

Testamento biologico (direttive anticipate di trattamento) Aspetti medici ed etici

Dr. Jürgen Bickhardt (Monaco, Germania)

Introduzione:

La medicina moderna ha contribuito molto all'aumento dell'aspettativa di vita nei Paesi industrializzati e a migliorare la qualità della vita di molte persone soprattutto di quelle anziane. Malattie un tempo considerate inguaribili oggi possono essere curate. Oggi con certe malattie è possibile convivere per lungo tempo a fronte di una soddisfacente qualità della vita. Non possiamo però non considerare anche il rovescio della medaglia: il numero dei malati cronici e delle persone sofferenti è in aumento. Da alcuni decenni la medicina è sì in grado di allungare la vita, ma anche di posticipare il momento della morte con interventi farmacologici. La medicina di punta e i casi di accanimento terapeutico esistono e fanno paura a molti.

Particolarmente grande è la paura delle malattie che annullano le nostre facoltà decisionali, quelle che comportano un serio pericolo di interdizione e ci rendono dipendenti dalle decisioni altrui. Si vorrebbe poter decidere autonomamente se accettare o non accettare una terapia, se continuarla o interromperla. La maggior parte di noi vorrebbe provvedere oggi nell'eventualità di trovarsi incapace di prendere una decisione domani. In Germania questa possibilità esiste. Gli strumenti per farlo sono le direttive anticipate (testamento biologico) e la delega. Il testamento biologico è l'argomento che tratterò questa sera pur limitando le mie considerazioni a pochi aspetti come stimolo alla discussione:

1. I principi dell'azione medica
2. La dignità dell'uomo e il suo diritto all'autodeterminazione
3. La volontà del paziente
4. L' "eutanasia"
5. L'attuale controversia sulla situazione giuridica in Germania
6. Sintesi (8 tesi)

1. I principi dell'azione medica

L'azione medica si orienta allo stato dell'arte, in costante e rapida evoluzione, e impone il regolare aggiornamento della classe medica. L'azione medica si orienta ai valori della medicina, alla situazione giuridica, alle norme deontologiche e alle capacità soggettive, all'esperienza professionale e alla coscienza individuale del medico.

I valori a cui si orienta la medicina hanno tradizione secolare, cosa che emerge chiaramente dalla nomenclatura latina. Nel contesto che stiamo affrontando i più

importanti sono l'autonomia (*voluntas aegroti*) e il bene del paziente (*salus aegroti*). Per "bene" si intende il "fare del bene al paziente" (*bonum facere*) e non nuocergli (*nil nocere*). Anche questi principi di orientamento cambiano nel tempo, quantomeno per quanto concerne il valore che gli viene attribuito. Ad esempio i principi dell'autonomia e della correttezza hanno assunto maggiore significato soltanto dopo l'illuminismo.

L'azione medica non è mai sganciata dal contesto giuridico e la legge è sempre un punto di riferimento. La dignità umana, il diritto alla libera espressione della personalità e all'integrità fisica rientrano fra i diritti più importanti tutelati dalla Costituzione. Il diritto penale tedesco, come quello italiano, condanna l'omicidio su richiesta considerandolo reato. Negli anni passati sentenze e decisioni della Corte Federale di Giustizia hanno contribuito a chiarire molte questioni legate alle direttive anticipate e all'accertamento della volontà presunta del paziente. In taluni casi ad esempio è consentito rinunciare alle misure di sostegno vitale durante la fase della morte (Corte Federale di Giustizia, 1994); le direttive anticipate del paziente sono da considerarsi vincolanti (Corte Federale di Giustizia 2003); il bene del paziente è da intendersi principalmente in maniera soggettiva (Corte Federale di Giustizia 2003) e la nutrizione e l'idratazione artificiali contro la volontà del paziente sono illegali (Corte Federale di Giustizia 2005).

I Principi di accompagnamento medico alla morte, pubblicati dall'Ordine federale dei medici nel 1998, hanno implicato un cambio di paradigma trasformando il rapporto medico/paziente da paternalistico a collaborativo. Si rifiutano l'eutanasia attiva e l'aiuto al suicidio (quest'ultimo non costituisce reato in Germania). Compatibilmente alla volontà del paziente è possibile modificare l'obiettivo terapeutico (da curativo a palliativo), ma ciò non toglie che il medico, a prescindere dall'obiettivo terapeutico, sia obbligato a prestare le cure di base in ogni situazione provvedendo all' "alleviamento della fame e della sete" cosa che non sempre si riduce al mero apporto di calorie e di liquidi. Di fronte a un paziente psichicamente incapace, le direttive anticipate sono vincolanti quando si verifica concretamente la situazione descritta nel testamento biologico e quando non emergono i presupposti che giustifichino una successiva modifica delle volontà espresse. L'accertamento della volontà presunta deve avvenire secondo le modalità stabilite dalla Corte Federale di Giustizia nel 1994.

