

Forum

Il testamento biologico: nuovo diritto di libertà. Proposte per una adeguata impostazione sociale e giuridica

Il testamento biologico: verso quale legge?

PATRIZIA BORSELLINO*

È oramai imminente, nella sede della Commissione Igiene e Sanità del Senato, la discussione sui Disegni di Legge in tema di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento, e quello di fronte a cui si trova la Commissione si presenta come un compito tutt'altro che facile da assolvere. La Commissione sarà, infatti, chiamata a compiere scelte impegnative relative sia al tipo di intervento normativo, sia alle caratteristiche sostanziali del Disegno destinato ad affrontare l'iter parlamentare per trasformarsi in legge. Si dovrà innanzitutto scegliere se optare per un Disegno di legge composto da pochi articoli, che prospetti, come fanno sei dei Disegni presentati, una disciplina agile ed essenziale dell'informazione, del consenso/dissenso alle cure e delle dichiarazioni anticipate, oppure per un Disegno più articolato e complesso, che disciplini l'intera materia delle decisioni nel campo delle cure, dettando, fra l'altro, disposizioni relative ai minori e ai soggetti legalmente incapaci e disposizioni riguardanti i criteri per l'accertamento dell'incapacità naturale, e prevedendo, per la nomina di un fiduciario/decisore sostitutivo, strumenti diversi, quali, oltre alle dichiarazioni anticipate, il "mandato in previsione dell'incapacità" e l'"amministrazione di sostegno", già disciplinata dalla legge n. 40 del 2004. Altre scelte determinanti riguarderanno questioni fondamentali, quali, ad esempio, quelle del valore vincolante, dei contenuti possibili e della forma richiesta per la validità delle manifestazioni anticipate di volontà sulle cure. La commissione dovrà decidere se fare propria la chiara qualificazione delle volontà anticipate sulle cure come

* Università degli Studi dell'Insubria; Consulta di Bioetica; Comitato per l'etica di fine vita.

vincolanti per i medici, tenuti a rispettarle ed esonerati da responsabilità, anche nel caso in cui oggetto delle volontà sia il rifiuto di trattamenti salvavita, oppure mantenere l'ambigua e compromissoria formula, già presente nel Disegno approvato dalla Commissione nel luglio del '95, e riproposta in alcuni dei nuovi Disegni, secondo la quale le volontà anticipate sono sì "impegnative", ma suscettibili di essere disattese se i medici non le considerano idonee a realizzare il miglior interesse del paziente.

Un'altra decisione di grande peso sarà quella relativa ai contenuti delle scelte anticipate sulle cure. I contenuti più controversi sono a tutt'oggi rappresentati dai trattamenti salvavita di carattere non straordinario e dall'idratazione e dall'alimentazione artificiali, che alcuni Disegni propongono di sottrarre alla volontà dei soggetti, operando però, in questo modo, un evidente ridimensionamento, se non un vero e proprio svuotamento, di quel diritto di ogni individuo all'autodeterminazione sulle cure, di cui pur affermano di voler garantire, attraverso la legge, la piena attuazione. Se dovesse prevalere questo orientamento, dopo l'entrata in vigore della legge potrebbe non essere rispettata la volontà, manifestata anticipatamente dal testimone di Geova, di non essere sottoposto a trasfusione ematica, né quella di soggetti in stato vegetativo permanente, come Eluana Englaro, di non essere indefinitamente mantenuti in una condizione di vita da loro valutata come indegna.

Anche dalle scelte della Commissione, e poi del Parlamento, sulla forma richiesta per la validità delle volontà anticipate sulle cure dipenderà poi l'idoneità della futura legge rispetto agli obiettivi, dichiarati nei preamboli di pressoché tutti i Disegni presentati, della valorizzazione dell'autonomia individuale nel campo della salute e del contrasto dell'accanimento terapeutico. Risulta, infatti, evidente che l'adozione dei modelli rigidi prospettati in quei Disegni che legano la validità delle volontà anticipate alla loro formulazione non solo in forma scritta, ma addirittura nella forma dell'atto pubblico notarile, oppure che prevedono necessariamente la presenza di un medico nella fase della loro redazione, sono destinati a penalizzare l'autonomia degli individui, privando di validità volontà diversamente manifestate ma pur sicuramente riferibili agli individui da cui provengono.

V'è da augurarsi che, in relazione a queste scelte, non prevalgano le pressioni di quelle componenti conservatrici, o forse meglio reazionarie, sempre pronte a riesumare forme di paternalismo e di esasperato vitalismo, che si potevano credere ormai superate. V'è finalmente l'occasione per mettere a punto strumenti in grado di trasformare l'individuo malato da oggetto di interventi per lo più decisi unilateralmente dai sanitari, o da decisori sostitutivi non sempre rispettosi delle sue convinzioni e dei suoi valori, in soggetto avente direttamente o indirettamente un ruolo determinante nelle decisioni sulle cure, e di realizzare un'assistenza sanitaria nella quale "centralità del paziente" cessi di essere poco più di uno slogan. Speriamo che questa preziosa occasione non vada perduta.

