



Regione Toscana
Diritti Valori Innovazione Sostenibilità

Commissione Regionale di
Bioetica

PARERE NR. 2/2009
DEL 15/07/2009

Vista la L.R. 24 febbraio 2005 n. 40 “Disciplina del Servizio sanitario regionale” e successive modifiche e integrazioni;

Vista la deliberazione di Consiglio regionale n. 121 del 21 novembre 2006 “Commissione Regionale di Bioetica nomina dei componenti” e successive modificazioni e integrazioni;

Visto il regolamento della Commissione Regionale di Bioetica approvato con D.P.G.R. n. 7/R del 18/02/2008;

Dato atto dell’importanza del dibattito sulle decisioni di fine vita, la Commissione Regionale di Bioetica ha dichiarato la sua volontà ad esprimersi e nella seduta dell’11/03/2009 ha costituito un apposito gruppo di studio;

Preso atto dei risultati del lavoro del gruppo di studio sulle “*Direttive di fine vita*” e considerati i contributi pervenuti dagli altri componenti della Commissione;

L’Assemblea, validamente riunitasi in data 15/07/2009, ha approvato all’UNANIMITA’

IL SEGUENTE PARERE

Le Direttive Anticipate

La Commissione Regionale di Bioetica nel formulare un parere sulle direttive anticipate sente necessario ricollegare tale tematica alla ricca riflessione culturale sul consenso informato svolta negli ultimi decenni in Toscana. Non dobbiamo dimenticare che, proprio a Firenze nel 1990, a proposito del celebre "caso Massimo", è stata elaborata la prima sentenza italiana in materia di imprescindibilità del consenso informato come condizione dell'assistenza sanitaria. Quell'intuizione ha cambiato il quadro normativo italiano ed è stata poi riccamente sviluppata, dando vita ad altre sentenze e riflessioni che hanno orientato il profondo cambiamento culturale, ancora in corso, ispirato all'affermazione dell'autonomia personale negli ambiti che riguardano la tutela della salute. Sebbene più nessuno oggi sembri mettere in discussione il consenso informato (quanto meno in condizioni non eccezionalmente emergenti), resta tuttavia ancora molta strada da compiere per la piena attuazione di questo principio. A questo riguardo la Commissione Regionale di Bioetica richiama l'attenzione ad una interpretazione non meramente burocratica del consenso informato, che, come è noto, non si realizza con la sola compilazione di un modulo, ma riguarda un processo comunicativo e decisionale complesso, che ha come presupposto la corretta informazione del paziente quale atto integrativo dell'impegno medico, paragonabile ad ogni altro intervento medico di cura. Dare le informazioni per rendere possibile una scelta consapevole del paziente, infatti, non è una semplice formalità, ma richiede competenza e professionalità, oltre che tempi e luoghi adeguati. La Commissione, pertanto, sollecita le Università, gli Ordini professionali e gli organismi dedicati alla formazione degli operatori del servizio sanitario a predisporre nuovamente corsi dedicati al consenso informato, affinché il personale sia sempre più preparato a gestire la relazione informativa con il paziente ed i delicati processi decisionali di cui la medicina moderna quotidianamente necessita.

A parere di questa Commissione, le osservazioni sopra riportate sul consenso informato sono preliminari ad ogni considerazione in materia di direttive anticipate o *"living will"*, espressione intraducibile perché si avvale della felice ambiguità semantica tra il *"volere vivente"* (che continua a vivere) e il *"volere sul vivere"* (o direttive anticipate, come viene di solito tradotto). Le direttive anticipate, infatti, altro non sono che lo strumento attraverso il quale è possibile estendere lo stesso principio di autonomia operante per il consenso informato a quelle situazioni di sopraggiunta *"incapacità"* della persona interessata. La Commissione intende riportare ogni attenzione su questo tema alla prospettiva che ritiene essere la più coerente all'ordinamento giuridico e alle indicazioni deontologiche vigenti e che si fonda sulla ragionevole e razionale tutela dell'autonomia del paziente, nei limiti entro i quali questa è garantita dalla Costituzione. Il punto di partenza è, dunque, ancora una volta, il consenso informato, inteso come diritto di ciascuno a vedere rispettate, e il più possibile sostenute nella vicenda sanitaria e nel contesto della relazione di cura, le proprie volontà e la propria personalità morale. E' bene precisare fin da subito che l'autodeterminazione in ambito sanitario non è da intendersi come principio etico assoluto e cogente a fare tutto ciò che il paziente desidera, poiché tale volontà, per quanto il più possibile da favorire, potrebbe comunque confliggere con altre esigenze legittime (l'appropriatezza dei trattamenti, un'equa distribuzione delle risorse, l'autonomia professionale del medico, ecc.): l'indicazione è infatti cogente ed assoluta in senso inverso, ovvero diretta a rendere insuperabile la volontà espressa dal paziente, informato e consapevole, di non essere sottoposto ad un trattamento sanitario che non desidera. Tale principio, riconosciuto, anche se talvolta disatteso, per le persone coscienti e capaci, si propone oggi come questione morale prioritaria e fondamentale diretta a stabilire se e