In Italia e in Germania la materia non è disciplinata dalla legge che non considera vincolanti le direttive anticipate. Ma il Vostro codice deontologico medico recita "se il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà in caso di grave pericolo di vita, il medico non può non tenere conto di quanto precedentemente manifestato dallo stesso". Questo mi induce ad intravedere una certa simmetria fra le tendenze in Italia e in Germania.

Obiettivo primario dell'azione medica di fronte a pazienti morenti o sofferenti di una malattia ad esito infausto, è la tutela della dignità umana. Se una vita vissuta con dignità fino all'ultimo costituisse la regola e una morte poco dignitosa l'eccezione, in Europa non sarebbe tanto veemente la rivendicazione del diritto all'eutanasia attiva e il lavoro del movimento hospice sarebbe superfluo. Purtroppo però spesso avviene l'esatto contrario: le condizioni di morte sono tali da esprimere una mancanza di dignità. Che cosa viene percepito come non dignitoso (quantomeno nei nostri Paesi)?

- Le condizioni indegne in cui versano sovente le persone bisognose di cure, i morenti, i pazienti dementi e gli anziani;
- Il prolungamento del dolore e della fase del trapasso nelle situazioni senza speranza per accanimento terapeutico;
- L'interdizione e la dipendenza dalle decisioni altrui di anziani deboli e malati;
- La mancata considerazione delle volontà del paziente presunte o dichiarate anche in precedenza;
- La mancata somministrazione di una adeguata terapia in particolare di quella antalgica.

Questo elenco potrebbe continuare ed è probabile che in Italia sia strutturato in maniera diversa.

Nelle situazioni di vita e di morte prive di dignità, si parla spesso di "vita indegna" o di "indegno vegetare". Ritengo che non esista vita umana priva di dignità. La vita umana è sempre dignitosa anche nelle situazioni più misere e disperate. E' il nostro atteggiamento nei confronti della vita e del prossimo che può diventare indignitoso.

Tutti sono concordi nel sostenere che la dignità rappresenti il bene supremo.

Divergono profondamente le opinioni in merito a ciò che costituisce questa dignità: chi è convinto che la vera dignità consista nel diritto all'autodeterminazione, chi è convinto che nasca solo ricevendo assistenza.

Spesso il dibattito vede contrapposti i valori etici di *salus* (bene) e *voluntas* (autonomia) che in realtà sono inscindibili.

Ritengo che nella dignità umana rientrino il diritto alla libertà e all'autodeterminazione, ma anche il fatto di essere dipendenti dalle cure prestate da altri, cosa che coincide sempre con l'inizio e spesso con la fine della vita.

Quest'estate la chiesa evangelica tedesca ha dichiarato che "il rispetto per l'autodeterminazione del paziente è una delle implicazioni dell'assistenza".

Un'assistenza che non si orienti alla volontà e al bene soggettivo del paziente, fallisce nel suo intento. Viceversa è l'assistenza a rendere possibile l'autodeterminazione.

Il dolore insopportabile non lascia spazio all'autodeterminazione; solo il suo alleviamento mette l'individuo nelle condizioni di prendere una decisione. Questo spiega come la "disponibilità capillare di medicina palliativa e di strutture hospice rappresenti un presupposto fondamentale per l'esercizio del diritto all'autodeterminazione alla fine della vita". (Gruppo di lavoro del Ministero Federale di Giustizia "L'autonomia del paziente alla fine della vita", 2004).

3. La volontà del paziente:

Si distingue tra volontà dichiarata attuale, volontà espressa in precedenza e volontà presunta. Da un diagramma elaborato dall'Università di Monaco di Baviera si evince chiaramente che esiste una gerarchia tra queste forme di volontà:

La volontà dichiarata attuale è sempre prioritaria e può essere espressa anche da pazienti bisognosi di assistenza. Nel caso di pazienti psichicamente capaci, tutti sono concordi nel sostenere che ogni intervento alla loro integrità fisica necessita del loro consenso. Questi pazienti hanno anche il diritto a rifiutare le misure di sostegno vitale, una decisione che va rispettata anche quando appare insensata. Naturalmente anche l'autodeterminazione ha i suoi limiti: l'intervento richiesto dal paziente deve essere basato su un'indicazione medica, non deve violare principi giuridici (esempio: l'omicidio su richiesta) o deontologici (esempio: assistenza medica al suicidio). L'autodeterminazione può essere limitata dalla coscienza personale del medico e nessun medico può essere costretto ad agire contro coscienza, anche di fronte al desiderio legittimo di un paziente. In una simile situazione il medico delegherà la cura del paziente ad un collega o a una struttura che effettueranno il trattamento secondo le modalità richieste dal paziente.

