

Direttive anticipate: questioni aperte

Advanced directives: open issues

Gabriella Negrini *

Direttore Medico Ospedali Area Ovest, AUSL di Bologna

KEY WORDS

Advanced directives
Living will
Medical futility
Self-determination
Treatment refusal

Summary **BACKGROUND** In Italy Advanced directives have not been regulated by law yet. Moreover, there is a confusion of concepts: advanced directives, refusal of treatment, medical futility and euthanasia are not synonymous. **DISCUSSION** The following aspects are then discussed: object of directives; elapse of time between their expression and their application; knowledge of the directives and their obligatory nature. The refusal of a treatment that can save a person's life is a critical subject. There are different ethical points of view: according to lay ethics, the patient's self-determination prevails; the religious viewpoint, instead, says that life is a gift which we cannot dispose of. In any case, the patient will be confronted with the professional autonomy of the doctor. Should the doctor save a patient's life in any case or should he achieve best clinical practice, in respect of his will? The doctor should interpret the patient's will but with caution and judgment. An exemption from responsibility should be provided by law for doctors who respect patient's living will.

Introduzione

Nel nostro Paese, dopo un lungo letargo, si è da qualche tempo avviata la discussione sulle direttive anticipate di trattamento, concomitante la presentazione in Parlamento di una pluralità di progetti di legge.

Nonostante le diverse denominazioni – *living will*, disposizioni anticipate di trattamento (DAT)¹, testamento biologico, carte delle volontà anticipate ecc. – si tratta di documenti «*con cui 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*», secondo quanto precisato nel parere del Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) del 2003 [1], in armonia con l'art. 9 della Convenzione di Oviedo.

Circa quarant'anni addietro, è stata la cultura giuridica anglosassone a ravvisare l'esigenza di trasformare il *will* (ultime volontà patrimoniali) in *living will* (decisioni sulla propria vita), in base al presupposto che esso costituisse un'estensione dell'*informed consent* previsto nel caso (per

un eventuale tempo) in cui il paziente fosse *incompetent*. Alla base delle DAT è il principio² riconosciuto al paziente di decidere su questioni attinenti alla propria salute, in conformità al disposto normativo – di rango costituzionale – che sancisce la libertà dei trattamenti sanitari, fatta eccezione per quelli imposti da un provvedimento avente forza di legge.

In aggiunta al rispetto del principio di autonomia, viene altresì in considerazione il principio di uguaglianza, per far sì che la volontà della persona incapace riceva, nel limite del possibile, lo stesso rispetto di quella del paziente capace.

Le questioni maggiormente critiche riguardano:

- il contenuto delle DAT;
- la dissociazione temporale tra le volontà espresse e la loro traduzione in concreto;

¹ Il termine "direttiva", rispetto a "dichiarazione", secondo alcuni osservatori, enfatizza la vincolatività della volontà del dichiarante. Quanto alla locuzione "testamento biologico", si è eccepito sull'appropriatezza del termine "testamento" per il fatto che, mentre quest'ultimo proietta la volontà del disponente al *post mortem*, l'atto qui considerato dovrebbe dispiegare la propria efficacia in vita.

² Si veda anche la Carta dei Diritti fondamentali dell'Unione Europea (Nizza, 2000) che, al titolo I (Dignità), art. 3 (Diritto all'integrità personale), stabilisce che il consenso libero e informato del paziente all'atto medico non deve più essere visto solo come un requisito di liceità del trattamento, ma va considerato un vero e proprio diritto fondamentale del cittadino europeo, afferente al più generale diritto all'integrità della persona.

* Corrispondenza:

Gabriella Negrini, Direzione Ospedale S. Giovanni in Persiceto, via E. Palma 1, 40017 San Giovanni in Persiceto (BO), e-mail: gabriella.negrini@ausl.bologna.it

- la conoscibilità di dette volontà nelle circostanze in cui occorra decidere il da farsi;
- la vincolatività delle stesse, con riguardo alla sfera di autonomia dei professionisti a cui primariamente sono rivolte. Il dibattito sulla materia, favorito dall'affiorare anche nei media di dolorosi casi, sconta peraltro una riprovevole confusione, dal momento che si mescolano – quasi fossero sinonimi – concetti affatto distinti: testamento biologico, rifiuto di trattamenti, accanimento terapeutico, eutanasia.

