

DICHIARAZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO

18 dicembre 2003

SOMMARIO

1. Premessa
2. Testi di riferimento
3. Le dichiarazioni anticipate alla luce dell'art. 9 della Convenzione sui diritti umani e la biomedicina
4. Astrattezza e ambiguità delle dichiarazioni anticipate
5. Il fiduciario
6. I contenuti delle dichiarazioni anticipate
7. Affidabilità delle dichiarazioni anticipate
8. Vincolatività delle dichiarazioni anticipate
9. Come implementare le dichiarazioni anticipate
10. Raccomandazioni bioetiche conclusive

1. Premessa.

Oggetto di questo documento sono le Dichiarazioni anticipate di trattamento, è un tema la cui rilevanza è andata costantemente crescendo negli ultimi anni e che, nella letteratura bioetica nazionale e internazionale, viene per lo più indicato con l'espressione inglese *living will*, variamente tradotta con differenti espressioni quali: testamento biologico, testamento di vita, direttive anticipate, volontà previe di trattamento ecc. Tali diverse denominazioni fanno riferimento, in una prima approssimazione, a un documento con il quale una persona, dotata di piena capacità, esprime la sua volontà circa i trattamenti ai quali desidererebbe o non desidererebbe essere sottoposta nel caso in cui, nel decorso di una malattia o a causa di traumi improvvisi, non fosse più in grado di esprimere il proprio consenso o il proprio dissenso informato. Di questi documenti si discutono in letteratura le diverse possibili tipologie (alcune delle quali hanno ottenuto in alcuni paesi un riconoscimento giuridico).

Per far acquisire rilievo pubblico (anche se non necessariamente legale) a questi documenti viene richiesto che essi siano redatti per iscritto, che non possa sorgere alcun dubbio sulla identità e sulla capacità di chi li sottoscrive, sulla loro autenticità documentale e sulla data della sottoscrizione e che siano eventualmente controfirmati da un medico, che garantisca di aver adeguatamente informato il sottoscrittore in merito alle possibili conseguenze delle decisioni da lui assunte nel documento. E' auspicabile che il sottoscrittore indichi una scadenza temporale per la conferma e/o il rinnovo della sua Dichiarazione, fermo restando il diritto di revocare o parzialmente cambiare le sue disposizioni in qualsiasi momento. E' inoltre da ritenere che spetti esclusivamente alla decisione di chi compila tali documenti stabilire le modalità della loro conservazione, il numero di copie autentiche da produrre e l'individuazione dei soggetti ai quali affidarli per la custodia e per la loro eventuale esibizione e utilizzazione. E' opportuno che il legislatore predisponga, per coloro che lo richiedano, una procedura di deposito e/o registrazione presso un'istituzione pubblica delle dichiarazioni anticipate. Si ritiene altresì opportuno che i sottoscrittori stabiliscano, ove tali documenti vengano poi effettivamente utilizzati nei loro confronti, se il loro contenuto possa essere reso di dominio pubblico.

2. Testi di riferimento

Il CNB non ha in precedenza dedicato al tema delle dichiarazioni anticipate uno specifico documento. Tuttavia, utili riferimenti a questo tema sono contenuti in precedenti documenti del Comitato dedicati a tematiche connesse, come ad es. nel documento *Informazione e consenso all'atto medico*. Particolarmente rilevante però è la

trattazione contenuta nel terzo capitolo del documento Questioni bioetiche sulla fine della vita umana, approvato dal CNB il 14 luglio 1995: questa trattazione verrà richiamata nel contesto dei prossimi paragrafi, anche al fine di individuare i punti sui quali il presente documento intende ulteriormente soffermarsi, anche alla luce della più recente riflessione bioetica e di rilevanti novità biogiuridiche.