Nelle direttive anticipate possono essere definite in anticipo le richieste relative al trattamento o al non trattamento nell'eventualità di incapacità psichica.

Oltre alla formula iniziale, un elemento irrinunciabile delle direttive anticipate è la descrizione quanto più precisa possibile dei contesti patologici e delle misure da adottare e da non adottare nelle rispettive situazioni.

Le direttive dovrebbero altresì riportare: specificazioni in merito alla loro natura vincolante (obbligatorietà); riferimenti su ulteriori misure di prevenzione (come il conferimento di delega ad una persona di fiducia); indicazioni su valori, filosofia di vita e credo religioso dell'interessato; indicazioni sul da farsi in caso di malattia grave, sul luogo e la modalità di accompagnamento. Le direttive anticipate andrebbero aggiornate regolarmente; se la loro redazione ha richiesto della consulenza, anche questa dovrebbe essere documentata.

L'opuscolo informativo del Ministero di Giustizia bavarese soddisfa tutte queste condizioni e in Germania viene considerato come uno dei migliori documenti fra oltre 300.

Se il paziente è psichicamente incapace e manca il testamento biologico, vanno accertate le sue volontà presunte. Appositi documenti sono stati elaborati dalla Corte Federale di Giustizia nel 1994 e dall'Ordine federale dei medici nel 1998. Lo scopo va molto oltre la mera raccolta da parte di terzi delle volontà espresse in precedenza: vanno tenuti in considerazione l'aspettativa di vita, l'entità della sintomatologia algica, il limite individuale di tolleranza al dolore, l'atteggiamento di

fronte alla vita, i valori, il credo religioso. In ultima analisi è fondamentale indagare sul bene soggettivo nella situazione contingente. Va inoltre tenuto in considerazione quanto espresso attraverso il linguaggio del corpo (facendo particolare attenzione alla giusta interpretazione).

L'accertamento delle volontà presunte implica un lavoro di ordine biografico possibile solo attraverso la collaborazione tra tutte le figure di riferimento e che in situazioni difficili può essere rilevato da un consiglio bioetico.

Nell'impossibilità di accertare anche le volontà presunte, la decisione si orienterà al bene oggettivo del paziente che non corrisponde automaticamente al mantenimento della vita e va ponderato sulla base di quello che gli giova (bonum facere) e quello che gli nuoce (nil nocere). Se non si arriva a una decisione, vale il principio "In dubio pro vita".

4. "Eutanasia"

In Germania il concetto di eutanasia è entrato a far parte del linguaggio comune per ragioni storiche. Personalmente lo giudico estremamente scomodo. Eutanasia è un termine utilizzato per esprimere concetti profondamente diversi tra loro come l'omicidio (su richiesta) o il "lasciar morire" secondo le volontà del paziente. Da qualche mese in Germania viene utilizzato in maniera generalizzata. Il 60 % dei medici tedeschi e il 50 % dei giudici tutelari non sono in grado di fare una chiara distinzione tra le varie forme di eutanasia e non conoscono a fondo lo stato giuridico.

Che cosa significa eutanasia?

In Germania si distinguono l'eutanasia attiva (estinzione della vita su richiesta), il suicidio assistito, l'eutanasia passiva (la rinuncia alle misure di sostegno vitale su richiesta del paziente) e l'eutanasia (attiva) indiretta (impiego di mezzi per alleviare le sofferenze i quali tuttavia come effetto secondario possono abbreviare la vita). In Germania l'eutanasia attiva costituisce reato mentre l'assistenza medica al suicidio non lo è, ma viene rifiutata dalla classe medica.

- 6 -

Personalmente preferirei rinunciare ad un termine tanto equivoco (in tedesco l'autore del testo si riferisce al termine "Sterbehilfe" che tradotto alla lettera diventa "aiuto alla morte", n.d.t.). Potremmo invece utilizzare il termine eutanasia per definire l'omicidio su richiesta e il suicidio assistito. Anziché parlare di eutanasia passiva potremmo parlare di accompagnamento alla morte (orthotanasia, n.d.t.) includendovi anche le misure palliative o la "modifica dell'obiettivo terapeutico" su richiesta del paziente.

