

# Dichiarazioni anticipate di trattamento: Implicazioni bioetiche

A cura di Stefano Citterio\*

Il dibattito sulla necessità di una legge sul Testamento Biologico è ormai infuocato e pervade anche il mondo della sanità. Operatori sanitari, politici e giuristi si confrontano non più sulla opportunità di una legge, bensì su quale norma introdurre che regoli le ultime volontà biologiche di una persona.

Come spunti di riflessione proponiamo alcune domande frequenti su questo tema così delicato, ma attualissimo, utilizzando per le risposte quanto espresso dal Comitato Nazionale di Bioetica (CNB) nel dicembre 2003. Riteniamo possano essere una buona base per esprimere valutazioni anche sul DDL approvato in senato.

## COSA SONO LE DICHIARAZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO (DAT)?

Nella letteratura bioetica nazionale e internazionale, vengono indicate con l'espressione inglese living will, variamente tradotta con differenti espressioni quali: testamento biologico, testamento di vita, direttive anticipate, volontà preve di trattamento. Tali diverse denominazioni fanno riferimento, in una prima approssimazione, a un documento con il quale una persona, dotata di piena capacità, esprime la sua volontà circa i trattamenti ai quali desidererebbe o non desidererebbe essere sottoposta nel caso in cui, nel decorso di una malattia o a causa di traumi improvvisi, non fosse più in grado di esprimere il proprio consenso o il proprio dissenso informato.

## PERCHÉ SONO NECESSARIE LE DAT?

Le varie forme di dichiarazioni anticipate "si iscrivo-



no in un positivo processo di adeguamento della nostra concezione dell'atto medico ai principi di autonomia decisionale del paziente". In realtà, le dichiarazioni non possono essere intese soltanto come un'estensione della cultura che ha introdotto, nel rapporto medico-

paziente, **il modello del consenso informato**, ma hanno anche il compito, molto più delicato e complesso, di **rendere ancora possibile un rapporto personale tra il medico e il paziente proprio in quelle situazioni estreme** in cui non sembra poter sussistere alcun legame tra la solitudine di chi non può esprimersi e la solitudine di chi deve decidere. La finalità fondamentale delle dichiarazioni è, quindi, quella di fornire uno strumento per recuperare al meglio, nelle situazioni di incapacità decisionale, il ruolo che ordinariamente viene svolto dal dialogo informato del paziente con gli operatori sanitari, in primis il medico. È come se, grazie alle dichiarazioni anticipate, il dialogo tra medico e paziente idealmente continuasse anche quando il paziente non possa più prendervi consapevolmente parte.

Nell'affermare questo, il CNB intende anche sottolineare, da un lato, che le dichiarazioni anticipate assegnano al medico e al personale sanitario un compito valutativo reso assai complesso dall'impossibilità materiale di interazione col paziente, un compito, tuttavia, che ne esalta l'autonomia professionale (ma anche la dimensione umanistica); e, dall'altro, che **le dichiarazioni anticipate non devono in alcun modo essere intese come una pratica che possa indurre o facilitare logiche di abbandono terapeutico**, neppure in modo indiretto: infatti, le indicazioni fornite dal paziente, anche quando



esprese (come è in parte inevitabile) in forma generale e standardizzata, non possono mai essere applicate burocraticamente e ottusamente, ma chiedono sempre di essere colate nella realtà specifica del singolo paziente e della sua effettiva situazione clinica.

**COME EVITARE IL CARATTERE "ASTRATTO" DELLE DICHIARAZIONI ANTICIPATE E LE INEVITABILI "AMBIGUITÀ" DOVUTE AL LINGUAGGIO CON CUI VENGONO FORMULATE, IN SPECIE QUANDO IL PAZIENTE NON SI FACCIA ASSISTERE, NELLA LORO REDAZIONE, DA UN MEDICO O DA ALTRO SOGGETTO DOTATO DI SPECIFICA COMPETENZA?**