Tra queste va innanzi tutto segnalata la Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea, da cui emerge come il consenso libero e informato del paziente all'atto medico non debba più essere visto soltanto come un requisito di liceità del trattamento, ma vada considerato prima di tutto alla stregua di un vero e proprio diritto fondamentale del cittadino europeo, afferente al più generale diritto all'integrità della persona (titolo I. Dignità, art. 3. Diritto all'integrità personale). In modo più specificamente attinente al tema in esame, va altresì ricordata che è stata deliberata dal Parlamento Italiano la ratifica della Convenzione sui diritti umani e la biomedicina (L. 28 marzo 2001, n. 145), già firmata a Oviedo il 4 aprile 1997. Ribadendo la centralità della tutela della dignità e identità della persona, la Convenzione attribuisce, all'art. 9, particolare rilievo ai desideri precedente espressi dal paziente, stabilendo che essi saranno presi in considerazione ⁽¹⁾. Si osservi, inoltre, che prima ancora dell'approvazione della legge di ratifica della Convenzione, il principio dell'art. 9 era già stato accolto, nel 1998, dal Codice di deontologia medica italiano, che all'art. 34, sotto la rubrica Autonomia del cittadino, dispone: " Il medico deve attenersi, nel rispetto della dignità, della libertà e dell'indipendenza professionale, alla volontà di curarsi liberamente espressa dalla persona. Il medico, se il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà in caso di grave pericolo di vita, non può non tener conto di quanto precedentemente manifestato dallo stesso". Si tenga anche conto che il medesimo codice deontologico afferma all'art. 36 che "il medico, anche su richiesta del malato, non deve effettuare o favorire trattamenti diretti a provocarne la morte" e all'art. 35 abilita il medico a intervenire con l'assistenza e le cure indispensabili in condizioni di urgenza e in caso di pericolo di vita ("Allorché sussistano condizioni di urgenza e in caso di pericolo per la vita di una persona, che non possa esprimere al momento volontà contraria, il medico deve prestare l'assistenza e le cure indispensabili"). Ne consegue che per la FNOMCeO le precedenti manifestazioni di volontà del paziente andranno contestualizzate nel singolo caso.

¹) *The previously expressed wishes relating to a medical intervention by a patient who is not, at the time of the intervention, in a state to express his or her wishes shall be taken into account.* Nella versione francese: *Les souhaits précédemment exprimés au sujet d'une intervention médicale par un patient qui, au moment de l'intervention, n'est pas en état d'exprimer sa volonté seront pris en compte.*

3. Le dichiarazioni anticipate alla luce dell'art. 9 della Convenzione sui diritti umani e la biomedicina.

Lo sfondo culturale che rende non più rinviabile una approfondita riflessione, non solo bioetica, ma anche biogiuridica, sulle dichiarazioni anticipate è, quindi, rappresentato dall'esigenza di dare piena e coerente attuazione allo spirito della Convenzione sui diritti umani e la biomedicina, garantendo la massima tutela possibile alla dignità e integrità della persona in tutte quelle situazioni in cui le accresciute possibilità aperte dall'evoluzione della medicina potrebbero ingenerare dubbi, non solo scientifici, ma soprattutto etici, sul tipo di trattamento sanitario da porre in essere in presenza di affidabili dichiarazioni di volontà formulate dal paziente prima di perdere la capacità naturale. Anche nell'intento di rispettare il più fedelmente possibile il dettato normativo della Convenzione sui diritti umani e la biomedicina, il CNB decide di adottare nel presente documento l'espressione dichiarazioni anticipate di trattamento, per indicare le varie forme di autodeterminazione che possono essere ricondotte ad un atto compatibile con il modello etico e giuridico espresso dall'art. 9 della Convenzione.

Come già in precedenza affermato dal CNB, la "più ampia partecipazione dei cittadini nelle decisioni che li riguardano" si applica a tutto l'arco del processo di cura ed è particolarmente richiesta quando il soggetto potrebbe essere privato delle facoltà cognitive e della stessa coscienza, trovandosi così a dipendere interamente dalla volontà di altri. Queste situazioni appaiono particolarmente drammatiche quando l'intervento potrebbe mettere in discussione la vita o la qualità della vita. Le dichiarazioni anticipate di trattamento tendono a favorire una socializzazione dei momenti più drammatici dell'esistenza e ad evitare che l'eventuale incapacità del malato possa indurre i medici a considerarlo, magari inconsapevolmente e contro le loro migliori intenzioni, non più come una persona, con la quale concordare il programma terapeutico ottimale, ma soltanto come un corpo, da sottoporre ad anonimo trattamento. A tal fine è opportuno fornire ai medici, al personale sanitario e ai familiari elementi conoscitivi che li aiutino a prendere decisioni che siano compatibilmente in sintonia con la volontà e le preferenze della persona da curare. Si può dunque ben dire - come già osservava il CNB nel documento sopra ricordato sulla Fine della vita umana - che le varie forme di dichiarazioni anticipate "si iscrivono in un positivo processo di adeguamento della nostra concezione dell'atto medico ai principi di autonomia decisionale del paziente".