come la perdita della coscienza sia elemento sufficiente a far decadere un diritto delle persone che l'ordinamento costituzionale e legislativo italiano tutela e garantisce. Il diritto all'autodeterminazione è d'altronde fondante anche per la deontologia medica, che ha escluso definitivamente ogni giurisdizione del medico sul corpo del paziente (nella stessa direzione è orientato anche il codice deontologico infermieristico). La questione rischia ora di ripresentarsi come soggezione di tale corpo alla potestà di uno stato etico, che possa determinare per legge la non vincolatività della pregressa autodeterminazione per coloro che non possono più esprimersi autonomamente allorché intervengano momenti e circostanze tragici.

Le direttive anticipate tendono a completare quel processo culturale che ha proposto alla scienza e alla coscienza del medico la considerazione dei pazienti quali interlocutori "credibili", in grado di riconoscere ed esprimere i propri problemi, le proprie legittime aspettative e speranze. Dobbiamo avere ben chiaro, infatti, che le persone che si rivolgono ai servizi sanitari hanno concepito piani di vita ed ideali diversi, che vogliono realizzare in modo autonomo: con il riconoscimento delle direttive anticipate si consente ai pazienti di veder rispettati i propri valori più profondi anche nelle fasi finali della vita. Non è da dimenticare, inoltre, che le direttive anticipate sono solo uno degli strumenti per la pianificazione anticipata delle cure, processo da raccomandare per la relazione di assistenza di ogni persona affetta da malattia cronico degenerativa o di cui si possa ragionevolmente prevedere un esito infausto. Non è un caso che, anche nei paesi dove le direttive anticipate hanno ricevuto riconoscimento nel diritto vigente, esse sono state adottate solo da una parte numericamente residuale della popolazione (circa il 20 % negli Stati Uniti, attorno al 10% in Europa). Le direttive anticipate, tuttavia, sono utili al fine di documentare le decisioni assunte nel processo di pianificazione che avviene, o dovrebbe sempre avvenire, all'interno della relazione tra medico e paziente e, solo dove tale relazione complessa non abbia potuto aver luogo, come nel caso di incidenti gravi e imprevisti, esse ne vanno a surrogare le funzioni. Si auspica pertanto che le direttive anticipate siano il più possibile atto integrativo e di documentazione (e non di surrogazione) della relazione tra i sanitari, le persone malate e, se voluto dalle stesse, i loro familiari: una relazione che non sacrifichi il diritto del paziente all'autodeterminazione e, allo stesso tempo, non mortifichi il ruolo del medico a mero esecutore.

Una legge sulle direttive anticipate ha lo scopo e il senso di dare compiutezza alla rivoluzione culturale medica portata dalla bioetica, quella stessa silenziosa rivoluzione 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 ancora separa il riconosciuto ampliamento delle libertà e dei diritti dei pazienti dalla vaghezza o l'assenza del diritto in materia. Nelle scelte più critiche, infatti, i medici sono lasciati soli a fare i conti con il rischio di essere accusati di fare troppo – l'accanimento terapeutico – o, all'estremo opposto, di fare troppo poco – l'abbandono terapeutico. Le direttive anticipate, infatti, come estensione e potenziamento del consenso informato, non sono ancora previste esplicitamente dalla legislazione italiana, eccezion fatta per l'art. 9 della *Convenzione sui diritti umani e la biomedicina* del Consiglio Europeo (Oviedo, 4 Aprile 1997 ratificata dal Parlamento Italiano con la Legge 145 del 14 Marzo 2001), ma sono invece presenti nell'ultima versione del Codice di deontologia medica (approvato dal Comitato centrale della F.N.O.M.C.eO. il 16 dicembre 2006), che gli ha dedicato l'articolo 38 ora intitolato "*Autonomia del cittadino e direttive anticipate*". E non è certo casuale la scelta di citare esplicitamente questo strumento, posto che, se fino a poche decine d'anni fa, le situazioni di perdita della capacità erano rare e di breve periodo, oggi invece si impone l'esigenza di fare i conti con i progressi della biomedicina che sollevano sempre nuove questioni al riguardo e richiedono adeguati strumenti di tutela e di supporto per le decisioni di fine vita.