Uno dei rilievi più frequentemente mossi alle dichiarazioni anticipate, o a documenti consimili, riguarda l'astrattezza di cui questi documenti inevitabilmente soffrirebbero, un'astrattezza e genericità dovuta alla distanza, psicologica e temporale, tra la condizione in cui la dichiarazione viene redatta e la situazione

reale di malattia in cui essa dovrebbe essere applicata. Questo rilievo ha maggior ragione d'essere quando si osservi che c'è un senso in cui sarebbe persino augurabile che la redazione delle dichiarazioni anticipate avvenga nel tempo in cui la persona è non solo nel pieno possesso delle sue facoltà decisionali, ma anche in buona salute, al riparo dallo stress provocato dall'insorgere della malattia e/o dall'ammissione in ospedale. Comunque, anche se, come è ovvio, non è possibile stabilire in astratto quale sia il momento più appropriato per redigere le dichiarazioni anticipate, le preoccupazioni per l'astrattezza dovuta alla distanza di tempo e di situazioni possono essere mitigate dalla previsione che la persona può in ogni momento revocare le sue precedenti volontà, o modificarle in riferimento agli eventuali mutamenti nella percezione della propria condizione esistenziale determinati dall'esperienza concreta della malattia. In quest'ultimo caso – e anche indipendentemente da prece-

denzi redazioni – le dichiarazioni anticipate possono utilmente assumere la forma nota come **"pianificazione sanitaria anticipata"** (**advanced health care planning**) o **"pianificazione anticipata delle cure"**. È fuor di dubbio che molti ardui problemi decisionali di terapia e di trattamento possono essere, se non risolti, almeno attenuati da questo tipo di documenti, qualora vengano formulati nell'attualità delle prime fasi della malattia e trovino specifica applicazione soprattutto in relazione a particolari patologie a lenta evoluzione (AIDS, morbo di Alzheimer, malattie tumorali), il cui decorso tipico è sufficientemente conosciuto e per le quali, in base alle correnti conoscenze mediche, esistono diverse opzioni diagnostico-terapeutiche, nessuna delle quali prevalente in assoluto su altre, ma ciascuna caratteriz-

zata da particolari benefici riconnessi con particolari oneri e tale quindi da esigere una valutazione di complessivo bilanciamento, che non può non spettare, almeno prima facie, se non al paziente stesso.

Comunque resta assai difficile per il paziente definire in maniera corretta (in riferimento ad

astrattezza, linguaggio e completezza) le situazioni cliniche in riferimento alle quali intende fornire le dichiarazioni, di conseguenza questa situazione può essere fonte di ambiguità nelle indicazioni e, quindi, di dubbi nel momento della loro applicazione. Questo rilievo tocca un problema particolarmente spinoso e, se venisse portato all'estremo – se cioè lo si utilizzasse nel senso di ritenere che l'accettabilità delle dichiarazioni anticipate debba dipendere da una loro assoluta precisione di linguaggio o da una assoluta capacità in chi le formuli di prevedere i dettagli delle situazioni di riferimento – toglierebbe già di per sé ogni valenza bioetica e soprattutto pratica alle dichiarazioni: ma sarebbe questa una conclusione eccessivamente drastica.

**IN QUESTA LOGICA, COME SI INSERISCE IL RUOLO DEL FIDUCIARIO, O VERO DEL TUTORE? QUALI LIMITI PUÒ E DEVE A VERE TALE FIGURA?**



Questa figura è presente in molti dei modelli di dichiarazioni anticipate proposti in Italia e all'estero, alcuni dei quali già hanno ottenuto riconoscimento legale in diversi Stati.

La nomina di un fiduciario può costituire la strategia individuata per risolvere le difficoltà interpretative delle dichiarazioni anticipate.