In realtà, le dichiarazioni non possono essere intese soltanto come un'estensione della cultura che ha introdotto, nel rapporto medico-paziente, il modello del consenso informato, ma hanno anche il compito, molto più delicato e complesso, di rendere ancora possibile un rapporto personale tra il medico e il paziente proprio in quelle situazioni estreme in cui non sembra poter sussistere alcun legame tra la solitudine di chi non può esprimersi e la solitudine di chi deve decidere. La finalità fondamentale delle dichiarazioni è, quindi, quella di fornire uno strumento per recuperare al

meglio, nelle situazioni di incapacità decisionale, il ruolo che ordinariamente viene svolto dal dialogo informato del paziente col medico e che porta il primo, attraverso il processo avente per esito l'espressione del consenso (o del dissenso), a rendere edotto il medico di ogni elemento giudicato significativo al fine di far valere i diritti connessi alla tutela della salute e, più in generale, del bene integrale della persona. E' come se, grazie alle dichiarazioni anticipate, il dialogo tra medico e paziente idealmente continuasse anche quando il paziente non possa più prendervi consapevolmente parte. Nell'affermare questo, il CNB intende anche sottolineare, da un lato, che le dichiarazioni anticipate assegnano al medico e al personale sanitario un compito valutativo reso assai complesso dall'impossibilità materiale di interazione col paziente, un compito, tuttavia, che ne esalta l'autonomia professionale (ma anche la dimensione umanistica); e, dall'altro, che le dichiarazioni anticipate non devono in alcun modo essere intese come una pratica che possa indurre o facilitare logiche di abbandono terapeutico, neppure in modo indiretto: infatti, le indicazioni fornite dal paziente, anche quando espresse (come è in parte inevitabile) in forma generale e standardizzata, non possono mai essere applicate burocraticamente e ottusamente, ma chiedono sempre di essere calate nella realtà specifica del singolo paziente e della sua effettiva situazione clinica.

Per concludere sul punto, dunque, si può ben affermare che, pur essendo numerosi e complessi i problemi bioetici sollevati dalle dichiarazioni anticipate, sul piano etico non esistono radicali obiezioni di principio nei loro confronti, anche se differenti possono essere le motivazioni e gli argomenti che le differenti teorie etiche formulano a sostegno delle proprie posizioni. La letteratura successiva al 1995 non ha portato novità rilevanti su questo punto e il CNB è concorde nel confermare l'attualità del giudizio da esso formulato nel già ricordato documento del 1995.

A fronte di questo consenso di principio, possono però, come si è appena accennato, essere avanzati vari dubbi e varie riserve in ordine alla struttura e alle modalità di attuazione delle dichiarazioni anticipate, che finiscono per assumere inevitabilmente una rilevante, ma anche differenziata, incidenza etica. Senza pretendere di esaurire l'ampia gamma di problematiche che sono emerse in un dibattito ormai più che trentennale, in questo documento ci si soffermerà su quattro temi la cui analisi appare imprescindibile al fine della introduzione di una prassi accettabile. Questi quattro temi possono essere così riassunti:

- A) Come evitare il carattere "astratto" delle dichiarazioni anticipate e le inevitabili "ambiguità" dovute al linguaggio con cui vengono formulate, in specie quando il paziente non si faccia assistere, nella loro redazione, da un medico o da altro soggetto dotato di specifica competenza?
- B) Quali indicazioni operative possono essere contenute in questi documenti?
- C) Quale affidabilità può riconoscersi a tali documenti? Quale vincolatività devono possedere per il medico dal punto di vista deontologico e giuridico?
- D) A quali strumenti è opportuno ricorrere per implementare, qualora ciò appaia desiderabile, le dichiarazioni anticipate?

4. Astrattezza e ambiguità delle dichiarazioni anticipate.

Uno dei rilievi più frequentemente mossi alle dichiarazioni anticipate, o a documenti consimili, riguarda l'astrattezza di cui questi documenti inevitabilmente soffrirebbero, un'astrattezza e genericità dovuta alla distanza, psicologica e temporale, tra la condizione in cui la dichiarazione viene redatta e la situazione reale di malattia in cui essa dovrebbe essere applicata. Questo rilievo ha maggior ragione d'essere quando si osservi che c'è un senso in cui sarebbe persino augurabile che la redazione delle dichiarazioni anticipate avvenga nel tempo in cui la persona è non solo nel pieno possesso delle sue facoltà decisionali, ma anche in buona salute, al riparo dallo stress provocato dall'insorgere della malattia e/o dall'ammissione in ospedale. In tal modo, infatti, la stessa decisione di redigere (o di rinunciare a redigere) le dichiarazioni anticipate - ovviamente non pensate come un mero atto burocratico - può diventare momento importante di riflessione sui propri valori, la propria concezione della vita e sul significato della morte come segno dell'umana finitezza, contribuendo così ad evitare quella "rimozione della morte", che molti stigmatizzano come uno dei tratti negativi della nostra epoca e della nostra cultura.

