, i diritti; la decisione è autonoma in presenza di libertà e ragionamento per la eventuali decisioni di fine vita; queste hanno precise dimensioni psicologi-

che. La psicotanatologia studiando le dinamiche con le quali si affrontano le fasi finali della vita le ha così distinte <sup>4</sup>: rifiuto, rabbia, patteggiamento, depressione ed infine accettazione con testamento eventuale.

I contenuti etici del problema della morte sono tanti anche nel caso della persone molto vecchie. Le cartelle cliniche non testimoniano adeguati rapporti fra medico e paziente; inesistenti sono di solito i riferimenti alla morte. Si dovrà cercare di introdurre nella storia del paziente dei riferimenti alle volontà anticipate riguardanti alle fasi terminali della vita rispettando così la dimensione spirituale della vita. Non si deve dimenticare l'alta prevalenza del suicidio nella persona anziana legato a motivi psicologici, sociali e biologici spesso complessi ed imperfettamente indagati dal medico e dal geriatra; questa evidenza epidemiologica dimostra la vulnerabilità dell'anziano ai problemi esistenziali della vita che finisce.

## L'etica e il codice deontologico

La bioetica si è sviluppata circa 50 anni fa anche con l'obiettivo di proteggere i diritti del paziente dal paternalismo della medicina. Essa cerca di collegare la biologia con la scienza dello spirito che è appunto l'etica; è la ricerca dei criteri che consentono all'uomo di gestire adeguatamente la propria libertà; riguarda la condotta umana e i suoi movimenti. Essa punta ai valori, stimolata anche dai risultati a volte sconcertanti della scienza. L'etica si rivolge anche all'ambiente in cui si vive, alle consuetudini, alla sicurezza, alla difesa dal dolore, dall'angoscia e dalla sofferenza; tutela la vita applicando principi di etica fra i quali il consenso informato, atto che attribuisce liceità all'intervento medico realizzando una sorta di alleanza terapeutica fra medico e paziente. C'è anche l'etica della organizzazione che si rivolge alla qualità dei servizi sanitari prestati per soddisfare i bisogni del paziente. Questo al termine della vita può sentirsi abbandonato perché non si sente aiutato ad affrontare le sofferenze e a trovare nuove speranze; la buona relazione medico-paziente ha un'attività terapeutica da non sottovalutare. Il recente codice di deontologia medica (<http://www.fnomceo.it>) considera problemi connessi alla fine della vita; all'articolo 16 raccomanda l'astensione da trattamenti terapeutici e diagnostici dai quali non si possa attendere un beneficio anche a livello di qualità della vita; l'articolo 38 (autonomia del cittadino e direttive anticipate) dice che il Medico deve attenersi alla volontà liberamente

espressa della persona di curarsi, agendo sempre nel rispetto della dignità, libertà e autonomia. Non si dimentichi la Costituzione italiana che all'articolo 2 prevede il diritto alla vita e all'articolo 19 la libertà di fede; l'articolo 32 della Costituzione poi ammette il rifiuto di cure o l'interruzione del trattamento per chi è in stato vegetativo permanente. Questi principi enunciati partono dal presupposto che l'individuo abbia adeguata consapevolezza di cosa significhi morire ed accettare la morte come evento naturale; da questo punto di vista ci sono problemi educazionali e culturali da considerare soprattutto nelle persone più anziane che alla saggezza della lunga vita non associano adeguate nozioni derivanti da una ridotta scolarità.

Il problema delle scelte cliniche ed etiche nelle quali ogni persona dovrebbe essere coinvolta rimane forte e largamente irrisolto; non si può dimenticare che il morente agonizza sempre di più fuori di casa, in ospedale o nelle strutture, abbandonato dai parenti; a volte ha il conforto della badante. Si ha l'impressione che l'inadeguatezza delle cure all'anziano soprattutto al termine della vita sia un problema più rilevante del testamento biologico; è necessario che il Geriatra inserisca l'etica come parte fondamentale nella gestione delle malattie croniche con disabilità.