I compiti attribuibili al fiduciario possono essere molteplici, ma tutti riconducibili a quello generalissimo **di operare, sempre e solo secondo le legittime intenzioni esplicitate dal paziente nelle sue dichiarazioni anticipate, per farne conoscere e realizzare la volontà e i desideri**; a lui il medico dovrebbe comunicare le strategie terapeutiche che intendesse adottare nei confronti del malato, mostrandone la compatibilità con le dichiarazioni anticipate di quest'ultimo o – se questo fosse il caso – giustificando adeguatamente le ragioni per le quali egli ritenesse doveroso (e non semplicemente opportuno) discostarsi da esse. Tra i principali compiti del fiduciario va posto altresì quello di vigilare contro la concretissima possibilità di abbandono del paziente, soprattutto terminale, da parte dei medici e della struttura sanitaria di accoglienza e questo – evidentemente – in modo indipendente dal fatto che di abbandono si faccia esplicitamente menzione nelle dichiarazioni.

Resta comunque escluso che il fiduciario possa prendere decisioni che non avrebbero potuto essere legittimamente prese dal paziente stesso nelle proprie dichiarazioni anticipate.

### **QUALI INDICAZIONI OPERATIVE POSSONO ESSERE CONTENUTE IN QUESTI DOCUMENTI?**

Il principio generale al quale il contenuto delle dichiarazioni anticipate dovrebbe ispirarsi può essere così formulato: **ogni persona ha il diritto di esprimere i propri desideri anche in modo anticipato in relazione a tutti i trattamenti terapeutici e a tutti gli interventi medici** circa i quali può lecitamente esprimere la propria volontà attuale.

Da questa definizione appare subito evidente (ma mette conto sottolinearlo) che questo principio **esclude che tra le dichiarazioni anticipate possano annoverarsi quelle che siano in contraddizione col diritto positivo, con le norme di buona pratica clinica, con la deontologia medica.**

È per questa ragione che il CNB ritiene essenziale

eliminare ogni equivoco e ribadire che il diritto che si vuol riconoscere al paziente di orientare i trattamenti a cui potrebbe essere sottoposto, ove divenuto incapace di intendere e di volere, **non è un diritto all'eutanasia**, né un diritto soggettivo a morire che il paziente possa far valere nel rapporto col medico, **ma esclusivamente il diritto di richiedere ai medici la sospensione o la non attivazione di pratiche terapeutiche anche nei casi più estremi e tragici di sostegno vitale**, pratiche che il paziente avrebbe il pieno diritto morale e giuridico di rifiutare, ove capace – si pensi a pratiche non adeguatamente validate, comportanti gravi rischi, onerose, non proporzionate alla situazione clinica concreta del paziente, di carattere estremamente invasivo o fortemente gravose per la serenità del trapasso.

Quindi dovrebbe essere possibile dare:

1. Indicazioni sull'assistenza religiosa, sull'intenzione di donare o no gli organi per trapianti, sull'utilizzo del cadavere o parti di esso per scopi di ricerca e/o didattica;
2. Indicazioni circa le modalità di umanizzazione della morte (cure palliative, richiesta di essere curato in casa o in ospedale ecc.);
3. Indicazioni che riflettono le preferenze del soggetto in relazione al ventaglio delle possibilità diagnostico-terapeutiche che si possono prospettare lungo il decorso della malattia;
4. Indicazioni finalizzate ad implementare le cure palliative (CNB 1995)
5. 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;
6. Indicazioni finalizzate a richiedere il non inizio o la sospensione di trattamenti terapeutici di sostegno vitale, che però non realizzino nella fattispecie indiscutibili ipotesi di accanimento;
7. Indicazioni finalizzate a richiedere la sospensione dell'alimentazione e dell'idratazione artificiale.

Queste ultime due ipotesi sono controverse e lo è in modo particolare l'ultima, in specie se si considerano i significati simbolici che si addensano **sull'alimentazione e sull'idratazione**, anche se artificiali. Alcuni membri del CNB sostengono che al paziente