Per quanto il contenuto delle DAT possa essere vario – da volontà di rendere disponibile il corpo o parti dello stesso nel *post mortem*, per esempio per fini di studio o ricerca, a desideri riguardanti forme di assistenza, religiosa o di altra natura – l'attenzione prevalente si è appuntata sull'espressione di un rifiuto di trattamenti sanitari.

In ambito internistico, molteplici sono le patologie – specie ad andamento cronico ingravescente – per le quali le DAT potrebbero rappresentare un valido ausilio per i professionisti. Tuttavia, il vero banco di prova dell'autodeterminazione è sicuramente la libertà di morire, rifiutando le prestazioni sanitarie utili al mantenimento in vita: trattamenti rianimatori, trasfusioni³, alimentazione artificiale ecc.

Ne consegue l'opportunità che le considerazioni a seguire siano incentrate su questa ipotesi di contenuto, senza dubbio maggiormente foriera di inquietanti interrogativi.

Contenuto delle DAT e rifiuto di trattamenti sanitari

Il primo quesito da porsi è: può riconoscersi a una persona di maggiore età, capace di intendere e volere, e consapevole delle proprie scelte, la libertà di rifiutare trattamenti sanitari ancorché salvavita? [2-4]

Opposte correnti di pensiero si confrontano a livello etico. Per quelle “laiche”, la valida volizione del singolo è insuperabile, con correlata possibilità per ciascuno di decidere del proprio destino; per quelle di matrice religiosa – cattolica *in primis* – la vita è intesa come un dono divino e, come tale, indisponibile da parte della persona, con conseguente inaccettabilità di un rifiuto di trattamento salvavita. Sul piano giuridico, se dall'art. 13 della Costituzione⁴ deriva l'affermazione del diritto di libertà individuale, dall'art.

32⁵ discende quello di libertà dei trattamenti sanitari, salva la riserva di legge di cui al comma 2.

Alcuni giuristi, tuttavia, attenti all'insieme delle disposizioni dell'intero ordinamento, proprio da tale visuale allargata traggono elementi per affermare che una molteplicità di norme⁶ depone per l'indisponibilità del bene “vita” e sostengono esistere un conflitto normativo di non agevole soluzione, senza l'intervento dirimente del legislatore.

Il propendere per una prevalenza della libertà di autodeterminarsi del paziente, a prescindere da negative conseguenze per il bene “vita”, trascina con sé l'esigenza di una condotta astensionistica da parte dei sanitari chiamati ad assistere quel paziente. Per contro, chi reputa il bene “vita” indisponibile giunge all'antitetica conclusione che i professionisti sanitari, a partire dal medico, non debbano assecondare la volontà del paziente, bensì attuare i trattamenti che stimino appropriati per la salvaguardia della vita⁷.

Si invoca così l'art. 40 cp, secondo cui non impedire un evento che si ha l'obbligo giuridico di impedire, equivale a cagionarlo. Tuttavia, il medico ha l'obbligo giuridico di impedire la morte o invece quello di fare il possibile, sulla scorta delle conoscenze su efficacia e appropriatezza dei trattamenti, in rapporto ai mezzi a disposizione ma pur sempre nel rispetto dei diritti dell'assistito? [5] Alternativa, questa, sostenuta dai fautori del prevalere dell'autonomia del paziente.

Alimentazione e idratazione artificiali

Fra i trattamenti oggetto di rifiuto, particolari criticità riguardano l'alimentazione e l'idratazione artificiali. Sulla natura di tali trattamenti non vi è uniformità di vedute [6].

La commissione istituita con Decreto del Ministro della Sanità del 20 ottobre 2000 (cosiddetta Commissione Oleari), nel pronunciarsi su “Nutrizione e idratazione nei soggetti in stato di irreversibile perdita della coscienza”, ha sostenuto che la nutrizione artificiale, se non può essere considerata una terapia medica vera e propria – anche se fornita tramite presidi medici, quali il sondino nasogastrico o la gastrostomia – si configura purtuttavia come un trattamento medico e, in quanto tale, è soggetta a consenso dell'avente diritto [7].