In difesa del principio di autodeterminazione

DEMETRIO NERI*

La questione della legge sul “testamento biologico” continua a tener banco nel dibattito politico, specialmente nell’ambito della sinistra, ma ancora non si vede la conclusione di un iter che è iniziato già nella primavera del 2004, subito dopo l’approvazione del documento del Comitato Nazionale per la Bioetica sulla materia. Eppure le premesse per far presto (e bene) sembrerebbero esserci tutte: c’è un consenso vastissimo, e trasversale tra le teorie etiche, sulla apprezzabilità morale di questi documenti, c’è anche l’esigenza – sulla quale ha spesso richiamato l’attenzione Stefano Rodotà – di adeguare l’ordinamento giuridico all’art.9 della Convenzione di Oviedo, che il nostro paese ha ratificato nel marzo del 2001. Si può anche aggiungere il consenso sull’auspicabilità che l’inquadramento giuridico di questo nuovo strumento di autodeterminazione avvenga nel contesto di una normativa generale sul consenso informato e sul valore della volontà del cittadino nei confronti dei trattamenti sanitari, una materia sulla quale esistono notevoli margini di incertezza del diritto che – non da ora – molti giuristi e molti medici deplorano. E in questa direzione non si potrà non tener conto dello straordinario rilievo assunto dal principio generale del consenso informato nella Carta dei diritti fondamentali dell’Unione Europea, che in materia ha realizzato un vero e proprio cambiamento di prospettiva: il consenso libero e informato della persona interessata non è più visto soltanto sotto l’aspetto della legittimazione dell’atto medico e dei doveri professionali del medico, ma è prima di tutto un diritto del cittadino europeo, afferente al più generale diritto alla dignità e all’integrità della persona. Il riconoscimento giuridico del testamento biologico costituirebbe l’ideale completamento di questo cambiamento di prospettiva che ha al suo centro la dignità e l’integrità della persona. Da dove scaturiscono allora i ritardi e le resistenze che ancora riscontriamo? Si tratta solo di questioni “tecniche”, ad esempio sulla struttura dei testamenti biologici o sul tipo di interventi cui il paziente può dichiarare di voler rinunciare?

Ancora di recente si è sostenuta la necessità di limitare il contenuto delle dichiarazioni anticipate ai soli casi di indubitabile accanimento terapeutico o, meglio, di acclarata futilità del trattamento. Ma questa limitazione rischia di vanificare del tutto il senso delle direttive anticipate e potrebbe avere inaccettabili conseguenze su pratiche ormai consolidate. Ad esempio, nel caso del rifiuto della trasfusione di sangue da parte dei Testimoni di Geova: quando un medico decide di onorare il desiderio di quel paziente e di astenersi dall’intervento, lo fa non perché l’intervento è ina-

* Università degli Studi di Messina; Consulta di Bioetica; Centro Studi Politeia.

deguato dal punto di vista scientifico o terapeuticamente inefficace, ma perché tale intervento è inappropriato o sproporzionato in quanto il paziente ha dichiarato la sua volontà contraria. E questo, aggiungo, deve valere per qualunque volontà di cui viene accertata l'attualità, comunque sia motivata: non può, infatti, farsi luogo a una qualche forma di discriminazione tra una volontà fondata su ragioni di ordine religioso e una volontà fondata su una visione non religiosa della vita, ma altrettanto rispettabile.

Ho l'impressione, quindi, che sullo sfondo del dibattito esista qualcosa di non detto, di non tematizzato, che ha a che fare col significato culturale generale del principio di autodeterminazione. Non c'è dubbio, infatti, che dare un fondamento giuridico all'espressione delle volontà anticipate significa creare un ampliamento delle opzioni disponibili alle scelte individuali, un ampliamento compatibile con tutte le differenti autorappresentazioni della propria condizione esistenziale che, nel corso di una malattia, le singole persone possono sviluppare. Nessuno sarà obbligato dalla mera esistenza di questa nuova opzione a redigere un testamento biologico: chi, ad esempio, preferisse continuare ad affidare la gestione delle proprie cure al personale sanitario, sarà libero di farlo. Non vedo tuttavia perché altri, se lo desiderano, non possano avere a disposizione questa nuova opzione. Come si vede, anche a questo proposito (così come nel caso di altri grandi problemi bioetici) torna una questione di più generale spessore etico-filosofico, culturale e civile: il valore che la nostra società laica e pluralista è disposta ad assegnare a quella conquista culturale forte e irrinunciabile rappresentata dal principio di autodeterminazione. E forse è proprio questo il punto che sta sullo sfondo di controversie solo apparentemente tecniche: siamo proprio sicuri che tutti i partecipanti al dibattito considerino apprezzabile una società che promuove la più ampia estensione della sfera delle libertà individuali? Non sarebbe meglio tematizzare espressamente la radice dei dissensi, invece di nasconderla dietro le cortine fumogene delle questioni tecniche?

