

Stefano Cucchetti

LE DICHIARAZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO TRA TERAPIE E CURE

Questioni legislative e regolamentazioni

- I. PREMESSA: SUPERARE L'IMBARAZZO PER TENTARE NUOVE PROPOSTE - II. FARE TESORO DI UN FALLIMENTO: 1. *Gli studi sull'esito della pratica delle DAT (LIVING WILL e DURABLE POWER OF ATTORNEY)*; 2. *L'impraticabilità del LIVING WILL*; 3. *L'inefficacia dei LIVING WILL* - III. RIPENSARE LE DAT: 1. *Il confronto con un'esperienza positiva*; 2. *Dalla difesa dei valori alla cura per i contesti relazionali*; 3. *Da strumento di affermazione delle autonomie a strumento comunicativo*; 4. *Dall'alleanza medico-paziente all'alleanza sociale contro la malattia* - IV. UNA PROPOSTA PER UNA LEGISLAZIONE SULLE DAT: 1. *Il contesto giuridico italiano: diritto costituzionale, giurisprudenza e disegni di legge*; 2. *Un «diritto mite» sulle DAT*; 3. *La valorizzazione della società civile* - V. IN CONCLUSIONE, UN AUSPICIO.

I. PREMESSA: SUPERARE L'IMBARAZZO PER TENTARE NUOVE PROPOSTE

Non si può nascondere un certo imbarazzo nel parlare di un tema quale la legislazione delle dichiarazioni anticipate di trattamento (DAT) nel nostro Paese. I motivi di questa sensazione di disagio sono ritrovabili nel cronico ritardo che l'Italia mostra rispetto agli altri Paesi nell'affrontare e risolvere queste tematiche e nella modalità con cui si imposta (sembra necessariamente) il dibattito sia in sede pubblica che parlamentare. Tra i vari

¹ Devo da subito porre una precisazione terminologica. Nel dibattito italiano l'acronimo DAT assume due significati diversi a seconda che si voglia sottolineare il carattere vincolante o puramente indicativo di questi strumenti. Nel primo caso si parla di Direttive Anticipate di Trattamento, nel secondo di Dichiarazioni. Anche in questo caso ritengo non si possa assumere una posizione pregiudiziale, soprattutto in fase iniziale di riflessione, per questo la decisione di utilizzare l'espressione «Dichiarazione Anticipata di Trattamento» non intende essere una scelta tra le diverse opzioni, ma corrisponde unicamente alla terminologia utilizzata in sede ufficiale dal Comitato Nazionale per la Bioetica: cf COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Dichiarazioni Anticipate di Trattamento* (18 dicembre 2003) in [http://www.governo.it/bioetica/testi/Dichiarazioni_anticipate_trattamento.pdf], giugno 2012.

Paesi dell'Unione Europea, l'Italia resta insieme a Portogallo, Norvegia, Bulgaria, Serbia, Grecia, Slovacchia, Lituania e Turchia, nel gruppo degli Stati privi di una specifica regolamentazione sulle DAT, e più in generale sul fine vita². La procedura di ratifica della *Convenzione di Oviedo sui diritti dell'uomo e la biomedicina*, approvata dal Consiglio d'Europa nel 1997, è bloccata da 13 anni: formalmente il documento è entrato nel nostro patrimonio legislativo con la legge 145/2001, ma questa approvazione non è mai stata depositata a Strasburgo rendendo di fatto nullo il provvedimento. Dal 2003 a oggi si sono succeduti in parlamento quasi 30 disegni di legge in tre legislature (XIV, XV e XVI legislatura)³. Attualmente giace in esame della dodicesima commissione permanente del Senato il testo, modificato alla Camera e già approvato in prima lettura dal Senato il 26 marzo 2009, del ddl 10 «Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento». Il testo del cosiddetto «ddl Calabrò» – dal nome del senatore PDL relatore – è frutto dell'unificazione di 13 diversi progetti di legge e vede la sua genesi in stretta relazione alle vicende di cronaca⁴. Nel 2009 si conclude infatti, con grande clamore negli organi di stampa e nella società civile, la drammatica vicenda di Eluana Englaro. La sua storia clinica inizia nel 1992 quando, a seguito di un grave incidente stradale e delle conseguenti lesioni cerebrali, le viene diagnosticato uno stato vegetativo. Subito i genitori affermano di interpretare la volontà della figlia nel chiedere la sospensione dei presidi di sostegno vitale. Nel 1999 inizia un lungo e complesso procedimento giuridico che si conclude il 9 luglio 2008 con la sentenza della Corte di Appello Civile di Milano che autorizza il padre Beppino Englaro, in qualità di tutore, ad interrompere i trattamenti di idratazione e alimentazione in consonanza alla volontà di Eluana, ricostruita dalle testimonianze di suoi amici. La sentenza viene confermata, contro il ricorso della

² Cf E. TRAISCI, «L'attuale situazione giuridica in tema di Dichiarazioni Anticipate di Trattamento (DAT) nell'ambito del contesto europeo e delle singole legislazioni degli Stati Europei», *Medicina e Morale* 49 (2010) 704-734.

³ Cf P. BORSELLINO, «I nuovi disegni di legge in tema di consenso informato e di Dichiarazioni Anticipate di Trattamento», *Bioetica* 14 (2006) 599-603; M. CASINI - M.L. DI PIETRO - C. CASINI, «Profili storici del dibattito italiano sul testamento biologico ed esame comparato dei disegni di legge all'esame della XII Commissione (Igiene e Sanità) del Senato», *Medicina e Morale* 46 (2007) 19-60.

⁴ Cf C. CASINI, «Il dibattito sulle Dichiarazioni Anticipate di Trattamento», *Medicina e morale* 49 (2010) 617-645.