Comunque, anche se, come è ovvio, non è possibile stabilire in astratto quale sia il momento più appropriato per redigere le dichiarazioni anticipate, le preoccupazioni per l'astrattezza dovuta alla distanza di tempo e di situazioni possono essere mitigate dalla previsione che la persona può in ogni momento revocare le sue precedenti volontà, o modificarle in riferimento agli eventuali mutamenti nella percezione della propria condizione esistenziale determinati dall'esperienza concreta della malattia. In quest'ultimo caso - e anche indipendentemente da precedenti redazioni - le dichiarazioni anticipate possono utilmente assumere la forma nota come "pianificazione sanitaria anticipata" (advanced health care planning) o "pianificazione anticipata delle cure". E' fuor di dubbio che molti ardui problemi decisionali di terapia e di trattamento possono essere, se non risolti, almeno attenuati da questo tipo di documenti, qualora vengano formulati nell'attualità delle prime fasi della malattia e trovino specifica applicazione soprattutto in relazione a particolari patologie a lenta evoluzione (AIDS, morbo di Alzheimer, malattie tumorali), il cui decorso tipico è sufficientemente conosciuto e per le quali, in base alle correnti conoscenze mediche, esistono diverse opzioni diagnostico-terapeutiche, nessuna delle quali prevalente in assoluto su altre, ma ciascuna caratterizzata da particolari benefici riconnessi con particolari oneri e tale quindi da esigere una valutazione di complessivo bilanciamento, che non può non spettare, almeno prima facie, se non al paziente stesso.

E' evidente che per quanto una redazione meditata e consapevole delle dichiarazioni anticipate possa ridurne in modo significativo il carattere astratto, è comunque da escludere che questa astrattezza possa essere del tutto evitata. E' questo già un primo e decisivo argomento (ma non certo l'unico) contro una rigida vincolatività delle

dichiarazioni anticipate, che, anche se redatte con estremo scrupolo, potrebbero rivelarsi non calibrate sulla situazione esistenziale reale nella quale il paziente potrebbe venire a trovarsi.

5. Il fiduciario

Un ulteriore rilievo spesso avanzato nel dibattito sulle dichiarazioni anticipate riguarda il loro linguaggio e la loro competenza. Poiché, si osserva, resta assai difficile per il paziente definire in maniera corretta le situazioni cliniche in riferimento alle quali intende fornire le dichiarazioni, questa situazione può essere fonte di ambiguità nelle indicazioni e, quindi, di dubbi nel momento della loro applicazione. Questo rilievo tocca un problema particolarmente spinoso e, se venisse portato all' estremo - se cioè lo si utilizzasse nel senso di ritenere che l'accettabilità delle dichiarazioni anticipate debba dipendere da una loro assoluta precisione di linguaggio o da una assoluta capacità in chi le formuli di prevedere i dettagli delle situazioni di riferimento - toglierebbe già di per sé ogni valenza bioetica e soprattutto pratica alle dichiarazioni: ma sarebbe questa una conclusione eccessivamente drastica, che se venisse, per analogia, applicata ai grandi temi bioetici dell'informazione e del consenso, potrebbe svuotarli completamente di senso. Nessuno, peraltro, dovrebbe dimenticare l'antico avvertimento aristotelico, secondo cui non si dovrebbe mai esigere un grado di precisione maggiore di quello consentito dalla materia.

Altro grave problema, molto affine, ma non coincidente col precedente, è quello della concreta configurazione che a seguito dell'osservanza delle dichiarazioni acquisterebbe la decisione terapeutica del medico. Se tale decisione dovesse consistere in una fredda e formale adesione integrale alla lettera di quanto espresso nelle dichiarazioni, si verrebbe a determinare un automatismo che, anche in quanto non dialogico, finirebbe per indebolire, se non vanificare, il valore non solo etico, ma anche medico-terapeutico, della prassi medica e per potenziarne il carattere burocratico.

La strategia individuata per risolvere queste difficoltà è stata quella della nomina da parte dell'estensore delle dichiarazioni di un curatore o fiduciario. Questa figura è presente in molti dei modelli di dichiarazioni anticipate proposti in Italia e all'estero, alcuni dei quali già hanno ottenuto riconoscimento legale in diversi Stati. In particolare negli Stati Uniti, la direttiva di delega (Durable power of attorney for health care nello Stato della California; Health care representative nello Stato dell'Oregon; Patient advocate for health care nello Stato del Michigan) costituisce la struttura portante di questi documenti, mentre le dichiarazioni vere e proprie vengono formulate sotto forma di limiti posti dal paziente all'azione del suo delegato.