## Il testamento biologico e gli anziani

La proposta di legge riguardante le *Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari* ha fatto molto discutere, non solo i Medici; tutti i giornali e i mass media ne hanno parlato con scarsi risultati: infatti è ancora una proposta. Dal sito <http://www.exit-italia.it/pdf/testamento.pdf> si accede ad un modulo da utilizzare nel caso che si decida di fornire precise indicazioni di volontà; si nomina anche un fiduciario; il tutto sarà sottoscritto anche da un testimone. La documentazione che testimonia in modo valido le scelte personali dovrà essere consegnata ad un autorità. Il suo contenuto prevede che in casi particolari non si sottoponga il dichiarante ad alcun trattamento terapeutico né ad idratazione né ad alimentazione artificiale. Dopo l'approvazione della legge una parte della popolazione, probabilmente quella più colta ed informata, potrà decidere in modo documentato la sua volontà anticipata nei trattamenti sanitari: vivere il più a lungo possibile oppure evitare ogni forma di accanimento terapeutico. Il problema riguarda da un lato il cittadino, il suo diritto a partecipare

alle decisioni terapeutiche, la sua libertà rispettosa della dignità e della persona umana e dall'altro il Medico che può trovare nel codice deontologico i punti di riferimento per le scelte più opportune e condivise con il paziente anche da un punto di vista etico e professionale.

Il numero di anziani con livello educativo ridotto è veramente elevato, i residenti in struttura con deficit cognitivo si trovano molto spesso nelle condizioni prima ricordate e non hanno potuto o non possono "usufruire" della possibilità della dichiarazione di decisioni anticipate. Il testamento biologico, anche se diventerà procedura percorribile, non sembra rappresentare comunque un elemento positivo nella attività dei Geriatri tenuti ad un approccio compassionevole al malato, prescrivendo le cure palliative di fine vita evitando così l'accanimento terapeutico.

L'iniziativa riguardante le decisioni anticipate è già ampiamente collaudata in altre nazioni, ma non sempre ha ottenuto successi evidenti. Il *Patients self-determination act* (PSDA) negli USA<sup>56</sup> incoraggia dal 1990 l'individuo a fare delle scelte e a prendere decisioni riguardo alla qualità e quantità di cure che accetta o rifiuta nel momento in cui non sarà più in grado di decidere in modo autonomo; pertanto potrà decidere in anticipo alcune fasi della sua morte (*decision-making capacity of the dying patient*) e se è meglio godere di una buona morte piuttosto che di una tribolata vita da disabile con tante sofferenze. È certo che se da un lato le malattie e le loro conseguenze creano un peso assistenziale rilevante e difficilmente sopportabile, anche il rispetto delle eventuali decisioni anticipate del paziente potrebbe sollevare problemi di scelta non indifferenti nei parenti, *caregivers*, medici ed infermieri<sup>7</sup>. La deriva medico-legale dei problemi in considerazione è confermata da ulteriori proposte come le direttive psichiatriche anticipate (*psychiatric advanced directives*) (<http://www.nrc-pad.org/index.php>).

L'età presenile sembra la più opportuna per redigere il testamento biologico, quando esperienze di vita ed informazioni influenzate anche dalla educazione e dagli eventi più o meno positivi della vita consentono scelte ponderate e consapevoli. Le condizioni psicofisiche particolari del cittadino all'atto della sottoscrizione del documento potrebbero non essere state ideali anche per eventi esistenziali momentaneamente sfavorevoli. L'esperienza che spinge alle decisioni anticipate può essere quella di un familiare vissuto a lungo senza speranza e senza consapevolezza perché sottoposto a cure intense, ma di modesta efficacia; oppure

la conoscenza dei problemi provocati dalla perdita delle capacità cognitive.