Procura di Milano, dalla Suprema Corte di Cassazione il 13 dicembre dello stesso anno. Nel frattempo la società civile si mobilita con diverse manifestazioni e appelli sia contro che a favore della sospensione di cure. Anche il potere esecutivo e legislativo tenta di intervenire sulla questione: quando già è avviato il protocollo di sospensione delle cure, il 6 febbraio 2009, il Consiglio dei Ministri approva un decreto legge composto da un unico articolo che vieta l'interruzione di idratazione e alimentazione. Il Presidente della Repubblica, Giorgio Napolitano, si rifiuta però di sottoscrivere il decreto, non ritenendolo conforme ai criteri di costituzionalità. Alle ore 20.00 dello stesso giorno il Consiglio dei Ministri si riunisce in sessione straordinaria per approvare un disegno di legge che viene immediatamente trasmesso al Senato. Eluana muore il 9 febbraio 2009 mentre il Senato è riunito in seduta straordinaria per discutere il ddl. Giunta la comunicazione ai palazzi romani il Governo, d'intesa con la presidenza della camera alta, decide di ritirare il disegno di legge in attesa di un testo più articolato. Da qui la genesi del già citato ddl 10 in materia di alleanza terapeutica, consenso informato e dichiarazioni anticipate di trattamento⁵.

Basta ricostruire questa vicenda, che sta alla base del progetto di legge, con lo scontro di opinioni ad essa legata e confrontare i commenti al testo in discussione sia sulle riviste specializzate che sui giornali di opinione, per saggiare il tono del dibattito. Difficilmente si trova qualcuno che entri in merito al testo di legge, mentre la discussione si svolge tutta nel campo dei principi, con lo scontro tra chi afferma e difende l'indisponibilità della vita e chi parteggia per l'autonomia del paziente nelle decisioni terapeutiche. Lo strumento legislativo sembra piegarsi a mezzo per l'affermazione di una delle parti piuttosto che frutto di un sincero dialogo che parta dall'ascolto della società nella comprensione del bene comune.

Tutti questi motivi giustificano la sensazione di imbarazzo dichiarata. Come uscirne? Forse questa situazione potrebbe diventare un'occasione preziosa: il ritardo ventennale rispetto alla legislazione degli Stati Uniti e decennale rispetto agli altri Paesi europei permetterebbe di far tesoro delle valutazioni già compiute in quelle sedi. Ciò consentirebbe di far uscire la

⁵ Per ricostruire la vicenda di Eluana e confrontarsi con le diverse posizioni del dibattito attorno al caso si vedano L.F. MARRANGHELLO, *Il caso Eluana. Cronaca di una morte annunciata*, Armando Editore, Roma 2010; L. BELLASPIGA - P. CIOCIOLA, *Eluana, i fatti. Per farsi un'opinione*, Ancora, Milano 2009; B. ENGLARO - E. NAVE, *Eluana. La libertà e la vita*, Rizzoli, Milano 2008.

questione da un dibattito tendenzialmente ideologico per ricomprendere le DAT come un mezzo che chiede di essere valutato, soprattutto in sede di regolamentazione, non solo (ma anche!) sui fini, quanto sull'efficacia concreta del mezzo stesso e sulla sua modalità di funzionamento. Questo è quello che, brevemente, vorrei fare in questo intervento, partendo dalla considerazione delle indagini svolte in 20 anni di uso delle DAT negli Stati Uniti (1) per formulare alcune proposte concrete relative al contesto sociale del nostro Paese (3) attraverso un ripensamento profondo dello strumento stesso (2).

II. FARE TESORO DI UN FALLIMENTO

1. *Gli studi sull'esito della pratica delle DAT (Living Wills e Durable Power of Attorney)*

L'ordinamento generale degli Stati Uniti ha introdotto lo strumento delle DAT nel 1990 con il *Patient Self Determination Act*. Questo ordinamento, scritto a seguito del caso di Nancy Cruzan⁶ e poi integrato rispettivamente nel 1999 e nel 2001 da *The Advance Planning and Compassionate Care Act* e dall'*Health Care Assurance*, impone a tutti gli ospedali, le case di cura e strutture sanitarie di sviluppare procedure per la considerazione delle DAT e di dare un'adeguata formazione al personale. Le *advance directive* vengono raggruppate in due tipologie fondamentali: il *living will* (da cui la terminologia italiana relativa al «testamento biologico») in cui il paziente dà indicazioni circa terapie, procedure di cura, e trattamenti personali futuri e il *Durable Power of Attorney* con cui si nomina un

⁶ Nancy Beth Cruzan, ventenne americana del Missouri, nel 1983 subisce un incidente stradale che la porta ad uno stato vegetativo. Con il consenso del marito le viene applicata una gastrostomia che consente idratazione e alimentazione. Dopo alcuni anni i genitori di Nancy chiedono però la sospensione di tutti i trattamenti di sostegno vitale. Si apre uno scontro giudiziario tra i genitori e il marito e all'interno del sistema giuridico americano attorno al diritto di attribuzione di un simile caso. La vicenda si chiude nel 1990 con una sentenza della Corte Suprema degli Stati Uniti d'America che riconosce l'esistenza di prove chiare sufficienti a ricostruire la volontà della giovane in favore di una sospensione delle cure. Nancy Cruzan muore il 26 dicembre 1990. Cf A. PUCA, «Il caso Nancy Beth Cruzan», *Medicina e Morale* 32 (1992), 911-932. Per la lettura della sentenza si veda «Cruzan v. Director, Missouri Dept. of Health», in *Oyez Preject. U.S. Supreme Court Media*, [http://oyez.org/cases/1980-1989/1989/1989_88_1503], giugno 2012.

procuratore chiamato a prendere le decisioni al posto del paziente qualora questi fosse inabile.

Dal 1990 a oggi sono stati condotti diversi e articolati studi sugli effetti, l'efficacia e gli esiti concreti di una simile pratica nella gestione della malattia e degli stadi finali della vita. Tali indagini hanno avuto committenti, metodologie e obiettivi differenti⁷. Nel 2004 il prestigioso *Hasting Center Report* ha pubblicato un articolo a firma di Angela Fagerlin e Carl E. Schneider, la prima psicologa, membro del *Center for Bioethics and Social Sciences in Medicine*, e il secondo giurista ed eticista dell'università del Michigan, *visiting professor* in diversi atenei internazionali e membro del *President's Bioethics Council*. Il loro lavoro è frutto di una lettura comparata dei vari studi sull'argomento. Il titolo è lapidario ed immediatamente evidente: «Enough. The Failure of the Living Will»⁸. L'incipit dell'articolo è ancora più esplicito nel presentare la tesi:

Basta! Il *living will* ha fallito ed è tempo di dirlo.