va riconosciuta la facoltà di dare disposizioni anticipate circa la sua volontà (variamente motivabile, in relazione ai più intimi e insindacabili convincimenti delle persone) di accettare o rifiutare qualsiasi tipo di trattamento e di indicare le condizioni nelle quali la sua volontà deve trovare attuazione; e sottolineano la necessità che la redazione di tali disposizioni avvenga (o comunque sia oggetto di discussione) nel contesto del rapporto medico-paziente, in modo che il paziente abbia piena consapevolezza delle conseguenze che derivano dall'attuazione delle sue volontà. Altri membri del CNB ritengono, invece, che il potere dispositivo del paziente vada limitato esclusivamente a quei trattamenti che integrino, in varia misura, forme di accanimento terapeutico, perché sproporzionati o addirittura futili. Non rientrerebbero, a loro avviso, in tale ipotesi interventi di sostegno vitale di carattere non straordinario, né l'alimentazione né l'idratazione artificiale che, quando non risultino gravose per lui, costituirebbero invece, eticamente e deontologicamente doverosi, nella misura in cui – proporzionati alle condizioni cliniche – contribuiscono ad eliminare le sofferenze del malato terminale e la cui omissione realizzerebbe una ipotesi di eutanasia passiva.

### **QUALE AFFIDABILITÀ PUÒ RICONOSCERSI A TALI DOCUMENTI?**

Le dichiarazioni anticipate non garantiscono l'attuazione della reale volontà del paziente: il medico non avrebbe mai la certezza che le dichiarazioni pregiudizialmente espresse in determinate circostanze e condizioni personali (spesse volte di pieno benessere psico-fisico) corrispondano alle volontà che il paziente manifesterebbe, qualora fosse capace di intendere e di volere, nel momento in cui si rendesse necessaria la prestazione terapeutica.

Si possono al riguardo elaborare due contro-argomentazioni.

La prima è la seguente: ove un soggetto, pur debitamente invitato a riflettere sui rischi ai quali sopra si è accennato, (...) non si vede perché il rischio che egli coscientemente deciderebbe di correre dovrebbe operare nel senso di togliere validità alle sue indicazioni.

Si può, in secondo luogo, osservare che per eludere il rischio – indubbiamente grave – della sproporzione che sussiste tra il contenuto della decisione del paziente e il momento in cui essa viene elabo-

rata, si correrebbe il rischio altrettanto grave di non tenere nel dovuto conto l'autonomia del malato.

Secondo questa posizione, quindi, vi sono buone ragioni per sostenere che al consenso o dissenso espresso dal paziente non in stretta attualità rispetto al momento decisionale vada attribuito lo stesso rispetto (alle condizioni che meglio andranno però precisate) che è dovuto alla manifestazione di volontà espressa in attualità rispetto all'atto medico.

### **LE DAT DEVONO ESSERE VINCOLANTI PER IL MEDICO (E PER GLI OPERATORI SANITARI TUTTI) DAL PUNTO DI VISTA DEONTOLOGICO E GIURIDICO?**

La questione riguarda il fatto se alle dichiarazioni anticipate debba essere attribuito un carattere (assolutamente) vincolante o (meramente) orientativo.

Muovendo, come è doveroso fare, dal rispetto del "bene integrale della persona umana" e dall'alleanza terapeutica tra medico e paziente, che ne è il naturale corollario, si può infatti argomentare che quando una persona redige e sottoscrive dichiarazioni anticipate, manifesta chiaramente la volontà che i suoi desideri vengano onorati, ma, al tempo stesso, indicando le situazioni di riferimento, manifesta altrettanto chiaramente la volontà di non assegnare ai suoi desideri un valore assolutamente (e cioè deterministicamente e meccanicamente) vincolante.

Questo carattere non (assolutamente) vincolante, ma nello stesso tempo non (meramente) orientativo, dei desideri del paziente non costituisce una violazione della sua autonomia, che anzi vi si esprime in tutta la sua pregnanza; e non costituisce neppure (come alcuni temono) una violazione dell'autonomia del medico e del personale sanitario, che non deve eseguire meccanicamente i desideri del paziente, ma anzi ha l'obbligo di valutarne l'attualità in relazione alla situazione clinica di questo e agli eventuali sviluppi della tecnologia medica o della ricerca farmacologica che possano essere avvenuti dopo la redazione delle dichiarazioni anticipate o che possa sembrare palese che fossero ignorati dal paziente.

