

Le dichiarazioni anticipate di trattamento

di Camillo Barbisan

In questi ultimi anni la riflessione bioetica si è insistentemente orientata sul tema della valorizzazione della volontà dei pazienti nell'ambito dell'esperienza del curare e del prendersi cura. Molto è stato detto e scritto in tema di "informazione e di consenso", individuando nell'autenticità di questo modello relazionale una delle più importanti manifestazioni dell'autonomia e della responsabilità dei soggetti implicati. La trascrizione di tutto ciò nei comportamenti abituali non è sempre facile a causa di abitudini consolidate da una parte e di indisponibilità al coinvolgimento dall'altra. La strada è tuttavia rigorosamente tracciata ed il cammino non può che essere nella direzione dell'avanzamento. Nel frattempo, tuttavia, la riflessione bioetica ha recepito ed elaborato un tema che può considerarsi un inevitabile sviluppo di quello precedente. È la questione – davvero spinosa – che si riferisce agli aspetti di espressione di volontà nelle circostanze in cui il paziente non sia più in grado di manifestare i propri intendimenti. In queste situazioni, l'interrogativo è sempre lo stesso: chi può, con la propria volontà, sostituire quella del paziente? È il medico in forza della propria scienza e coscienza? Sono i familiari in forza dei vincoli affettivi? È la legge e quindi la forza di un'autorità?

In alcuni contesti culturali si è esplorata un'altra via. Si è cercato di gestire la complessità ipotizzando di dare una forma giuridica ad una manifestazione di volontà antecedente da assumere nel caso in cui questa stessa volontà non sia più esprimibile. Di solito, tutto ciò è denominato

"living will", vale a dire: testamento biologico, testamento di vita, direttive anticipate, volontà previe di trattamento...

Il tema e le proposte sono entrate anche nel panorama bioetico italiano ed ora, finalmente, anche il nostro Comitato Nazionale di Bioetica se ne è occupato attraverso l'elaborazione di un documento che dovrebbe costituire il supporto culturale ad un intervento del legislatore. Da questo testo approvato lo scorso 18 dicembre 2003 riportiamo le "Raccomandazioni bioetiche conclusive" sulle quali ci sarà modo di tornare a riflettere più avanti nel tempo per ciò che riguarda i soggetti coinvolti ed i contenuti specifici. Per il momento, è doveroso sottolineare come questa materia rientri a pieno titolo nella ricezione, non solo formale, di quanto previsto dalla "Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina" del 4 aprile 1997, meglio conosciuta come "documento di Oviedo", ratificata dal Parlamento Italiano nel marzo 2001 ma rimasta "lettera morta".

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

- A. *abbiano carattere pubblico, siano cioè fornite di data, redatte in forma scritta e mai orale, da soggetti maggiorenni, capaci di intendere e di volere, informati, autonomi e non sottoposti ad alcuna pressione familiare, sociale, ambientale;*
- B. *non contengano disposizioni aventi finalità eutanasiche, che contraddicano il diritto positivo, le regole di pratica medica, la deontologia. Comunque il medico non può essere costretto a fare nulla che vada contro la sua scienza e la sua coscienza;*

- C. ai fini di una loro adeguata redazione, in conformità a quanto indicato nel punto B, si auspica che esse siano compilate con l'assistenza di un medico, che può controfirmarle;*
- D. siano tali da garantire la massima personalizzazione della volontà del futuro paziente, non consistano nella mera sottoscrizione di moduli o di stampati, siano redatte in maniera non generica, in modo tale da non lasciare equivoci sul loro contenuto e da chiarire quanto più è possibile le situazioni cliniche in relazione alle quali esse debbano poi essere prese in considerazione.*

Il CNB ritiene altresì opportuno:

- a. che il legislatore intervenga esplicitamente in materia, anche per attuare le disposizioni della Convenzione sui diritti umani e la biomedicina e nella prospettiva di una futura normativa biogiuridica di carattere generale relativa alle professioni sanitarie, cui lo stesso CNB potrà fornire il proprio contributo di riflessione;*
- b. che la legge obblighi il medico a prendere in considerazione le dichiarazioni anticipate, escludendone espressamente il carattere vincolante, ma imponendogli, sia che le attui sia che non le attui, di esplicitare formalmente e adeguatamente in cartella clinica le ragioni della sua decisione;*
- c. che le dichiarazioni anticipate possano eventualmente indicare i nominativi di uno o più soggetti fiduciari, da coinvolgere obbligatoriamente, da parte dei medici, nei processi decisionali a carico dei pazienti divenuti incapaci di intendere e di volere;*
- d. che ove le dichiarazioni anticipate contengano informazioni "sensibili" sul piano della privacy, come è ben possibile che avvenga, la legge imponga apposite procedure per la loro conservazione e consultazione.*