Avremmo dovuto sapere che sarebbe fallita: una notevole, ma ignorata letteratura medica ha sempre fornito ragioni convincenti per prevedere la non riuscita delle politiche di *living will*. Considerato il loro potenziale forse valeva la pena provare. Ma una crescente letteratura scientifica e continui disappunti mostrano che i risultati della campagna di promozione dei *living will* non giustificano i costi. Né alcun tentativo di aggiustamento può fare del *living will* uno strumento utile di politica sociale.

Mentre cresceva l'evidenza del fallimento, i *living will* hanno perso molti dei loro sostenitori. Noi offriamo argomenti sistematici al loro cambio di opinione. Ma i *living will* sono ancora comunemente e sicuramente raccomandate ai pazienti e custodiscono il consenso di molti bioeticisti, dottori, infermieri, operatori sociali e pazienti. Per questi fedeli avvocati, noi offriamo la prova

⁷ L'indagine più importante ed ufficiale è lo *Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments* (SUPPORT). Si tratta di un'enorme indagine sviluppata da diversi centri sanitari al fine di migliorare la gestione pratica degli stadi finali della vita. L'inchiesta, costata 28 milioni di dollari, ha coinvolto quasi 10.000 pazienti terminali (cf T.J. PRENDERGAST, «Advance care planning: Pitfalls, progress, promise» *Critical Care Medicine* 29/2 suppl. [2001] N34-N39, N35-N36). A fianco di questo studio così articolato si ritrovano centinaia di *trials* di ricerca condotti da singoli centri o singoli studiosi (per un panorama sintetico in lingua italiana si veda R. PUCETTI - M.C. DEL POGGETTO - V. COSTAGLIOLA - M.L. DI PIETRO, «Dichiarazioni Anticipate di Trattamento [DAT]: revisione della letteratura», *Medicina e Morale* 48 [2009] 461-498).

⁸ A. FAGERLIN - C.E. SCHNEIDER, «Enough. The Failure of the Living Will», *Hasting Center Report* 34/2 (2004) 30-42.

sistematica che una simile persistenza nell'errore non è altro che il trionfo del dogma sopra la ricerca, della speranza sopra l'esperienza⁹.

Gli autori muovono dall'analisi delle diverse indagini e verifiche sull'effettivo funzionamento del *living will* per arrivare a riconoscere un dato evidente: questa forma di DAT e le diverse procedure di decisione anticipata non solo risultano impraticabili nella situazione pratica concreta, ma anche pressoché inutili nel loro esito.

Si inizia già a comprendere l'importanza del confronto con questa valutazione per evitare di ripetere gli stessi errori e fare invece tesoro della prolungata e riflessa esperienza. Per questo procedo considerando i dati e gli argomenti con cui viene analizzato tale presunto fallimento.

2. L'impraticabilità del *living will*

Limitando l'analisi alle dichiarazioni anticipate (e non alla nomina del procuratore sanitario), gli autori elencano le cinque condizioni ritenute fondamentali dai sostenitori del *living will* per il funzionamento di una politica del sistema sanitario che comprenda le DAT e si interrogano sulla loro effettiva praticabilità. Le cinque condizioni sono così elencate: le persone devono scrivere il loro *living will*; nelle dichiarazioni anticipate devono esserci precise decisioni sui trattamenti medici che si vogliono in stato di incoscienza; tali indicazioni devono essere espresse in modo accurato e lucido; il *living will* deve aiutare le persone coinvolte nel rapporto terapeutico a prendere decisioni per il paziente e, infine, queste persone

⁹ A. FAGERLIN - C.E. SCHNEIDER, «Enough. The Failure of the Living Will», 30: «Enough. The living will has failed, and it is time to say so.

We should have known it would fail: A notable but neglected psychological literature always provided arresting reasons to expect the policy of living wills to misfire. Given their alluring potential, perhaps they were worth trying. But crescendoing empirical literature and persistent clinical disappointments reveal that the rewards of campaign to promote living wills do not justify its cost. Nor can any degree of tinkering ever make the living will an effective instrument of social policy.

As the evidence of failure has mounted, living wills have lost some of their friends. We offer systematic support for their change of heart. But living wills are still widely and confidently urged on patients, and they retain the allegiance of many bioethicists, doctors, nurses, social workers, and patients. For these loyal advocates, we offer systematic proof that such persistence in error is but the triumph of dogma over inquiry and hope over experience» [trad. nostra].

devono attenersi strettamente alle istruzioni lì contenute. Per ciascuna di queste condizioni ci si confronta con i dati concreti delle diverse indagini.

- a) *Le persone posseggono dei living will?* I dati statistici sono unanimi nel riconoscere, che a fronte di un apparente trionfo delle DAT nella pubblicitaria, solo una minoranza si è fisicamente dotata di questi strumenti negli ultimi 20 anni. La media di persone con *living will* sugli aventi diritto è del 18% negli Stati Uniti¹⁰. Le cause di questo basso successo risultano molteplici dalle varie indagini: significativamente SUPPORT rivela che la grande maggioranza delle persone (78%) preferisce che siano i familiari a gestire le decisioni sugli stadi finali della malattia. Si aggiungono cause culturali, tendenze al rinvio, volontà di fuga dal problema. Altro elemento interessante che emerge è la sostanziale inefficacia di campagne di sensibilizzazione ed informazione: le procedure di persuasione attivate nei vari centri ospedalieri non hanno mai sostanzialmente modificato le percentuali di partenza.
- b) *Le persone sanno quello che vogliono e riescono a decidere circa i propri trattamenti medici?* Diversi studi hanno rivelato dati inquietanti circa le motivazioni delle scelte anticipate e la loro stabilità nel tempo. Una decisione terapeutica riguardante la propria salute dovrebbe muovere da una riflessione profonda sui propri valori e sulle terapie possibili in un percorso di cura. Al contrario questi fattori appaiono secondari rispetto a elementi di contesto quali: il modo con cui viene spiegato il decorso della malattia, la tipologia di ospedalizzazione a cui si va incontro, etc¹¹. La mutevolezza di queste condizioni spiega anche l'instabilità delle decisioni: il confronto tra 16 diversi studi sulla stabilità delle preferenze espresse rileva una media del 71% di decisioni non-mutate (con un *range* che varia dal 57 al 89%)¹². Le cause di questi cambiamenti sono nuovamente legati a cambi di contesto.
- c) *Le persone sanno esprimere con precisione le loro decisioni terapeutiche?* Un primo dato di partenza è evidente: perché una DAT sia vincolante deve essere scritta, ma la percentuale di persone praticamente illetterate è ancora rilevante nei paesi occidentali. Inoltre si

¹⁰ Cf A. FAGERLIN - C.E. SCHNEIDER, «Enough. The Failure of the Living Will», 32.