Autodeterminazione sì, ma anche attenzione agli aspetti pratici

CRISTIANO VEZZONI*

Anche in Italia sembra giunto il momento per ottenere il riconoscimento giuridico del testamento biologico. Nell'imminenza del dibattito parlamentare, è importante considerare le esperienze di altri paesi che hanno già percorso questa strada.

Il numero di paesi che riconoscono giuridicamente la forza vincolante delle istruzioni espresse in un testamento biologico continua a crescere. La California è stato il primo esempio, a metà degli anni '70. Sono poi seguiti diversi paesi europei, tra cui Danimarca, Spagna, Belgio, Gran Bretagna e Olanda. Il primo dato di rilievo che emerge dall'analisi comparata delle diverse legislazioni è che, in tutti questi paesi, il riconoscimento giuridico del testamento biologico trova il suo fondamento nel principio di autodeterminazione, ma nella sua accezione di consenso informato, ovvero il paziente ha il diritto di scegliere tra cure alternative o di rifiutare una cura che non desidera. Nell'iter legislativo, la discussione sulla validità del testamento biologico non è quindi stata posta in connessione con la questione dell'eutanasia. Questo vale anche per l'Olanda, dove la legge sul testamento biologico risale al 1995 mentre quella sull'eutanasia è del 2001. Questo fatto deve essere messo chiaramente in luce nel dibattito italiano, dove spesso i due ambiti vengono sovrapposti e confusi.

Per quanto riguarda gli effetti sulle decisioni mediche del riconoscimento giuridico del testamento biologico, una delle esperienze più significative è quella olandese, che vale la pena considerare. Il legislatore olandese ha scelto una formulazione estremamente generale per le norme che regolano l'uso del testamento biologico e il diritto di rifiutare una cura attraverso una dichiarazione redatta dal paziente quando è ancora in grado di decidere è riconosciuto in modo incondizionato. Qualsiasi trattamento può essere rifiutato e il rifiuto è vincolante per i medici. La ricerca medica e sociologica ha però dimostrato che questa formulazione generale ha impedito che la legge raggiungesse gli obiettivi che si era preposta: da un lato, la diffusione dei documenti è limitata; dall'altro, l'efficacia dei testamenti biologici nell'indirizzare le decisioni mediche per pazienti non più in grado di decidere è ancora ridotta. In Olanda, meno dell'1% della popolazione ha redatto un testamento biologico; la percentuale sale al 5-10% se si considerano categorie specifiche come gli anziani in casa di cura. Queste percentuali sono comunque molto più basse di quelle americane dove, nelle case di cura, un anziano su tre ha redatto un tale documento. Il principale motivo di questa scarsa

* Università degli Studi di Milano; Consulta di Bioetica.

diffusione è imputabile alla mancanza di programmi di informazione sistematica rivolti soprattutto alle categorie potenzialmente interessate all'uso del testamento biologico. Negli Stati Uniti una legge federale obbliga tutte le strutture di cura pubbliche a fornire a tutti i pazienti informazioni sulla possibilità di redigere questi documenti; una tale misura è invece assente nella legislazione olandese, che lascia alla libera iniziativa di medici e istituzioni la scelta di informare i propri utenti (e ciò raramente avviene). Riguardo poi alla scarsa efficacia dei testamenti biologici, le analisi empiriche mostrano che anche quando un paziente ha redatto un testamento biologico, la base principale su cui si fondano le decisioni curative rimane l'opinione del medico. La principale ragione di ciò sembra risiedere nell'approssimativa formulazione dei testamenti biologici, spesso espressi in termini generici difficilmente traducibili in concrete scelte mediche. Esistono anche delle responsabilità dei medici, che partendo da posizioni scettiche rispetto all'efficacia pratica dei testamenti biologici, raramente partecipano alla loro redazione o ne discutono i contenuti coi loro pazienti. Si instaura così un circolo vizioso: i medici non considerano positivamente il testamento biologico, quindi non ne suggeriscono l'uso ai pazienti e non ne assistono la redazione; l'assenza di collaborazione tra medici e pazienti porta a documenti di scarsa qualità medica e, quindi, di scarsa efficacia; la scarsa efficacia finale rafforza a sua volta i giudizi negativi iniziali dei medici. Uno dei limiti della legislazione olandese è proprio quello di non aver previsto nessun intervento per rompere questo circolo vizioso.