I compiti attribuibili al fiduciario possono essere molteplici, ma tutti riconducibili a quello generalissimo di operare, sempre e solo secondo le legittime intenzioni esplicitate dal paziente nelle sue dichiarazioni anticipate, per farne conoscere e realizzare la volontà e i desideri; a lui il medico dovrebbe comunicare le strategie terapeutiche.

tiche che intendesse adottare nei confronti del malato, mostrandone la compatibilità con le ~~sue~~ dichiarazioni anticipate di quest'ultimo o - se questo fosse il caso - giustificando adeguatamente le ragioni per le quali egli ritenesse doveroso (e non semplicemente opportuno) discostarsi da esse. Tra i principali compiti del fiduciario va posto altresì quello di vigilare contro la concretissima possibilità di abbandono del paziente, soprattutto terminale, da parte dei medici e della struttura sanitaria di accoglienza e questo - evidentemente - in modo indipendente dal fatto che di abbandono si faccia esplicitamente menzione nelle dichiarazioni. In questo quadro, la figura del fiduciario appare ben più ricca di quella del power of attorney e assai vicina al ruolo che spesso già svolgono, o dovrebbero svolgere, in queste situazioni, i familiari, con la differenza essenziale, rispetto a costoro, di possedere - in virtù dell'esplicito mandato contenuto nelle dichiarazioni anticipate - un pieno e compiuto diritto-dovere ad essere punto di riferimento del medico nelle sue pratiche terapeutiche a carico del paziente. In sintesi, spetterebbe al fiduciario il compito di tutelare a tutto tondo la persona del paziente (a partire dalle dichiarazioni da questo formulate) prima ancora che quello di vigilare per la corretta e formale esecuzione dell'atto in cui le dichiarazioni trovino incarnazione (ma naturalmente non dovrebbe esistere alcuna difficoltà di principio a far convergere l'uno e l'altro impegno).

E' indubbio che la figura del fiduciario crei sottili problemi, che è doveroso evidenziare. Essa appare, in prima battuta, modellata sul paradigma normativo che regola attualmente la protezione dei diritti e degli interessi del maggiorenne incapace. Tale riferimento è però largamente insoddisfacente ed inadeguato, poiché le misure di protezione (l'interdizione e l'inabilitazione e la successiva nomina di un tutore) previste dall'ordinamento per i maggiorenni incapaci rispecchiano una linea culturale più attenta alla cura del patrimonio e più funzionale agli interessi dei familiari o dei terzi che ai diritti e ai bisogni (non soltanto patrimoniali) della stessa persona incapace. Ciò spiega l'insistenza di chi sostiene che sia assolutamente necessaria una legge, per introdurre nel nostro ordinamento la figura del fiduciario, come fattispecie assolutamente nuova. Verrebbe infatti sovvertita la precedente tendenza a tener ferma una netta differenziazione tra il settore degli interessi patrimoniali, dominati in pieno dalla disponibilità, e quello degli interessi personali, che attengono agli stati e alla capacità della persona. E' evidentemente nel quadro di questo cambiamento che potrebbe trovare collocazione come nuova la figura del fiduciario, come del soggetto formalmente incaricato del compito di intervenire a tutela degli interessi di una persona divenuta incapace di intendere e di volere, qualora sorgessero dubbi sull'interpretazione di tali desideri.

Il riconoscimento della legittimità, e per alcuni dell'opportunità, della nomina di un fiduciario lascia peraltro aperta la questione della esatta rilevanza etico-giuridica della sua funzione. Mentre è fuor di dubbio che le valutazioni del fiduciario in merito al trattamento da riservare al paziente divenuto incapace di intendere e di volere acquistino una valenza etica per il fatto stesso che a lui e a lui soltanto l'autore delle dichiarazioni anticipate ha affidato questo delicatissimo compito, è da ritenere inoppor-

tuno che esse possano acquistare una forza giuridica vincolante. Come per ogni valutazione bioetica, quella del fiduciario deve aspirare a possedere un'autorevolezza, più che un'autorità giuridicamente sanzionata, e i suoi compiti dovrebbero esclusivamente riassumersi nell'individuazione, in costante dialogo e confronto con i medici curanti, del miglior interesse del paziente divenuto incapace di intendere e di volere, a partire dalle indicazioni lasciate da costui nelle sue dichiarazioni anticipate. Spetterebbe quindi al fiduciario vigilare perché il medico non cada nella tentazione di praticare alcuna forma di accanimento e concordare col medico la via concreta da seguire, nell'eventualità che si prospettino diverse, legittime opzioni diagnostiche e terapeutiche. Resta comunque escluso che il fiduciario possa prendere decisioni che non avrebbero potuto essere legittimamente prese dal paziente stesso nelle proprie dichiarazioni anticipate ⁽²⁾.