¹¹ Cf A. FAGERLIN - C.E. SCHNEIDER, «Enough. The Failure of the Living Will», 33.

¹² Cf A. FAGERLIN - C.E. SCHNEIDER, «Enough. The Failure of the Living Will», 34.

deve considerare che una dicitura sul tema dei valori personali o dei trattamenti medici richiede una competenza linguistica non ovvia. Il tentativo di supplire a questo difetto con formulari pre-stampati riportanti varie opzioni che il paziente deve semplicemente sbarrare solleva diversi dubbi: il confronto tra queste formulazioni e i pareri espressi a voce dai pazienti rivela non poche discordanze¹³.

Questa prima serie di dati rivela, secondo gli autori dell'articolo che stiamo analizzando, la concreta impraticabilità dei *living will*. Dopo vent'anni di formulazioni procedurali e di campagne di sensibilizzazione, le persone che hanno concretamente una dichiarazione anticipata sono una netta minoranza e tra questi pochissimi hanno steso documenti rilevanti per le espressioni e le motivazioni portate.

3. *L'inefficacia dei living will*

Ora l'analisi prosegue con un andamento «per assurdo». Ipotizzando ciò che non è, cioè che la pratica di stesura dei *living will* sia diffusa e produca documenti significativi, tutto questo materiale è utile al fine di migliorare le cure nei confronti dei pazienti? In questa prospettiva si inseriscono le risposte alle ultime due domande.

- a) *I living will aiutano le persone prossime al malato nelle scelte da compiere?* Due elementi fanno riflettere circa questa questione: il primo dato riguarda l'irreperibilità di fatto delle DAT. Alcune ricerche mostrano che solo una percentuale minoritaria di direttive arriva fisicamente nelle mani dei parenti e dei medici nel momento in cui dovrebbero servire: solo il 16% delle direttive anticipate vengono riprese al momento della perdita di coscienza del malato (nel 75% dei casi ci si dimentica addirittura l'esistenza di simili documenti). Il secondo elemento riguarda il fatto che, secondo alcune indagini, circa il 70% dei parenti i cui malati hanno un *living will* prenderebbero le stesse decisioni anche senza tale documento: in questo senso le DAT appaiono superflue nella maggior parte dei casi¹⁴.

¹³ Cf A. FAGERLIN - C.E. SCHNEIDER, «Enough. The Failure of the Living Will», 34-35.

¹⁴ Cf A. FAGERLIN - C.E. SCHNEIDER, «Enough. The Failure of the Living Will», 36.

- b) *I living will vengono considerate dal personale medico che ha in cura il paziente?* Diverse ricerche mostrano la sostanziale inutilità delle DAT sulle decisioni di cura prese dal personale medico-infermieristico. Questo perché nella maggior parte dei casi si riscontra una sostanziale coincidenza dovuta all'ovvietà delle indicazioni. Nei casi invece di dubbio o contrasto, le dichiarazioni appaiono o troppo vaghe per poter dare indicazioni utili (rimandano comunque ad un'interpretazione medica del tutto libera) o troppo precise per riuscire a calzare sulla situazione¹⁵.

Alla luce di questi dati, qualora anche fosse possibile la stesura di *living will* autorevoli, essi apparirebbero inutili alla pratica sanitaria concreta. Soprattutto queste formulazioni sembrano incapaci di corrispondere all'esigenza di espressione dell'autonomia del soggetto nei confronti delle proprie vicende terapeutiche. Tutto ciò sarebbe ancora sopportabile se non si considerassero i costi che una politica di DAT ha sul sistema sanitario: la stima dell'impatto del *Patient Self-Determination Act* su tutti gli ospedali degli Stati Uniti è di \$ 101.569.022. Simili risorse sono tolte ad altre finalità e procedure.

III. RIPENSARE LE DAT

1. Il confronto con un'esperienza positiva

Il confronto con l'esperienza di pratica delle DAT negli ultimi vent'anni negli USA conduce ad un prima conclusione: procedure di dichiarazioni anticipate intese come formulazioni «ora per allora» su precise condizioni di salute futura e su eventuali procedimenti medici appaiono difficili nella realizzazione pratica, sostanzialmente inutili nell'esercizio della cura e costose al sistema socio-sanitario. Altre esperienze mostrano però la possibilità di ricomprendere e riorientare le DAT a finalità più misurate sulla loro portata, più direttamente utili alla situazione concreta del paziente e corrispondenti ad una più ampia e corretta interpretazione del principio di autonomia del soggetto.

¹⁵ Cf A. FAGERLIN - C.E. SCHNEIDER, «Enough. The Failure of the Living Will», 36.

Una di queste esperienze – che ha avuto una buona risonanza del dibattito americano – è quella condotta dal professor Bernard J. Hammes¹⁶ nella contea di La Crosse nel Wisconsin. Si è trattato di un programma di educazione all'uso delle dichiarazioni anticipate, soprannominato *Respecting Your Choices*, condotto in quella specifica area geografica a partire dal 1991¹⁷. Impressionanti sono i risultati di questo programma, soprattutto se confrontati con i dati sopra presentati:

Uno studio retrospettivo attorno a 540 morti in 11 mesi ha mostrato che l'85% dei soggetti aveva una direttiva anticipata e il 95% di queste erano disponibili nelle cartelle mediche. La maggior parte erano state compilate nella prossimità della morte (il tempo medio tra la compilazione e la morte era di 1,2 anni). Quasi tutte indicavano una volontà di limitare le terapie di sostentamento vitale e più del 98% delle morti hanno seguito queste limitazioni nella terapia¹⁸.