Non si deve dimenticare il frequente abuso dell'anziano sul quale si prendono decisioni con scarsa perizia, esperienza e carità; spesso si opera in assenza di consenso informato, la revisione recente dei livelli essenziali di assistenza (LEA) (<http://www.epicentro.iss.it/focus/lea/lea.asp>) sembra dare maggiori garanzie di cura e di assistenza al vecchio non autosufficiente; i LEA prevedono cure residenziali e domiciliari con maggiori contenuti sanitari; anche le cure palliative dovrebbero migliorare ed essere presenti più diffusamente; quando queste saranno attuate diffusamente nei vari luoghi di cura si potrà affrontare con maggiore dignità e riservatezza il problema delle cure di fine vita.

Nel caso del grande vecchio il testamento biologico potrebbe in futuro essere redatto in occasioni specifiche come il ricovero ospedaliero oppure in struttura; il modello potrebbe essere quello della documentazione relativa alla privacy. Il documento da redigere dovrebbe contenere notizie sulla salute (malattie e disabilità), il rifiuto o no delle manovre di rianimazione, di dialisi, alimentazione artificiale, chirurgia d'urgenza, specificando se si sceglie di prolungare o di non prolungare la vita. Finché il soggetto è capace sarà necessario il suo consenso per ogni trattamento indipendentemente dall'esistenza del testamento biologico sottoscritto<sup>89</sup>. La scelta per esempio dell'ospite di struttura di *do-not resuscitate* (DNR) pone sicuramente problemi quando il medico riterrà utile per esempio la cannula respiratoria.

Le decisioni anticipate sono applicate prevalentemente al termine della vita sempre più lunga e tribolata; può succedere che il vecchio malato non sia più in grado di confermare od esprimere la sua volontà, impedito dal decadimento psichico e fisico; gli anni vissuti con disabilità (DALYs - *disability adjusted life years*) diventano parametro di giudizio del dolore e della sofferenza esistenziale; questi dovrebbero essere in primo piano nell'educazione e nella conversazione con se stessi e con gli altri<sup>10</sup>.

Nelle procedure del testamento biologico si deve tener conto che all'amministratore di sostegno (<http://www.amministratoredisostegno.it>) nominato dal giudice tutelare e designato dall'interessato, sono stati assegnati anche i compiti di assicurare il diritto all'autodeterminazione terapeutica (Corte di cassazione, 2007); è sottoposto ad amministrazione di sostegno il soggetto anziano affetto da demenza che appare impossibilitato a continuare a

provvedere idoneamente ai propri interessi sotto il profilo dell'attività economico-giuridica.

## Le cure riservate all'anziano: sono adeguate?

Recentemente è stato proposto l'adeguamento della valutazione multidimensionale geriatrica (VMD) alle cure palliative per affrontare con appropriatezza la parte finale della vita, cogliendo il momento per intervenire con le cure palliative; queste hanno a che fare con la qualità della vita percepita dal malato e con la qualità della morte. È disponibile una scala che valuta la performance palliative facendo riferimento ad alcune attività-prestazioni: deambulazione, attività ed evidenza di malattie, autocura, assunzione di cibo e livello di coscienza (manca il dolore) <sup>11</sup>; questo strumento fornisce indicazioni prognostiche: per esempio se la valutazione complessiva dei diversi *items* è del 40% si può prevedere una sopravvivenza di 10 giorni.

Il Medico che cura gli anziani deve saper cogliere i segni e i sintomi dei pazienti terminali per passare alle cure palliative da attuare nei diversi luoghi di cura; essi sono: ridotta assunzione di cibo e di liquidi (con diminuzione del peso corporeo e disidratazione), debolezza generale, problemi respiratori con dispnea, sonnolenza, febbre ricorrente, problemi di deglutizione; essi sono imputabili anche alla comorbilità <sup>12</sup> la valutazione multidimensionale geriatrica (VMD) assicura la loro individuazione e misura le loro variazioni nel tempo. Se il paziente manifesta anche confusione mentale e non risponde ai farmaci è probabile una condizione di *failure to thrive* <sup>13</sup>: potrebbe essere il momento dell'intervento palliativo.