6. I contenuti delle dichiarazioni anticipate.

Se le dichiarazioni anticipate vanno collegate all'affermarsi di una cultura bioetica, che ha già efficacemente operato per l'introduzione del modello del consenso informato nella relazione medico-paziente, e per il superamento del paternalismo medico, il loro ambito di rilievo coincide con quello in cui il paziente cosciente può esprimere un consenso o un dissenso valido nei confronti delle indicazioni di trattamento che gli vengano prospettate. Il principio generale al quale il contenuto delle dichiarazioni anticipate dovrebbe ispirarsi può quindi essere così formulato: ogni persona ha il diritto di esprimere i propri desideri anche in modo anticipato in relazione a tutti i trattamenti terapeutici e a tutti gli interventi medici circa i quali può lecitamente esprimere la propria volontà attuale.

Da questa definizione appare subito evidente (ma mette conto sottolinearlo) che questo principio esclude che tra le dichiarazioni anticipate possano annoverarsi quelle che siano in contraddizione col diritto positivo, con le norme di buona pratica clinica, con la deontologia medica o che pretendano di imporre attivamente al medico pratiche per lui in scienza e coscienza inaccettabili. Per quanto concerne l'ordinamento giuridico italiano, è da ricordare la presenza di norme costituzionali, civili e penali che inducono al riconoscimento del principio della indisponibilità della vita umana. Di conseguenza, attraverso le dichiarazioni anticipate, il paziente non può essere legittimato a chiedere e ad ottenere interventi eutanasi a suo favore. Si aggiunga il fatto che l'ambiguità con cui in alcuni paesi sono state redatte o sono state interpretate in modo

²) Ad avviso della Prof.ssa Renata Gaddini il legislatore dovrebbe dare un forte rilievo giuridico alla figura del fiduciario (possibilmente un medico e auspicabilmente medico di fiducia e/o di base) e rendere obbligatoria la registrazione della sua identità su di un apposito documento. Il fiduciario dovrebbe vedersi formalmente riconosciuto il diritto di valutare assieme al responsabile del trattamento gli argomenti a favore o contro l'attuazione delle dichiarazioni anticipate a carico del paziente (qualora, ovviamente, il paziente non fosse più nella possibilità di esprimere personalmente le proprie preferenze attuali).

inaccettabilmente estensivo dai giudici leggi che hanno riconosciuto validità alle dichiarazioni anticipate contribuisce a rendere estremamente complessa la corretta analisi del punto in questione e ha favorito in molti settori della pubblica opinione l'idea che il riconoscimento della validità delle dichiarazioni anticipate equivalga alla legalizzazione dell'eutanasia. E' per questa ragione che il CNB ritiene essenziale eliminare ogni equivoco e ribadire che il diritto che si vuol riconoscere al paziente di orientare i trattamenti a cui potrebbe essere sottoposto, ove divenuto incapace di intendere e di volere, non è un diritto all'eutanasia, né un diritto soggettivo a morire che il paziente possa far valere nel rapporto col medico (esemplare al riguardo la sentenza della Corte Europea dei diritti dell'uomo del 29.4.2002, *Pretty v. The United Kingdom*), ma esclusivamente il diritto di richiedere ai medici la sospensione o la non attivazione di pratiche terapeutiche anche nei casi più estremi e tragici di sostegno vitale, pratiche che il paziente avrebbe il pieno diritto morale e giuridico di rifiutare, ove capace -si pensi a pratiche non adeguatamente convalidate, comportanti gravi rischi, onerose, non proporzionate alla situazione clinica concreta del paziente, di carattere estremamente invasivo o fortemente gravose per la serenità del trapasso-⁽³⁾.

Tenendo tutto ciò per fermo, l'attenzione deve concentrarsi sui vari tipi di trattamenti ed interventi che, in linea di principio, risultano inclusi nel principio sopra enunciato. Pur senza impegnarsi in una completa analisi comparativa dei contenuti dei modelli di dichiarazioni anticipate già esistenti sembra possibile evidenziare alcuni tipi di indicazioni:

1. Indicazioni sull'assistenza religiosa, sull'intenzione di donare o no gli organi per trapianti, sull'utilizzo del cadavere o parti di esso per scopi di ricerca e/o didattica;
2. Indicazioni circa le modalità di umanizzazione della morte (cure palliative, richiesta di essere curato in casa o in ospedale ecc.);
3. Indicazioni che riflettono le preferenze del soggetto in relazione al ventaglio delle possibilità diagnostico-terapeutiche che si possono prospettare lungo il decorso della malattia;
4. Indicazioni finalizzate ad implementare le cure palliative, secondo quanto già indicato dal CNB nel già citato documento *Questioni bioetiche sulla fine della vita umana*, del 14 luglio 1995;
5. Indicazioni finalizzate a richiedere formalmente la non attivazione di qualsiasi forma di accanimento terapeutico, cioè di trattamenti di sostegno vitale che appaiano sproporzionati o ingiustificati;
6. Indicazioni finalizzate a richiedere il non inizio o la sospensione di trattamenti terapeutici di sostegno vitale, che però non realizzino nella fattispecie indiscutibili ipotesi di accanimento;

³) Il Prof. Silvio Ferrari ritiene che il documento dovrebbe altresì menzionare il diritto del paziente di rifiutare pratiche terapeutiche che siano incompatibili con i suoi convincimenti religiosi.