Quali fattori hanno contribuito ad un simile successo? Anzitutto la mobilitazione di una comunità locale, omogenea e culturalmente compatta, in un processo di consapevolezza attorno alla morte e non tanto in un programma finalizzato direttamente all'incremento dei *living will*. Tale progetto ha coinvolto un gran numero di volontari nell'accompagnare le persone a cui veniva diagnosticata una qualche malattia, non con una burocratizzazione delle scelte, ma attraverso discussioni attorno ai valori e alle preferenze personali. I luoghi di queste discussioni non erano gli ospedali, ma le famiglie. Ai parenti prossimi si indirizzava la preoccupa-

¹⁶ Bernard J. Hammes, PhD, lavora come direttore del dipartimento di *Medical Humanities* presso la *Gundersen Lutheran Medical Foundation* nel Wisconsin. Membro di vari comitati etici a diversi livelli ha concentrato il proprio lavoro nell'innovazione delle cure per pazienti terminali.

¹⁷ La presentazione di tutto il programma, con metodologia, statistiche e risultati è reperibile in B.J. HAMMES - B.L. ROONEY, «Death and End-of-Life Planning in One Midwestern Community», *Archives of Internal Medicine* 158 (1998) 383-390. Interessante è anche l'intervista reperibile in «The Lessons from Respecting Your Choices. An Interview with Bernard "Bud" Hammes, PhD from La Crosse, Wisconsin», *Innovation in End-of-Life Care* 1 (1999) [www2.edc.org/lastacts/archives/archivesJan99/fatureinn.asp], ottobre 2011.

¹⁸ T.J. PRENDERGAST, «Advance care planning: Pitfalls, progress, promise», N37: «A retrospective study of 540 deaths over 11 months showed that 85% of subjects had advance directives and 95% of these were available in the medical record. Most were completed in advance of death (median time between completion and death was 1.2 yrs). Nearly all indicated a willingness to limit life-sustaining therapy, and fully 98% of deaths followed some limitation of therapy» [Trad. nostra].

zione del malato: la questione non era «come i medici devono agire?», ma «come i tuoi parenti e amici devono interpretare quello che ti sta accadendo? come devono decidere al posto tuo?». I volontari e le associazioni coinvolte avevano infine il compito di fare da tramite tra le dichiarazioni stese e il personale medico e infermieristico.

2. Dalla difesa dei valori alla cura per i contesti relazionali

Questi fattori indicano una nuova possibilità per interpretare le DAT, quali strumenti per corrispondere ad esigenze profonde delle persone che soffrono e muoiono. I dati evidenziati, sia nelle ricerche che dimostrano la criticità del funzionamento delle dichiarazioni anticipate, sia nella positiva esperienza di Hammes, mostrano come i *living will* non funzionino quali dispositivi di risposta ai conflitti che si possono creare in contesto terapeutico, piuttosto quali facilitatori della comunicazione all'interno del contesto relazionale in cui il malato si trova a soffrire, a lottare contro la malattia e a morire¹⁹.

Le preferenze per le cure al fine della vita non sono criteri fissi che il paziente scopre con la riflessione. Una decisione a favore di una terapia rischiosa o per evitare una cura intensiva non è fatta in astratto. Le preferenze per la cura emergono da un processo di discussione e confronto all'interno della rete delle relazioni più importanti per il paziente. Simili decisioni sono inevitabilmente incastonate all'interno di un contesto sociale²⁰.

A servizio di questo contesto si possono e devono porre le procedure di DAT. Il dottor Hammes sottolinea come, quando si parla di fine vita, l'obiettivo debba essere acceso non su valori astratti, ma sui concreti contesti relazionali. Il morire di un uomo e il suo soffrire non sono mai cose che riguardano l'affermazione (o la negazione) del valore vita piuttosto che l'affermazione (o la negazione) dell'autonomia del malato o del medico. È l'evento di una libertà che si consegna agli altri e a Dio e allo stesso

¹⁹ Cf T.J. PRENDERGAST, «Advance care planning: Pitfalls, progress, promise», N38.

²⁰ T.J. PRENDERGAST, «Advance care planning: Pitfalls, progress, promise», N38: «Preferences for end-of-life care are not fixed qualities that a patient discovers on reflection. A decision to pursue risky therapy or to forego further intensive care is not made in the abstract. Preferences for care emerge from a process of discussion and feedback within the network of the patient's most important relationships. Such a decision is inevitably embedded within a social context» [Trad. nostra].

tempo spezza la vicinanza e rende definitivo il ricordo²¹. Le DAT possono svolgere il ruolo di un sostegno della libertà in questa dimensione relazionale e sociale, di fronte all'oscuramento contemporaneo della dimensione sociale del morire²².

3. *Da strumento di affermazione delle autonomie a strumento comunicativo*

In questa direzione, alla luce dei dati raccolti e delle riflessioni che provengono da una seria analisi antropologica ed etica dell'evento del morire di un uomo, le DAT si offrono non più come strumenti giuridici per contenere i conflitti nella pratica terapeutica ed alimentare l'autonomia individuale dei soggetti. Al contrario, dovrebbero identificarsi come strumenti socio-giuridici per custodire (nel limite di possibilità dello strumento giuridico) il contesto di relazioni attorno al letto del morente e favorire la comunicazione.

Si ritrova qui il contributo di un interessante filone di discussione in contesto nord-americano. La categoria classica di consenso informato, di cui le DAT sono estensione in particolari situazioni di incoscienza e che è applicazione diretta del principio di autonomia così come classicamente emerso nella bioetica nord-americana²³, si presta oggi ad una ricomprensione in linea con un'idea di autonomia più libera dal modello individualista lockiano e più fedele al modello kantiano trascendentale²⁴. Si tratta di ripensare il consenso informato come strumento capace di qualificare la comunicazione, attraverso il rifiuto di una riduzione concettuale. L'autonomia della persona non si può intendere come affermazione isolata e

²¹ Mi permetto di rimandare, su questo tema al mio contributo: S. CUCCHETTI, «Un nuovo modo di morire?» in A. FUMAGALLI (ed.), *Il cristiano nel mondo*, Ancora, Milano 2010, 131-138.

²² «Che nessuno possa attraversare la soglia della morte al posto del morente, questo rimane sempre vero, ma non sempre a questa soglia il morente è arrivato da solo perché gli altri non hanno saputo accompagnarlo fino a lì»: C. ZUCCARO, *Il morire umano. Un invito alla teologia morale* (= *Giornale di Teologia* 287), Queriniana, Brescia 2002, 17-18. Per un'analisi socio-culturale del nostro tempo sul tema della morte si veda C. LAFONTAINE, *La società postmortale* (= *Grandi Saggi* 10), Ed. Medusa, Milano 2009.