Nella popolazione più anziana spesso disabile e con compromissione cognitiva, le cure per prolungare la vita, le eventuali decisioni anticipate si inseriscono in un sistema caratterizzato da molteplici problemi sanitari come l'equità, la sottodiagnosi e le *misdiagnosi* e le diagnosi ritardate, gli scarsi servizi geriatrici con lunghe attese e non raramente di incerta competenza, l'ageismo e stigma, il nursing geriatrico e psicogeriatrico praticamente inesistenti, i precari servizi riabilitativi geriatrici; le cure palliative sono ancora da realizzare; prevale l'accanimento terapeutico, la medicina difensiva, la carenza di continuità delle cure. La medicina scientifica che vorrebbe essere razionale ed appropiata di certezze si trova attualmente di fronte all'insuccesso rappresentato dal paziente geriatri-

co prima ricordato, disabile con ridotte capacità cognitive: gli obiettivi della geriatria trovano impedimenti nelle carenze preventive, diagnostiche e terapeutiche nelle età precedenti.

In pratica l'esercizio dei diritti fondamentali della propria vita, previsto dalla costituzione, è di difficile gestione e di problematica realizzazione per motivi diversi, clinico-assistenziali, ma anche culturali legati alla modesta educazione della popolazione più vecchia. L'accanimento terapeutico è sicuramente praticato dai medici benché sia negativamente ricordato anche dal codice deontologico.

## Conclusioni

L'evento morte è nella storia dell'uomo che può sperare nella vita anche dopo la morte; il paziente a volte conosce le promesse di vita anche dopo la morte e questa possibile attesa di libertà non è spesso rispettata dalle tecnologie. Il problema sembra eccessivamente strumentalizzato dai mass media e dai politici; si devono promuovere iniziative affinché la terza età diventi sempre di più età dello spirito, dell'introspezione, della salvaguardia della vita vera, perdendo i connotati della delusione che attualmente ha.

Il testamento biologico non sembra, anche se diventerà legge, uno strumento rilevante per la medicina geriatrica che ha obiettivi scientifici ed etici ben più rilevanti come assicurare il consenso informato in modo confidenziale, scegliere il più idoneo luogo di cura, coinvolgere quando è possibile il paziente nelle decisioni, pianificare idonee cure di fine vita tendendo conto delle eventuali direttive anticipate fra le quali anche DNR <sup>14</sup>

I Medici parlano raramente con i loro pazienti della fase terminale della vita e della morte anche se questa è evento fondamentale della vita; il paziente evita l'argomento così come il medico e l'infermiere. Si può ritenere pertanto che la comunicazione medico-paziente sia incompleta e carente di confidenza e di compassione; le ragioni stanno anche nel sistema didattico-formativo, tradizionale e nozionistico.

Si avverte il bisogno di reinserire la morte nella vita umana perseguendo l'unità del morire e del vivere, fortemente minacciata dalla iperspecializzazione della medicina <sup>15</sup>; altro aspetto da contrastare, con non facili argomentazioni, è la concezione che la morte sia un evento tipico della vecchiaia. Dal punto di vista medico sono tre gli aspetti da considerare e da non confondere fra loro: la qualità della vita, la qualità delle cure e la qualità del

morire e della morte<sup>16</sup>; non è sempre agevole distinguere la transizione alla fase terminale (*dying phase*), ma è essenziale per rendere appropriati gli interventi medici, non rispettosi di molti fattori complessi soggettivi ed esistenziali e di tipo culturale. Si deve ricordare il caso del paziente con demenza avanzata: è stato previsto un percorso specifico nel *Medicare Hospice Benefit* quando raggiunge lo stadio 7c del *Functional Assessment Staging* (FAST) (incapacità nelle ADL associata a

condizioni come polmonite da aspirazione, sepsi, ulcere da decubito in stadio avanzato, perdita di 10 kg di peso nei precedenti 6 mesi, albuminemia < 2,5 g%)<sup>17</sup>; la soluzione sarà di conforto anche per i familiari e il *caregiver*.