7. Indicazioni finalizzate a richiedere la sospensione dell'alimentazione e dell'idratazione artificiale.

I primi due tipi di indicazioni non sollevano particolari problemi e possono essere formulate in modo sufficientemente preciso e tale da non ingenerare dubbi o difficoltà di sorta in coloro che dovranno dare ad esse esecuzione. Neppure il terzo tipo di indicazioni suscita specifiche difficoltà, in specie quando assume la forma della pianificazione anticipata delle cure e si mantiene nell'ambito delle opzioni diagnostico-terapeutiche prospettabili per il decorso di una specifica malattia. Nemmeno sul quarto e sul quinto tipo di disposizioni insistono controversie di ordine morale, dato l'unanime e condiviso auspicio alla massima diffusione delle terapie palliative e l'altrettanto unanime condanna dell'accanimento terapeutico.

Le ultime ipotesi sono invece ampiamente controverse e lo è in modo particolare l'ultima, in specie se si considerano i significati simbolici che si addensano sull'alimentazione e sull'idratazione, anche se artificiali. Alcuni membri del CNB sostengono che al paziente va riconosciuta la facoltà di dare disposizioni anticipate circa la sua volontà (variamente motivabile, in relazione ai più intimi e insindacabili convincimenti delle persone) di accettare o rifiutare qualsiasi tipo di trattamento e di indicare le condizioni nelle quali la sua volontà deve trovare attuazione; e sottolineano la necessità che la redazione di tali disposizioni avvenga (o comunque sia oggetto di discussione) nel contesto del rapporto medico-paziente, in modo che il paziente abbia piena consapevolezza delle conseguenze che derivano dall'attuazione delle sue volontà. Altri membri del CNB ritengono, invece, che il potere dispositivo del paziente vada limitato esclusivamente a quei trattamenti che integrino, in varia misura, forme di accanimento terapeutico, perché sproporzionati o addirittura futili. Non rientrerebbero, a loro avviso, in tale ipotesi interventi di sostegno vitale di carattere non straordinario, né l'alimentazione né l'idratazione artificiale che, quando non risultino gravose per lui, costituirebbero invece, atti eticamente e deontologicamente doverosi, nella misura in cui - proporzionati alle condizioni cliniche - contribuiscono ad eliminare le sofferenze del malato terminale e la cui omissione realizzerebbe una ipotesi di eutanasia passiva.

7. Affidabilità delle dichiarazioni anticipate

Se sulla apprezzabilità morale delle dichiarazioni anticipate esiste - supponendo risolti i problemi poco sopra evidenziati - un vasto consenso di principio, non altrettanto si può dire sul valore che a tali dichiarazioni sia da riconoscere dal punto di vista della deontologia medica e del diritto. Due sono qui, strettamente connessi, ma analiticamente distinguibili, i punti ai quali sopra si è già fatto rapido riconoscimento e che ora vanno messi esplicitamente in discussione:

- a) quello della affidabilità di scelte formulate in un momento anteriore a quello in cui devono attuarsi;

b) quello del carattere per il medico vincolante o orientativo che a tali scelte debba o possa essere attribuito.

Sotto il primo profilo, si osserva che le dichiarazioni anticipate, che importano una protrazione di efficacia nel tempo delle scelte del malato, evidentemente non assicurano il requisito della loro persistenza, ossia dell'attualità di queste nel momento in cui concretamente si determinino le condizioni per cui il medico debba intervenire. Per tale ragione esse vengono spesso considerate con diffidenza da parte della dottrina penalistica, dal momento che non garantiscono l'attuazione della reale volontà del paziente: il medico non avrebbe mai la certezza che le dichiarazioni pregiudizialmente espresse in determinate circostanze e condizioni personali (spesse volte di pieno benessere psico-fisico) corrispondano alle volontà che il paziente manifesterebbe, qualora fosse capace di intendere e di volere, nel momento in cui si rendesse necessaria la prestazione terapeutica. Si determinerebbe il rischio, per il paziente, di essere deprivato, per una scelta legale obiettivamente improvvista, di un ausilio indispensabile che egli fondatamente potrebbe desiderare qualora la sua volontà potesse confrontarsi con la situazione concreta, che potrebbe essere caratterizzata dalla sopravvenienza di nuove acquisizioni scientifiche, di nuove tecniche di trattamento, tali da rendere curabile - o comunque diversamente curabile rispetto alle previsioni del paziente - una patologia precedentemente conosciuta come irrimediabile.