²³ Cf T.L. BEAUCHAMP - J.F. CHILDRESS, *Principles of Biomedical Ethics*, Oxford Univ. Press, Oxford - New York 2001⁵, 57-112.

²⁴ Cf F. TUROLDO, *L'etica di fine vita* (= *Idee/Filosofia nuova serie* 156), Città Nuova, Roma 2010, 56-63.

autocratica dell'individuo, ma come custodia dell'autenticità della rete relazionale dal soggetto costruita lungo la sua vita. L'informazione necessaria non può ridursi all'insieme dei dati e alla consapevolezza razionale, ma deve considerare tutto il contesto relazionale valorizzando le diverse forme comunicative²⁵.

In questa linea le DAT possono offrirsi come occasione di discussione all'interno del cerchio familiare e sociale attorno al tema normalmente rimosso da ogni ambito pubblico: il tema del morire. Ne viene l'auspicio per una regolamentazione delle DAT che favorisca la discussione, che non si presenti come documento espressione di un'individualità solitaria e preoccupata di difendersi, ma che, piuttosto, promuova il coinvolgimento delle diverse parti nel reciproco ascolto. Solo così sarà possibile anche al malato una comprensione delle proprie preferenze e opinioni in vista delle future terapie a cui sarà sottoposto. In questo processo assumerà un significato anche l'affermazione e la difesa di una legittima autonomia di scelta, non più come difesa individualista, ma come promozione di sé e delle relazioni in cui si abita, riconoscimento dei valori che l'essere persona impone e assunzione di responsabilità. Si realizza così la condizione necessaria di consapevolezza, libertà e responsabilità che può esercitarsi come voce ultima nella decisione delle cure.

Questa direzione appare coerente con il parere del Comitato Nazionale per la Bioetica che riconosce le ambiguità delle DAT e indica le dichiarazioni come supporto dei contesti relazionali attorno al malato²⁶.

4. Dall'alleanza medico-paziente all'alleanza sociale contro la malattia

C'è un ultimo elemento importante da considerare alla luce delle esperienze analizzate e corrispondente all'evento personale del morire dell'uomo. Le procedure di DAT così come classicamente intese nelle legislazioni dei vari Stati si limitano a gestire il problema del consenso e delle decisioni terapeutiche nel rapporto tra paziente e medico. Anche le linee di interpretazione che assumono l'alleanza terapeutica medico-paziente come criterio per il consenso attuale o anticipato, oltre a sfuggire all'e-

²⁵ È interessante in questa direzione la proposta avanzata da N.C. MANSON - O. O'NEILL, *Rethinking Informed Consent in Bioethics*, Cambridge Univ. Press, Cambridge 2007.

²⁶ Cf COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Dichiarazioni Anticipate di Trattamento* (18 dicembre 2003).

signanza di determinazione ultima attorno alle terapie, riducono l'evento della malattia e della morte a «cosa a due» (al limite a tre se entra il procuratore nominato). Il cerchio delle relazioni è invece molto più ampio e coinvolge le famiglie, la comunità sociale e religiosa. L'esempio di coinvolgimento delle associazioni di volontariato realizzato dal progetto *Respecting Your Choices* si impone come riconoscimento del ruolo che la comunità intera svolge nel processo di interpretazione del vissuto a cui il malato è sottoposto.

Pensare alle DAT come occasione per promuovere, nel rispetto estremo del pudore, un dialogo ampio che veda coinvolti i vari soggetti attorno all'individuo, ciascuno nel proprio ruolo e nella propria posizione: questo sembra essere un obiettivo interessante e capace di superare i limiti concreti riconosciuti nelle pratiche di *living will*.

IV. UNA PROPOSTA PER UNA LEGISLAZIONE SULLE DAT

1. Il contesto giuridico italiano: diritto costituzionale, giurisprudenza e disegni di legge

Il percorso svolto ha preso le mosse dall'analisi e dall'interpretazione della pluriennale esperienza in merito alle DAT negli USA per arrivare a riconoscere la necessità di un ripensamento attorno a questo strumento di gestione sanitaria. Le linee guida di questa ricomprensione sono riconducibili a tre: le DAT come procedure comunicative capaci di attivare il dialogo attorno alla condizione di malattia; le DAT come espressione di un consenso costruito non individualmente, ma nel rispetto del contesto relazionale del paziente; le DAT come procedimenti capaci di coinvolgere tutta la realtà sociale attorno al malato in un'alleanza terapeutica di tutta la comunità contro la malattia a favore del malato.

Rimane un ultimo passo da compiere – ci sembra – nel confronto con la praticabilità concreta di questa proposta all'interno del sistema giuridico del nostro Paese. Tale questione è particolarmente complessa per il livello tecnico che non ci compete fino in fondo e per la specificità del compito di traduzione legislativa propria della politica. La Corte Costituzionale con la sentenza 438 del 2008 ha sancito il consenso informato attorno alle cure come vero e proprio diritto della persona sulla base di un insieme com-

posito di disposizioni della Costituzione²⁷. In particolare, riferimenti sono all'art. 2 (relativo ai diritti inviolabili della persona e ai doveri inderogabili di solidarietà), all'art. 13 (sulla libertà personale) e soprattutto all'art. 32 (sulla tutela della salute). Esattamente sull'interpretazione corretta di quest'ultimo articolo si divide il dibattito bio-giuridico. Il testo costituzionale infatti afferma:

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 umana²⁸.