Per "modifica dell'obiettivo terapeutico" si intende spesso la sostituzione degli interventi "terapeutici" con interventi "palliativi". Questo può essere erroneamente interpretato come un modello statico, ma osservato da un punto di vista diverso

emerge con chiarezza l'esigenza di un approccio palliativo per tutte le patologie croniche. Non si tratta di interrompere gli interventi terapeutici ossia "curativi" spesso impossibili nelle situazioni di cronicità, ma di ridurre gradualmente quelli di mantenimento della vita a cominciare dalla rinuncia ai trapianti d'organo e alla nutrizione e idratazione artificiali. A partire da un certo momento l'intervento sarà circoscritto alle misure di alleviamento del dolore.

5. L'attuale controversia sulla situazione giuridica in Germania

In Germania l'insicurezza dilagante, la scarsa conoscenza delle normative vigenti da parte di medici e giudici e una giurisprudenza poco chiara hanno diffuso l'esigenza di disciplinare la materia. Il ministro della giustizia ha costituito il gruppo di lavoro "Autonomia del paziente alla fine della vita" che nella sua relazione del 2004 ha cercato di dare una base legislativa all'attuale stato giuridico. La bozza del ministro bavarese della giustizia, nel frattempo già ritirata, faceva riferimento proprio al succitato rapporto. Poco più tardi la commissione di inchiesta del Bundestag tedesco "Etica e diritto della medicina moderna" ha espresso la sua posizione in un parere. In Germania queste proposte hanno acceso un dibattito dai toni emozionali.

Quali sono i punti principali della controversia?

Oltre alle richieste di ordine formale (Obbligo di consulenza? Obbligo della forma scritta?), tra i punti più dibattuti figuravano le limitazioni suggerite dalla commissione di inchiesta, la costituzione vincolante di un consiglio etico, l'accertamento della volontà presunta e il ruolo del giudice tutelare.

Per quanto concerne la consulenza e la forma scritta sussiste consenso nel sostenerne l'importanza e nel rifiutarne l'imposizione per legge.

Analogo è la situazione per quanto attiene alla costituzione di un consiglio etico, giustificato nei casi difficili, ma non da imporsi come regola. Nel frattempo le massime istanze hanno chiarito il ruolo del giudice tutelare che interviene esclusivamente nelle situazioni conflittuali. In questa sede si rinuncia ad approfondire la problematica relativa all'accertamento delle volontà presunte.

- 7 -

Il punto maggiormente controverso è quello relativo alle limitazioni.

Chi intende ridurre la portata delle direttive anticipate non accetta la loro validità in ogni situazione patologica; c'è chi vuole circoscrivere la validità delle direttive anticipate esclusivamente alla fase che precede la morte.

Questo punto di vista ha diverse spiegazioni: non è mai possibile accertare se nel frattempo l'interessato ha cambiato opinione; in considerazione di una riduzione delle risorse nella sanità, potrebbe nascere il rischio della pressione sociale a indurre alla rinuncia delle misure di mantenimento della vita molto prima di arrivare alla fase della morte; il confine fra eutanasia passiva ed eutanasia attiva è già di per sé problematico e poco definito: la zona grigia è talmente vasta da far sì che una disciplina priva di limitazioni potrebbe indurre in breve tempo a trasformare l'eutanasia attiva in prassi affermata. L'autolesionismo è legittimo, ma

non è legittimo cagionare lesioni a terzi come accadrebbe per le persone psichicamente incapaci.

Per definire giuridicamente dette limitazioni, oltre al termine “fase della morte” potrebbe essere utile introdurre il concetto di “patologia irreversibile ad esito infausto” che tuttavia, da un punto di vista medico, risulta alquanto problematica: in una certa ottica la vita umana assume il carattere di irreversibilità nel momento della nascita, ma si parla di “fase della morte” solo quando il processo del “morire” è effettivamente iniziato. E’ importante non dimenticare che tante patologie irreversibili ad esito infausto non escludono una vita lunga e di qualità (come l’ HIV e il carcinoma mammario metastatizzato).

In termini etici sussistono validi argomenti per una limitazione, ma le obiezioni sul piano medico e costituzionale ne rifiutano una definizione per legge.

Obiezioni di ordine generale:

Perchè ciò che vale per le volontà attualmente dichiarate dalla persona psichicamente capace non deve valere anche per quelle anticipate? Però non sono ammessi interventi all’integrità fisica senza consenso dell’interessato!