³ Precursore delle DAT può essere considerato il documento che i Testimoni di Geova recano con sé per manifestare la propria contrarietà alle trasfusioni.

⁴ Art. 13 Cost: «La libertà personale è inviolabile. Non è ammessa forma alcuna di detenzione, di ispezione o perquisizione personale, né qualsiasi altra restrizione della libertà personale, se non per atto motivato dall'Autorità giudiziaria e nei soli casi e modi previsti dalla legge. In casi eccezionali di necessità ed urgenza, indicati tassativamente dalla legge, l'autorità di Pubblica sicurezza può adottare provvedimenti provvisori, che devono essere comunicati entro quarantotto ore all'Autorità giudiziaria e, se questa non li convalida nelle successive quarantotto ore, si intendono revocati e restano privi di ogni effetto. È punita ogni violenza fisica e morale sulle persone comunque sottoposte a restrizioni di libertà. La legge stabilisce i limiti massimi della carcerazione preventiva».

⁵ Art. 32 Cost: «La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti. Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana».

⁶ Si vedano gli artt. 575, 576, 577, 579, 580 cp e l'art. 5 cc.

⁷ Un sunto delle criticità esistenti è rinvenibile nel provvedimento del Tribunale di Roma del 15 dicembre 2006, relativo alla richiesta di P.G. Welby di interruzione dei trattamenti in corso.

Correlando la natura di trattamento medico con la previsione dell'art. 6 della Convenzione di Oviedo⁸ – sulla tutela di pazienti incapaci – si potrebbe desumere che non è la cessazione del trattamento a dover essere giustificata, bensì il suo inizio o la sua prosecuzione, pervenendo a ritenere legittima l'interruzione del trattamento in presenza di uno stato vegetativo permanente; su tale interpretazione, però, le opinioni sono molto differenziate.

Per contro, nel parere espresso nel 2005 dal CNB in tema di "Alimentazione e idratazione di pazienti in stato vegetativo persistente", la tesi maggioritaria ha sostenuto che nutrizione e idratazione sono atti dovuti eticamente, deontologicamente e giuridicamente, in quanto indispensabili a garantire le condizioni fisiologiche di base per vivere [1]. Per detta tesi, le procedure assistenziali non costituiscono atti medici solo perché messe in atto inizialmente e monitorate periodicamente da operatori sanitari, e il nutrimento fornito attraverso un tubo o uno stoma non rende l'acqua o il cibo un preparato artificiale. Nella misura in cui un organismo ne tragga obiettivo beneficio, nutrizione e idratazione artificiali costituiscono forme di assistenza ordinaria di base e proporzionata, così che la sospensione di tali pratiche va valutata non come doverosa interruzione di un accanimento terapeutico, ma come forma di abbandono del malato. Si precisa, tuttavia, come non sussistano dubbi sul dovere etico della sospensione della nutrizione artificiale nell'ipotesi in cui, nell'imminenza della morte, l'organismo non sia più in grado di assimilare le sostanze fornite.

Secondo il parere di minoranza, per contro, l'alimentazione e l'idratazione artificiali sono un trattamento medico a ogni effetto, al pari di altri di sostegno vitale, come la ventilazione meccanica. Non sono cibo e acqua a essere somministrati, bensì composti chimici, soluzioni e preparati che implicano procedure tecnologiche e saperi scientifici, e le modalità di somministrazione non sono equiparabili al fornire acqua e cibo a persone che non sono in grado di procurarselo autonomamente (come bambini, anziani malati).

Nella Carta degli operatori sanitari, curata del Pontificio Consiglio della Pastorale per gli operatori sanitari, del 1995, al n. 120, si afferma che «*l'alimentazione e l'idratazione, anche artificialmente amministrate, rientrano tra le cure normali dovute sempre all'ammalato quando non risultino gravose per lui: la loro indebita sospensione può avere il significato di vera e propria eutanasia*» [8].

Accanimento terapeutico

Dall'argomento del rifiuto di trattamenti sanitari si giunge facilmente all'impatto con l'accanimento terapeutico e con l'eutanasia: concetti, questi ultimi, univoci e scontati? Nel-

l'impossibilità di approfondire la materia, ci si limiterà a qualche cenno.