La legislazione sulle direttive anticipate dovrebbe quindi partire dal dato costituzionalmente certo del consenso informato, che è valorizzato e reso più attuale dalle direttive anticipate, consentendo al cittadino di poterne usufruire anche nelle situazioni di sopraggiunta incapacità. La Commissione Regionale di Bioetica auspica il superamento della lacerante disputa, che ha perso di vista le ragioni per le quali la legge sulle direttive anticipate era nata. In questa realtà di scontro ideologico, infatti, la Commissione non si riconosce e, nel ribadire il profondo radicamento di tale questione nella natura etica e costituzionale del rispetto dell'autodeterminazione individuale come principio ispiratore e obiettivo per cui operare nell'ambito delle relazioni di cura, ritiene auspicabile una legge di tipo procedurale per ordinare questa materia; una norma leggera, quasi un regolamento amministrativo per rendere operative le direttive anticipate e fornire le garanzie che ad esse devono accompagnarsi.

E' inoltre necessario vigilare affinché i tentativi di porre vincoli alle direttive anticipate, non vanifichino lo spirito della legge su questa materia e non comportino una paradossale limitazione del consenso informato. Certo è che, così come è stato necessario prestare grande attenzione al processo di acquisizione del consenso informato (o meglio si dovrebbe dire al processo di maturazione da parte del cittadino di una scelta realmente informata e consapevole in merito alla cura della sua salute), allo stesso modo si deve ora procedere ad una oculata informazione dei cittadini che desiderino compilare le direttive anticipate. Già in altre occasioni la Commissione aveva auspicato l'avvio di programmi informativi per la cittadinanza relativi alla gestione del fine-vita, che molto gioverebbero anche al sistema complessivo dell'assistenza delle fasi terminali della vita, sul quale si è molto innovato in questi anni grazie all'introduzione delle strategie terapeutiche proprie delle cure palliative e alla diffusione della filosofia che ne ha ispirato la nascita e lo sviluppo. Fatte salve queste precauzioni, compatibili con una legislazione procedurale e leggera, resta fermo ed indubitabile il principio che chi si impegna nella compilazione delle direttive anticipate sia un cittadino capace, avveduto e responsabile. Sulla scorta di quest'assunto la Commissione ritiene che, una volta compilate le direttive anticipate, questo valga fino a quando non sia volontariamente modificato, senza ulteriori e ripetute conferme, ritenendo che proprio l'eventuale assenza di modifiche costituisca una conferma delle iniziali volontà espresse. Riteniamo altresì che l'interessato debba indicare almeno due fiduciari (di cui il secondo possa subentrare in caso di indisponibilità del primo), che con la loro firma sull'atto di delega attestino la loro volontaria concordata adesione al ruolo di garante delle volontà del soggetto che li ha indicati.

Il numero di paesi che hanno introdotto nella loro legislazione le direttive anticipate 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 delle direttive anticipate non ha spianato la strada – *slippery slope* - all'eutanasia. Anzi dal punto di vista normativo le due previsioni sono nettamente distinte poiché le direttive anticipate, pur preservando, protratta nel tempo e nelle condizioni di incoscienza, la stessa facoltà di decidere sulle cure offerta alle persone dal consenso informato, non ampliano in alcun modo questo diritto verso direzioni non consentite dalla normativa vigente, dal codice di deontologia medica e infermieristica e dalla *lege artis* medica.

Correlata al tema delle direttive anticipate si impone la questione della giustizia distributiva e della corretta allocazione delle risorse. Riflettere anche sul problema dei costi, per il servizio sanitario pubblico, del mantenimento in vita contro la loro volontà anticipatamente espressa di pazienti in stato vegetativo, sebbene possa apparire scabroso, rimanda all'assunzione di responsabilità, anch'essa di carattere etico, in merito ai costi altissimi, economici e sociali, dell'assistenza di coloro che, non avendo espresso volontà in

proposito, posseggono invece un diritto inalienabile a ricevere il doveroso sostegno per essere accuditi dignitosamente.

La Commissione ritiene infine che, attenuatosi il clamore mediatico creato intorno a casi di cronaca, sia necessario soffermarsi a riflettere e fare chiarezza, anche concettuale, sulle criticità etiche emerse a partire dalla consapevolezza che le direttive anticipate non solo danno attuazione ad un diritto fondamentale della persona, ma sono anche un aiuto concreto all'esercizio della pratica medica, che trova nelle volontà anticipate indicazioni precise (e si potrà discutere quanto vincolanti per il singolo medico) per orientare l'azione nel rispetto dell'autonomia professionale del medico e della dignità del paziente. E' dunque importante che gli organismi istituzionali competenti, come la stessa Commissione Regionale di Bioetica e i Comitati Etici operanti nel territorio, continuino sulla strada dell'elaborazione teorica e dell'informazione/formazione degli operatori della salute e dei cittadini, anche attraverso l'elaborazione di strumenti divulgativi che aiutino a fare chiarezza sulle terminologie che definiscono le problematiche bioetiche, in una prospettiva pluralista e multidisciplinare. Lo stesso impegno deve essere assunto nei confronti dei percorsi assistenziali, anche in un'ottica di prevenzione possibile, mediante la riflessione etica applicata ai protocolli per la rianimazione e per gli interventi d'urgenza.