Se è corretto escludere la caratterizzazione vincolante delle dichiarazioni, anche il loro carattere di essere meramente orientative, va escluso quando venga inteso in senso talmente debole da coincide-



re con la restituzione al medico di una piena libertà decisionale ed operativa, che implicherebbe il completo svuotamento di senso delle dichiarazioni anticipate stesse.

### **IN CONCLUSIONE CHE CARATTERISTICHE DEVONO AVERE LE DAT PER ESSERE LEGITTIME?**

Il CNB ritiene che le dichiarazioni anticipate siano legittime, abbiano cioè valore bioetico, solo quando rispettino i seguenti criteri generali:

- A. abbiano carattere pubblico, siano cioè fornite di data, redatte in forma scritta e mai orale, da soggetti maggiorenni, capaci di intendere e di volere, informati, autonomi e non sottoposti ad alcuna pressione familiare, sociale, ambientale;
- B. non contengano disposizioni aventi finalità eutanasiche, che contraddicano il diritto positivo, le regole di pratica medica, la deontologia. Comunque il medico non può essere costretto a fare nulla che vada contro la sua scienza e la sua coscienza;
- C. ai fini di una loro adeguata redazione, in conformità a quanto indicato nel punto B, si auspica che esse siano compilate con l'assistenza di un medico, che può controfirmarle;
- D. siano tali da garantire la massima personalizzazione della volontà del futuro paziente, non consistano nella mera sottoscrizione di moduli o di stampati, siano redatte in maniera non generica, in modo tale da non lasciare equivo-

ci sul loro contenuto e da chiarire quanto più è possibile le situazioni cliniche in relazione alle quali esse debbano poi essere prese in considerazione.

Il CNB ritiene altresì opportuno:

- a) che il legislatore intervenga esplicitamente in materia, anche per attuare le disposizioni della Convenzione sui diritti umani e la biomedicina e nella prospettiva di una futura normativa biogiuridica di carattere generale relativa alle professioni sanitarie, cui lo stesso CNB potrà fornire il proprio contributo di riflessione;
- b) che la legge obblighi il medico a prendere in considerazione le dichiarazioni anticipate, escludendone espressamente il carattere vincolante, ma imponendogli, sia che le attui sia che non le attui, di esplicitare formalmente e adeguatamente in cartella clinica le ragioni della sua decisione;
- c) che le dichiarazioni anticipate possano 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;
- d) che ove le dichiarazioni anticipate contengano informazioni "sensibili" sul piano della privacy, come è ben possibile che avvenga, la legge imponga apposite procedure per la loro conservazione e consultazione.

IL COMITATO NAZIONALE DI BIOETICA è un organo della Presidenza del Consiglio dei Ministri ed ha funzioni di consulenza nei confronti del Governo, del Parlamento e delle altre istituzioni. Esso è anche collegato ad analoghi organismi di altri Paesi, dell'Unione Europea e del Consiglio d'Europa.

È stato istituito, con decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri in data 28 marzo 1990, presso la Presidenza del Consiglio dei Ministri, con i seguenti compiti:

- elaborare (...) un quadro riassuntivo dei programmi, degli obiettivi e dei risultati della ricerca e della sperimentazione nel campo delle scienze della vita e della salute dell'uomo;
- formulare pareri e indicare soluzioni, anche ai fini della predisposizione di atti legislativi, per affrontare i problemi di natura etica e giuridica che possono emergere con il progredire delle ricerche e con la comparsa di nuove possibili applicazioni di interesse clinico (...);
- prospettare soluzioni per le funzioni di controllo rivolte sia alla tutela della sicurezza dell'uomo e dell'ambiente nella produzione di materiale biologico, sia alla protezione da eventuali rischi dei pazienti trattati con prodotti dell'ingegneria genetica o sottoposti a terapia genica;
- promuovere la redazione di codici di comportamento per gli operatori dei vari settori interessati a favorire una corretta informazione dell'opinione pubblica.