In documento del 1995 su "Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana", il CNB definiva accanimento terapeutico il «*trattamento di documentata inefficacia in relazione all'obiettivo, a cui si aggiunga la presenza di un rischio elevato e/o una particolare gravosità per il paziente con un'ulteriore sofferenza, in cui l'eccezionalità dei mezzi adoperati risulta chiaramente sproporzionata agli obiettivi della condizione specifica*».

Per il Codice di deontologia medica del 2006, art. 16, accanimento terapeutico, «*il medico, anche tenendo conto delle volontà del paziente laddove espresse, deve astenersi dall'ostinazione in trattamenti diagnostici e terapeutici da cui non possa fondatamente attendere un beneficio per la salute del malato e/o un miglioramento della qualità della vita*» [9].

Ancora in tema, all'art. 39, «*in caso di malattie a prognosi sicuramente infausta o pervenute alla fase terminale, il medico deve improntare la sua opera ad atti e comportamenti idonei a risparmiare inutili sofferenze psicofisiche e fornire al malato i trattamenti appropriati a tutela, per quanto possibile, della qualità di vita e della dignità della persona [...] In caso di compromissione dello stato di coscienza, il medico deve proseguire nella terapia di sostegno vitale finché ritenuta ragionevolmente utile, evitando ogni forma di accanimento terapeutico*».

Da quanto sopra si desume come la delimitazione del concetto di accanimento richieda una modulazione, di competenza professionale.

Riguardo al concetto di eutanasia, diverse sono le definizioni: taluni distinguono tra forma attiva e passiva; altri tra forme dirette e indirette. Incertezze sussistono anche sulla configurabilità della fattispecie penale del suicidio assistito o di quella dell'omicidio di consenziente.

Assodata la mancanza di concordanti interpretazioni, è indubbia l'esigenza di una *actio finium regundorum* e, ancor più, di un'armonizzazione delle norme del nostro ordinamento. Coerentemente con la tesi del prevalere dell'autodeterminazione del paziente competente, si pone, a seguire, la domanda: se la persona può decidere ora per il presente, perché non potrebbe decidere ora anche per un eventuale futuro? Soccorre al proposito la richiamata Convenzione di Oviedo⁹, il cui art. 9 prevede che i desideri precedentemente espressi dal paziente siano presi in debita considerazione. L'enunciato normativo si presta tuttavia a essere variamente inteso; per i giuristi si tratta di legislazione di mera formula, ovvero di una soluzione di compromesso a cui si ricorre in presenza di interessi confliggenti.

Anche il Codice di deontologia medica del 2006 [9] contempla – come già, d'altronde, l'edizione del 1998 – le DAT, laddove, all'art. 35, comma 4, afferma: «*In ogni ca-*

⁸ Convenzione sui diritti umani e la biomedicina, firmata nel 1997 e ratificata dall'Italia con Legge 145/2001, ma ancora in attesa dell'emanazione dei decreti attuativi.

⁹ A oggi, tuttavia, difettano ancora i decreti attuativi.

so, in presenza di documentato rifiuto della persona capace, il medico deve desistere dai conseguenti atti diagnostici e/o curativi, non essendo consentito alcun trattamento medico contro la volontà della persona. Il medico deve intervenire, in scienza e coscienza, nei confronti del paziente incapace, nel rispetto della dignità della persona e della qualità della vita, evitando ogni accanimento terapeutico, tenendo conto delle precedenti volontà del paziente».

Dissociazione temporale tra le volontà espresse e la loro traduzione in concreto

Per la validità del consenso ai trattamenti sanitari è consolidato esigere il requisito dell'attualità della determinazione; in altri termini, si richiede che esso sia assunto in prossimità del momento in cui il trattamento al quale si riferisce dovrebbe essere attuato.

La distanza cronologica – di varia estensione – che caratterizza le DAT pone allora una serie di interrogativi: quali informazioni ha ricevuto la persona, da chi, con quali modalità, per poter assumere una decisione consapevole? Le possibilità terapeutiche si sono nel frattempo modificate significativamente? È da presumersi che, in molti casi, diversa sia la condizione psicologica della persona al momento in cui detta le DAT rispetto al momento in cui un problema di salute richiede una decisione di trattamento.