La lettura di questo articolo si differenzia tra coloro che ne sottolineano la seconda parte, dove si evidenzia la libertà di scelta circa le terapie, e coloro che invece pongono l'accento sul dovere nei confronti della salute sancito dalla prima parte. Al di là di questo dibattito, mi sembra coerente con la giurisprudenza sul tema e con la discussione costituzionale che ha portato alla formulazione della Carta, il riconoscimento dell'intrinseco legame tra la difesa della salute come compito sociale (affidato non solo all'individuo, non solo ai medici, non solo ai familiari, ma a tutti questi soggetti nel loro contesto comunitario) e la responsabilità libera e consapevole dell'individuo. È l'unione delle due parti che permette una considerazione della salute (e della vita) scevra sia da riduzioni funzionalistiche («una vita va difesa fin tanto che è caratterizzata da determinate funzio-

²⁷ Cf Corte Costituzionale, Sentenza n. 438 anno 2008 in [<http://www.cortecostituzionale.it/actionPronuncia.do>], giugno 2012. La sentenza riguardante il giudizio di legittimità di una legge della Regione Piemonte in materia di uso di sostanze psicotrope su minori così afferma: «La circostanza che il consenso informato trova il suo fondamento negli artt. 2, 13 e 32 della Costituzione pone in risalto la sua funzione di sintesi di due diritti fondamentali della persona: quello all'autodeterminazione e quello alla salute, in quanto, se è vero che ogni individuo ha il diritto di essere curato, egli ha, altresì, il diritto di ricevere le opportune informazioni in ordine alla natura e ai possibili sviluppi del percorso terapeutico cui può essere sottoposto, nonché delle eventuali terapie alternative; informazioni che devono essere le più esaurienti possibili, proprio al fine di garantire la libera e consapevole scelta da parte del paziente e, quindi, la sua stessa libertà personale, conformemente all'art. 32, secondo comma, della Costituzione. Discende da ciò che il consenso informato deve essere considerato un principio fondamentale in materia di tutela della salute, la cui conformazione è rimessa alla legislazione statale».

²⁸ *Costituzione della Repubblica Italiana*, art. 32 [http://www.governo.it/Governo/Costituzione/1_titolo2.html], ottobre 2011.

ni») sia da riduzioni biologiste («la salute va intesa a prescindere dallo sguardo del soggetto sano o malato»). La proposta che abbiamo avanzato corrisponde proprio alla difesa di una libertà che si riceve nella cura del contesto relazionale e di una società che si attiva concretamente attorno al malato.

Contrariamente a questo dato di coerenza dobbiamo invece riconoscere la distanza tra la nostra proposta sostenuta dalla comprensione del dato costituzionale così inteso e i diversi disegni di legge in discussione in questi anni in Parlamento. Ci riferiamo non solo al «ddl Calabrò», ma anche ai diversi testi decaduti o confluiti nell'ultimo testo unificato²⁹. Tutti questi disegni di legge appaiono profondamente segnati da una logica di difesa dell'individuo malato contro il medico o della classe medica contro possibili ripercussioni da parte del malato e dei familiari. La natura ideologica del dibattito già evidenziata si riflette in procedure formali finalizzate alla difesa di valori ideali o di interessi di parte. In questo senso ci sembra di poter applicare all'eventuale esito legislativo del ddl in questione lo stesso giudizio di pratica inattuabilità e di sostanziale inutilità emersa dalle nostre analisi sulle formulazioni classiche di DAT.

2. Un «diritto mite» sulle DAT

Positivamente ci sentiamo di condividere l'indicazione che proviene a riguardo di un concreto intervento legislativo sulle DAT dalla Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici, dei Chirurghi e degli Odontoiatri (FNOMCeO)³⁰ ripresa anche in un recente e interessante documento a firma della sezione di Varese del Movimento Ecclesiale di Impegno Culturale³¹. Questi testi si esprimono in merito alle controversie sulle DAT soste-

²⁹ Per un confronto sui vari testi succedutisi in Parlamento si veda M. CASINI - M.L. DI PIETRO - C. CASINI, «Profili storici del dibattito italiano sul testamento biologico ed esame comparato dei disegni di legge all'esame della XII Commissione (Igiene e Sanità) del Senato». Tutto il materiale della discussione attorno al ddl 10 sulle DAT è reperibile sul sito del Senato della Repubblica Italiana: *Atto Senato n. 10. XVI legislatura*, [<http://www.senato.it/leg/16/BGT/Schede/Ddliter/29638.htm>], ottobre 2011.

³⁰ Cf FNOMCeO, *Documento del Consiglio Nazionale della FNOMCeO sulle D.A.T.*, [<http://portale.fnomceo.it/PortaleFnomceo/showItem.2puntOT?id=66102>], ottobre 2011.

³¹ Cf MEIC GRUPPO GIUSEPPE ALBERIGO VARESE, *Prendersi cura della persona che muore. Spunti e riflessioni sui temi della bioetica* (4 marzo 2011), [<http://www.meic.net/gruppi-locali/varese.php?id=1902>], ottobre 2011.

nendo la necessità che il legislatore intervenga in questioni così delicate con un «diritto mite»

che si limiti cioè a definire la cornice di legittimità giuridica sulla base dei diritti della persona costituzionalmente protetti, senza invadere l'autonomia del paziente e quella del medico prefigurando tipologie di trattamenti disponibili e non disponibili nella relazione di cura. Ognuna di queste, unica e irripetibile, contiene tutte le dimensioni etiche, civili e tecnico professionali per legittimare e garantire la scelta, giusta, nell'interesse esclusivo del paziente e rispettosa delle sue volontà. L'autonomia e la responsabilità del medico, sono a garanzia che le richieste di cura e le scelte di valori dei pazienti sono accolte nel continuo sforzo di aiutare chi soffre e ha il diritto di essere accompagnato con competenza e solidarietà³².

S'indica qui la via per una documentazione non tanto preoccupata di difendere valori astratti o di porre limiti a possibili ingerenze nel rapporto tra medico e paziente attraverso una complessa burocratizzazione delle scelte in ambito terapeutico, quanto attenta a favorire un dialogo all'interno del contesto sociale in cui il malato si trova, per realizzare quel valore della salute che non è definibile a prescindere dai rapporti concreti vissuti dal paziente. Non si vuole, con questa indicazione, fuggire dalla questione della decisione ultima attorno alle cure e alle terapie: la definizione di salute rimanda direttamente alla persona malata a cui attiene la competenza primaria, ma non in modo individualista.

L'indicazione di un «diritto mite» non vuole far riferimento ad un «diritto debole», cioè remissivo rispetto ai fini propri della giurisprudenza. Al contrario, sul modello della *soft law* anglosassone³³, tipicamente usata nelle legislazioni internazionali sui temi della bioetica, si vuole cercare lo strumento più utile a conseguire il fine proprio del bene comune. Si vuole quindi trovare la formulazione più concretamente capace di custodire il bene vita nella situazione del morente. Per questo rimane illegittimo ogni tentativo di piegare lo strumento DAT al fine improprio di autorizzare procedure eutanasiche o di legittimare forme di esubero terapeutico.