Il problema delle cure del fine vita e dell'eventuale testamento biologico sono aspetti importanti della Medicina geriatria; ma l'obiettivo prioritario di questa è il prolungamento della longevità senza disabilità e con una buona qualità di vita<sup>18</sup>.

## BIBLIOGRAFIA

- <sup>1</sup> Boulton C, Reider L, Frey K, Leff B, Boyd C, Wolff JL, et al. *Multidimensional geriatric assessment: back to the future early effects of "guided care" on the quality of health care for multimorbid older persons: a cluster-randomized controlled trial*. J Gerontol Bio Sci Med Sci 2008;63:321-7.
- <sup>2</sup> Magris C. *Attenti all'utopia: è la prigione degli intellettuali*. Corriere della Sera, 9 Maggio 2008.
- <sup>3</sup> Aveni Casucci MA, Revera T. *Il malato terminale: tanatologia nei vissuti e nei rapporti interpersonali*. G Gerontol 1003;41:401-8.
- <sup>4</sup> Kubler-Ross E. *On death and dying*. New York: Touchstone 1997.
- <sup>5</sup> Patient self-determination act (PSDA) [http://www.ascensionhealth.org/ethics/public/issues/patient\\_self.asp](http://www.ascensionhealth.org/ethics/public/issues/patient_self.asp).
- <sup>6</sup> Law for older Americans - Health care advance directives. How do you write an advance directive? [http://abanet.org/publiced/practical7directive\\_writing.html](http://abanet.org/publiced/practical7directive_writing.html)
- <sup>7</sup> Winzelberg GS, Hanson LC, Tulsy JA. *Beyond autonomy: diversifying end-of-life decision-making approaches to serve patients and families*. JAGS 2005;53:1046-50.
- <sup>8</sup> Wilson J. *To what extent should older patients be included in decision regarding their resuscitation status?* J Med Ethics 2008;34:353-6.
- <sup>9</sup> Cherniack EP. *Increasing use of DNR orders in the elderly worldwide: whose choice is it?* J Med Ethics 2002;28:303-7.
- <sup>10</sup> Pabst Battin M. *Ending life: ethics and the way we die*. Oxford: Oxford University Press 2005.
- <sup>11</sup> Anderson F, Downing GM, Hill J. *Palliative performance scale (PPS): a new toll*. J Palliat Care 1996;12:5-11.
- <sup>12</sup> Brandt HE, Deliens L, Ooms ME, van der Stehen JT, van der Wal G, Ribbe MW. *Symptoms, sign, problems, and diseases of terminally ill nursing home patients. A nationwide observational study in the Netherlands*. Arch Intern Med 2005;65:314-20.
- <sup>13</sup> Verdery RB. *Failure to thrive in the elderly*. Clin Geriatr Med 1995;11:653-9.
- <sup>14</sup> Mueller PS, Hook CC, Fleming KC. *Ethical issues in Geriatrics: a guide for clinicians*. Mayo Clin Proc 2004;79:554-62.
- <sup>15</sup> Giovanni Paolo II. *Intervento all'assemblea sull'invecchiamento*. Vienna 1982.
- <sup>16</sup> Hales S, Zimmermann C, Rodin G. *The quality of dying and death*. Arch Intern Med 2008;168:912-8.
- <sup>17</sup> Mitchell SL. *A 93-year-old man with advanced dementia and eating problems*. JAMA 2007;298:2527-36.
- <sup>18</sup> Butler RN. *The longevity revolution: the benefits and challenges of living a long life*. New York: PublicAffairs 2008.