Il CNB, nel richiamato documento sulle direttive anticipate, afferma: «*Sarebbe auspicabile che le DAT fossero dettate quando la persona è in pieno possesso delle sue facoltà decisionali e in buona salute, al riparo da stress provocato da malattia. In tal modo, la decisione di redigere (o di non redigere) le DAT può diventare momento importante di riflessione sui propri valori, la propria concezione della vita e sul significato della morte, contribuendo a evitare la 'rimozione della morte', che molti stigmatizzano come tratto negativo della nostra epoca e della nostra cultura. È auspicabile che il sottoscrittore indichi una scadenza temporale per la conferma e/o il rinnovo della sua Dichiarazione, fermo restando il diritto di revocare o parzialmente cambiare le sue disposizioni in qualsiasi momento*» [1].

Al riguardo, in Francia, si è stabilito il termine di tre anni per la validità delle DAT¹⁰.

Conoscibilità delle DAT

Ulteriori problemi riguardano la conoscibilità delle volontà lasciate da un paziente. Le dichiarazioni potrebbero essere di non univoca interpretazione in rapporto a un linguaggio atecnico oppure a genericità di riferimento o ad ambiguità di espressione. Secondo il CNB [1], per far acquisire rilievo pubblico (anche se non necessariamente legale) alle DAT, si richiederebbe che esse:

- fossero redatte per iscritto;
- non dessero adito a dubbi sull'identità e sulla capacità del sottoscrittore, sulla loro autenticità documentale e sulla data di sottoscrizione;
- fossero controfirmate da un medico, a garanzia di un'adeguata informazione fornita.

Il CNB suggeriva poi al legislatore di predisporre una procedura di deposito e/o di registrazione delle DAT presso un'istituzione pubblica. In alcuni progetti di legge in discussione nella precedente legislatura si prospettavano un intervento notarile e una registrazione in una banca dati nazionale, agevolmente consultabile, alla stregua della banca dati per l'espressione del consenso alla donazione di organi, con successivo richiamo in cartella clinica. La ricerca dell'esistenza delle DAT e la loro consultazione dovrebbero avvenire prima di porre in essere un trattamento sanitario.

Quando, peraltro, si versi in situazione di reale urgenza, il professionista – a meno che sia già al corrente dell'esistenza e del contenuto di DAT del paziente – ha il dovere di intervenire senza indugio; eventuali DAT di cui successivamente venga a conoscenza, e deponenti per una condotta diversa, dovrebbero essere debitamente considerate per valutare il da farsi. Da qui, tuttavia, possono derivare alcuni problemi di non facile soluzione – come già discusso – in assenza di nuove disposizioni normative (per esempio, avvio di ventilazione assistita e sua successiva interruzione).

Per migliorare la conoscenza delle effettive volontà del paziente, in aggiunta alle DAT viene diffusamente proposto il riconoscimento della figura del fiduciario. Per il CNB [1], dovrebbe trattarsi di persona provvista di «*un'autorevolezza, più che un'autorità giuridicamente sanzionata, e i suoi compiti dovrebbero esclusivamente riassumersi nell'individuazione, in costante dialogo e confronto con i medici curanti, del miglior interesse del paziente divenuto incapace di intendere e volere, a partire dalle indicazioni lasciate da costui nelle sue DAT. Spetterebbe al fiduciario vigilare perché il medico non cada nella tentazione di praticare alcuna forma di accanimento e concordare la via concreta da seguire, se si prospettano diverse, legittime opzioni diagnostiche e terapeutiche. Resta escluso che il fiduciario possa prendere decisioni che non avrebbero potuto essere legittimamente prese dal paziente stesso*».