Obiezioni di ordine medico:

Deve essere consentito “morire di vecchiaia” senza la prova di una “sofferenza irreversibile ad esito infausto”.

Deve essere consentita la rinuncia anticipata alla rianimazione seppur espressa in stato di salute.

La rinuncia a misure di sostegno impegnative come il trapianto di organi, la dialisi, la ventilazione meccanica deve essere consentita anche in situazioni patologiche che non implicano una condizione di irreversibilità.

Ammesso che si arrivi ad individuare una formula plausibile in termini medici per una limitazione vincolante, resterà da stabilire quando e quali misure di mantenimento della vita è possibile rifiutare.

- 8 -

In altri termini: come si definiscono le limitazioni in relazione ad un trapianto d’organo che non si vuole più, a una dialisi o all’assistenza respiratoria a domicilio? E come stanno le cose in merito alla somministrazione di antibiotici, ai procedimenti diagnostici, alla nutrizione e all’idratazione artificiale alla quale tutti pensano, ma che non può rappresentare l’unico parametro per l’attività del legislatore.

Non confido nella possibilità di disciplinare tutti questi dettagli. Ammessa l’esistenza di una legge, questa sarebbe oggetto di costanti modifiche imposte dal progresso medico.

Resto fermo sulle mie posizioni: pur sussistendo validi argomenti etici a favore di una limitazione, essa diverrebbe costituzionalmente problematica e certamente impraticabile sotto il profilo medico.

7. Sintesi: 8 tesi

1. “La disponibilità capillare di assistenza palliativa e di strutture hospice rappresenta un presupposto fondamentale per l’esercizio efficace del diritto all’autodeterminazione alla fine della vita”
(Commissione del Ministero Federale di Giustizia “L’autonomia del paziente alla fine della vita”).
2. L’attuale stato giuridico tedesco contempla il diritto all’autodeterminazione. La scarsa conoscenza in materia ha diffuso insicurezza generale e fatto supporre la necessità di un disciplinare.
3. Le direttive anticipate sono le volontà espresse da una persona psichicamente capace che hanno validità anche quando viene a mancare la facoltà di intendere e di volere. Si raccomanda la forma scritta che tuttavia non costituisce un presupposto ai fini della validità.
4. Possibilmente vanno chiaramente descritte le situazioni mediche che impongono l’osservanza delle richieste espresse nelle direttive anticipate. Possono trovare menzione anche le situazioni che precedono la fase della morte in cui si chiede la rinuncia alle misure di mantenimento della vita se corrispondenti alla volontà dell’interessato.
5. La redazione delle direttive anticipate dovrebbe avvenire nella ristretta cerchia delle persone intime. La consulenza da parte di persone qualificate (p.e. medici) è consigliabile, ma non rappresenta una conditio sine qua non ai fini della validità delle direttive.
6. Anche l’applicazione delle direttive anticipate dovrebbe essere decisa nell’ambito di colloqui (in particolare tra la persona delegata o che presta assistenza e il medico, se necessario coinvolgendo altre persone di riferimento o un consiglio etico).
7. (In Germania) l’accertamento della volontà presunta dovrebbe essere disciplinato da quanto stabilito dalla Corte Federale di Giustizia nel 1994 e dall’Ordine dei Medici. Ovunque, e quindi anche in Italia, è prioritario l’accertamento del bene soggettivo del paziente.
8. (In Germania) le direttive anticipate dovrebbero essere possibilmente integrate da delega o da disposizioni di assistenza.

- 9 -

Conclusioni:

Non possiamo delegare al destino o a Dio le nostre direttive anticipate. Dobbiamo essere sempre consapevoli che tante cose non le possiamo controllare. La morte resterà sempre un evento spiacevole.

I destinatari delle direttive anticipate sono le persone che dovrebbero prendere delle decisioni per noi nel momento in cui non fossimo più in grado di farlo da soli. Possiamo decidere se nel momento della nostra morte saremo noi o saranno gli altri a decidere al nostro posto.

Noi medici abbiamo essenzialmente imparato ad agire: curare, salvare vite, allungare la vita, ma non abbiamo imparato a consentire alla morte di arrivare. Troppo spesso siamo stati poco attenti, troppo poco sensibili per accorgerci che l'allungamento della vita si era trasformato in un procrastinare il momento della morte.

Anziché allungare in maniera strumentale di ore, giorni o settimane una vita che si sta spegnendo, nelle situazioni senza speranza dovremmo fare il possibile per regalare un po' di dignità ai giorni che restano.