Ancor più concretamente, in positivo, possiamo quindi dire:

³² FNOMCEO, *Documento del Consiglio Nazionale della FNOMCeO sulle D.A.T.*, 5.

³³ Cf R. ADORNO, «The Invaluable Role of Soft Law in the Development of Universal Norms in Bioethics», *Deutsche UNESCO-Kommission*, [<http://www.unesco.de/1507.html?&L=0>], giugno 2012.

È in un tale contesto di condivisione e di relazione che le dichiarazioni anticipate di trattamento dovrebbero trovare il proprio luogo specifico. Le dichiarazioni anticipate di trattamento possono diventare pertanto molto di più che un'estensione del consenso informato, in quanto possono aiutare pazienti e curanti in un compito difficile e complesso, essere strumento educativo e di maturazione per entrambe le parti. Esse, se ben gestite, possono avvicinare medico (équipe curante) e paziente (e familiari) ed essere strumento di incontro e condivisione tra la solitudine di chi deve decidere e la solitudine di chi non può più esprimersi.

È come se il dialogo tra paziente e medico continuasse anche quando il paziente non può più prendervi parte. In particolare, nel caso in cui le dichiarazioni vengano stilate in stato di salute è ancora più importante la figura del cosiddetto fiduciario che, al momento opportuno, deve esercitare una funzione di cooperazione con il medico perché si persegua il migliore interesse del paziente.

Questo chiede la cooperazione tra medico e paziente-familiari nella delineazione del percorso di cura, attraverso la valorizzazione di quella conoscenza portata dal malato, anche nella forma di volontà espressa precedentemente in modo documentato. Esiste infatti una conoscenza che è propria di ogni persona e attiene alla sfera esistenziale della considerazione di sé e del proprio vissuto, dei valori, dei desideri, dei progetti e delle relazioni. Si può dire che la relazione è lo spazio e l'*humus* in cui crescono ogni vissuto e ogni dimensione umana. Pertanto la conoscenza portata dal malato (anche in forma di volontà espressa precedentemente in modo documentato) dovrebbe essere compresa e valorizzata dal medico e dall'équipe curante, per essere integrata con le altre conoscenze e competenze che i curanti utilizzano nella relazione di cura: non solo quelle tecnico-scientifiche e organizzative, ma anche quelle relazionali ed etico-deontologiche. La partecipazione del paziente alla progettazione del percorso di cura è di fatto *terapia* poiché dà voce e riconoscimento alla persona, possibilità di immaginare la ricostruzione di un progetto di vita³⁴.

3. *La valorizzazione della società civile*

In sintesi, ci sembra che i tratti che non debbano mancare in una proposta di legge sulle DAT coerente con queste indicazioni siano: il legame tra il processo di stesura delle DAT e la concreta vicenda di malattia dei

³⁴ MEIC GRUPPO GIUSEPPE ALBERIGO VARESE, *Prendersi cura della persona che muore*, 21.

soggetti; la preoccupazione di favorire il dialogo tra tutte le persone coinvolte nella rete relazionale del malato; la custodia di una trasparenza e di una chiarezza nelle informazioni e nelle decisioni attorno al morente.

Un ulteriore tratto ci sembra particolarmente interessante nel contesto sociale del nostro Paese: la valorizzazione della società civile. L'esperimento di Hammes ha avuto un punto di forza nella togliere le DAT dal contesto puramente ospedaliero per ricondurre le discussioni nelle famiglie attraverso la voce di volontari. Una delle più grandi ricchezze dell'Italia è l'enorme rete di associazioni che ne costituiscono la rete sociale. Una legislazione sulle DAT dovrebbe valorizzare e coinvolgere (attraverso un sano principio di sussidiarietà che si concretizza in una regolamentazione chiara e in un sostegno concreto da parte dello Stato) questo contesto civile. Penso concretamente non solo agli ordini professionali, ma anche alle associazioni di malati, alle parrocchie, alle comunità religiose e ai contesti territoriali. Un ruolo primario sarebbe da riconsegnare alla figura (purtroppo sempre più ridotta nelle recenti riforme del sistema sanitario nazionale) del medico di famiglia e dell'azienda sanitaria locale.

V. IN CONCLUSIONE, UN AUSPICIO

Tutte queste indicazioni rappresentano una sfida nei confronti del concreto processo legislativo in corso. Evidentemente qualcuno potrebbe obiettare che una simile proposta, per il semplice fatto di accettare una discussione sulle DAT al di fuori di situazioni di urgenza legate a fatti di cronaca, presti il fianco a chi vuole portare avanti il progetto di legislazioni eutanasiche. Altri, più prosaicamente, affermeranno la non priorità di una simile discussione di fronte alle situazioni economiche e politiche che stiamo vivendo. Personalmente ritengo invece che l'assunzione di prospettive concretamente realiste, di valutazioni scientificamente fondate, di considerazioni nate dall'esperienza pluriennale di altri Paesi – quali sono quelle che abbiamo cercato di mostrare in questo studio – sia il modo proprio per prosciugare le correnti ideologiche da cui traggono ancora alimento nel nostro Paese le posizioni favorevoli all'eutanasia e per tentare, sul banco concreto e urgente della tutela della vita, il sorgere di un nuovo metodo di discussione politica, quale quello di cui sentiamo, oggi più che mai, urgente bisogno in Italia. Tale compito risulta necessario e ad esso sono chiamati a collaborare non solo le istituzioni democratiche e

gli strumenti del dibattito politico, ma tutta la società civile, compresa la comunità ecclesiale e quindi anche la riflessione teologica al suo interno.

4 ottobre 2011

STEFANO CUCCHETTI
Seminario Arcivescovile di Milano
Via Pio XI, 32
21040 Venegono Inferiore (Va)
stefanocucchetti@seminario.milano.it

SUMMARY

The study of bio-legal reflection wants to examine the «living will» through a dialogue between the anthropological perspective on the human death and the recruitment of legal experience years of USA on this theme. After a first analysis that shows the ineffectiveness and the inappropriateness to use the tools of «living will» as statements of the individualist autonomy of the patient, or as a defense of the health professionalism against interference by family members or relatives to the sick, the author takes the positive development of these legal instruments as a means to promote dialogue and social responsibility around the dying. From here, through the comparison with Italian constitutional heritage and the ongoing debate in our country, it comes to formulate an original proposal.