A seguito dell'entrata in vigore della Legge 6/2004, istitutiva dell'amministratore di sostegno, si può ritenere che questi, se la sua nomina da parte del giudice tutelare ricade su persona precedentemente designata dall'amministrato, rappresenti una figura affine al fiduciario, seppure con facoltà di agire entro i limiti definiti nel provvedimento di nomina. La dottrina prevalente ritiene che l'amministratore di sostegno possa esprimere il consenso ai trattamenti sanitari per conto dell'amministrato non in grado di provvedere autonomamente, nel rispetto dei bisogni del paziente, ma tenendo anche conto delle volontà eventualmente manifestate dallo stesso.

¹⁰ Si vedano la Legge 370/2005 sui diritti dei malati e la fine di vita e il Decreto 119/2006 sulle direttive anticipate.

Vincolatività delle DAT

Questione altamente critica attiene al carattere vincolante o meno delle DAT [1,4].

Il principio di autodeterminazione del paziente deve confrontarsi con la sfera di autonomia operativa del professionista sanitario che, al di là dei citati problemi derivanti dalla posizione di garanzia in cui l'ordinamento lo colloca, ha il dovere di improntare la propria condotta ai dettami delle più aggiornate conoscenze e dell'appropriatezza, nonché il diritto di agire secondo coscienza. Da qui l'ulteriore interrogativo circa l'opponibilità di obiezione di coscienza da parte del sanitario.

Un'applicazione rigidamente vincolante delle DAT potrebbe ritorcersi negativamente sul paziente che le ha fornite, sottraendolo a opportunità terapeutiche resesi disponibili in un tempo successivo a quello della manifestazione di volontà. Occorre altresì scongiurare la pericolosa china rappresentata da un'applicazione letterale e non meditata delle direttive, quale condotta difensiva dei sanitari per evitare rimproveri di mancata ottemperanza.

Incontrovertibile appare la necessità che il legislatore disponga in ordine all'esonero da responsabilità del personale sanitario che operi nel rispetto delle volontà validamente espresse in precedenza dal paziente.

Sembra tuttavia preferibile optare per una vincolatività ragionata, e non assoluta, che, senza ledere l'autonomia del medico, anzi mantenendogli la possibilità di una corretta valutazione, lo obblighi a rendere ragione di un'eventuale decisione contraria alle volontà desumibili dalle DAT.

Tale esigenza è accentuata in una società sempre più multietnica, nella quale il professionista è chiamato, in guisa di etnografo, oltre che a raccogliere dati e narrazioni,

a interpretare problemi e attese delle persone assistite, traducendo non solo dal loro credere soggettivo al suo sapere "oggettivo", ma anche dai loro linguaggi culturalmente e socialmente connotati al proprio linguaggio, pure culturalmente e socialmente connotato.

Bibliografia

- [1] Comitato Nazionale per la Bioetica. L'alimentazione e l'idratazione dei pazienti in stato vegetativo persistente, 30 settembre 2005 (<http://www.palazzochigi.it/bioetica/testi/PEG.pdf>). Dichiarazioni anticipate di trattamento, 18 dicembre 2003 (http://www.palazzochigi.it/bioetica/testi/Dichiarazioni_anticipate_trattamento.pdf).
- [2] Calipari M. Curarsi e farsi curare: tra abbandono del paziente e accanimento terapeutico. Roma: Edizioni San Paolo, 2006.
- [3] Jadedcola G. Qualche riflessione sul piano giuridico e deontologico a margine del "caso Welby". *Professione Cultura Pratica Medico Oggi* 2007;2:31-4.
- [4] Testamento biologico. Riflessioni di 10 giuristi. Fondazione Umberto Veronesi, 2006 (http://www.fondazioneveronesi.it/images/testamento_biologico/IntegraleTestBIO.pdf).
- [5] Santosuosso A. Testamento biologico ed eutanasia. *Nova 24-Il Sole 24 Ore*. 25 gennaio 2007.
- [6] Contaldo F. La nutrizione ai confini della vita. Napoli: Guida, 2006.
- [7] Relazione della Commissione istituita con DM 20 ottobre 2000. *Bioetica* 2001;2.
- [8] Carta degli operatori sanitari. Pontificio Consiglio della Pastorale per gli operatori sanitari, 1995.
- [9] Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri. Codice di deontologia medica. 16 dicembre 2006 (http://portale.fnomceo.it/Jcmsfnomceo/cmsfile/attach_3819.pdf).