La constatazione dei limiti dell'attuale legislazione ha aperto un dibattito in Olanda, sia tra gli esperti che nell'opinione pubblica, su come promuovere l'uso e garantire l'efficacia dei testamenti biologici. A tale proposito, la principale organizzazione promotrice dell'autodeterminazione e delle direttive anticipate, la NVVE (più di 100.000 iscritti), ha approntato un nuovo modello per la compilazione di una direttiva anticipata, che sarà presentato in ottobre al pubblico. Il tentativo è quello di fornire uno strumento per poter redigere documenti che contengano istruzioni espresse con chiarezza e precisione, in modo tale da non essere facilmente disattese dai medici. A fianco del problema della qualità dei documenti, rimane comunque il problema dell'inadeguatezza della legge sul lato degli interventi volti alla promozione di un ruolo più attivo dei medici nella pratica dei testamenti biologici.

Ritornando alla prospettiva italiana, possiamo proporre due conclusioni: primo, deve essere fatta chiarezza sul fatto che il dibattito sul testamento biologico è disgiunto dalla discussione sulla liceità ed eventuale riconoscimento giuridico dell'eutanasia. Secondo, è necessaria la consapevolezza che una legislazione sul testamento biologico che si limiti a una dichiarazione di principi in termini generali non è sufficiente per garantire il diritto all'autodeterminazione di persone che non sono più in grado di decidere quali trattamenti accettare o rifiutare. Senza l'inclusione nella legge di una serie di provvedimenti per promuovere attivamente la pratica del testamento biologico e per sensibilizzare i medici sul tema, si rischia di lasciare la situazione inalterata, con l'aggravante di avere nominalmente riconosciuto il principio, chiudendo così la discussione.

Il testamento biologico: un ausilio per il medico, un diritto per il paziente

MARIELLA IMMACOLATO*

Si fa un gran parlare della crisi della relazione medico paziente, della dilagante sfiducia degli utenti della sanità che alimenta un contenzioso divenuto ormai un costo non sostenibile, poiché assorbe una quota rilevante delle risorse destinate alla sanità. E gli interventi di ampio respiro per correggere questo trend negativo tardano ad arrivare. Uno di questi, a portata di mano, è sicuramente l'approvazione della legge che convalida il testamento biologico. Infatti, dare valore legale alle volontà anticipate significa dare fiducia alle persone, alla loro capacità di valutare i propri interessi nel campo della salute. Significa, in altre parole, riconoscere che i cittadini, i pazienti, sono interlocutori "credibili" in grado di riconoscere ed esprimere i propri problemi, le proprie aspettative e le proprie speranze.

Se la gente talvolta nutre diffidenza nei riguardi dei medici è anche perché si sente tenuta in disparte, senza nessun reale potere di influenzare le decisioni che la riguardano. Per avere fiducia nell'altro, in generale, e nella sanità, in particolare, occorre avere la certezza che la propria opinione conti, e che nessuno potrà eluderla senza la nostra adesione. Ma non solo questo: approvare la legge sul testamento biologico significa dare compiutezza alla rivoluzione culturale medica portata dalla bioetica che ha introdotto il consenso informato e i comitati etici nella pratica clinica. Attualmente questa rivoluzione è vissuta con fatica dagli operatori sanitari che sperimentano sulla propria pelle, al letto del malato, la distanza che c'è tra la tutela dei diritti dei pazienti e la vaghezza o l'assenza del diritto in materia. Nelle scelte difficili, i medici sono lasciati soli a fare i conti anche con il rischio di essere accusati di fare troppo – l'accanimento terapeutico – o, all'estremo opposto, di fare troppo poco – l'abbandono terapeutico. E questa situazione di incertezza crea gravi difficoltà per la professione medica ed alimenta quei comportamenti che vengono adottati per giustificare le proprie azioni piuttosto che per il bene del paziente. Approvare la legge sul testamento biologico significa abbandonare tutto questo e uscire definitivamente dal vecchio modello paternalistico per intraprendere senza esitazione la strada della medicina partecipe, dove il medico ascolta per agire nel giusto e costruisce insieme al paziente non solo decisioni migliori ma anche quelle difficili.

Il testamento biologico, quindi, non solo dà attuazione ad un diritto fondamentale della persona, ma è anche un aiuto concreto all'esercizio della pratica medica, che trova nelle volontà anticipate indicazioni precise per orientare l'azione nel rispetto dell'autonomia propria della persona.

* U.O. Medicina Legale Az.USL1 di Massa Carrara; Consulta di Bioetica; Commissione Regionale di Bioetica della Toscana.