Si possono al riguardo elaborare due contro-argomentazioni.

La prima è la seguente: ove un soggetto, pur debitamente invitato a riflettere sui rischi ai quali sopra si è accennato, al fatto cioè che tutte le decisioni anticipate di trattamento possiedono inevitabilmente un carattere precario, contingente ed incerto, confermasse comunque la sua ferma volontà di redigerle, con la sua firma egli manifesterebbe senza equivoci l'intenzione di assumersi personalmente e pienamente, almeno sul piano etico, tale rischio. Trattandosi di un soggetto maggiorenne, autonomo, informato e capace di intendere e di volere, oltre che personalmente convinto dell'opportunità per lui di redigere dichiarazioni anticipate, non si vede perché il rischio che egli coscientemente deciderebbe di correre dovrebbe operare nel senso di togliere validità alle sue indicazioni. .

Si può, in secondo luogo, osservare che esigere che la manifestazione del consenso o del dissenso sia valida solo in presenza del requisito dell'attualità rispetto all'atto medico implica logicamente che la volontà del paziente abbia il diritto di essere rispettata fin tanto che costui, pienamente cosciente, sia in grado di ribadirla fino alla fine senza incertezze. Questo non crea alcuna difficoltà per quella che probabilmente resterà sempre l'assoluta maggior parte dei pazienti, quelli sinceramente intenzionati - nel caso in cui perdessero la competenza - a volersi affidare completamente alla competenza e alla saggezza del medico curante e alle sue conseguenti, insindacabili decisioni. Ma ne crea invece di significative, anzi di paradossali, per il caso di quei pazienti, che, avendo firmato un testo contenente dichiarazioni anticipate, hanno dato esplicita prova di voler, con un consapevole esercizio della loro autonomia, contribuire a orientare le pratiche mediche e sanitarie da applicare nei loro confronti anche dopo

la perdita da parte loro della competenza; per essi - e solo per essi - riprenderebbe spazio quel paternalismo medico, che essi ritengono inaccettabile e che comunque si ritiene non più conforme agli attuali indirizzi della bioetica, che valorizzano il principio del rispetto per l'autonomia del paziente e della centralità della persona. Insomma, per eludere il rischio - indubbiamente grave - della sproporzione che sussiste tra il contenuto della decisione del paziente e il momento in cui essa viene elaborata, si correrebbe il rischio altrettanto grave di non tenere nel dovuto conto l'autonomia del malato. Da questa difficoltà si può uscire solo se si considera che il concetto dell'attualità esprime un requisito logico e non meramente cronologico-temporale e se si riflette come già il diritto positivo italiano (si consideri ad es. la legge sui trapianti di organi del 1999) abbia già da tempo aperto la strada - sia pure in un contesto non coincidente, ma analogo al nostro - all'accreditamento legale della volontà espressa, anche mediante il silenzio, dal soggetto in vita.

Si deve anche aggiungere che, nel caso delle dichiarazioni anticipate, come in quello di qualsiasi altra forma di espressione previa della volontà e più in generale di personali orientamenti, vale il principio secondo il quale la persona conserva il diritto di revocare o modificare la propria volontà fino all'ultimo momento precedente la perdita della consapevolezza: resta fermo, tuttavia, che a quel punto la volontà nota e implicitamente o esplicitamente confermata va assunta come ultima volontà valida del paziente, non essendo a nessuno dato di congetturare se e quali altri cambiamenti possano essere intervenuti nel soggetto nel tempo successivo alla perdita della coscienza. D'altro canto, poiché in queste situazioni una decisione di intervento o non intervento deve comunque essere presa, si ritiene preferibile far prevalere le indicazioni espresse dall'interessato quando era ancora nel pieno possesso delle sue facoltà e quindi, presumibilmente, coerente con la sua concezione della vita, piuttosto che disattendere le facendo appello alla possibilità di un presunto (ma mai comprovabile) mutamento della volontà nel tempo successivo alla perdita della coscienza.

Secondo questa posizione, quindi, vi sono buone ragioni per sostenere che al consenso o dissenso espresso dal paziente non in stretta attualità rispetto al momento decisionale vada attribuito lo stesso rispetto (alle condizioni che meglio andranno però precisate) che è dovuto alla manifestazione di volontà espressa in attualità rispetto all'atto medico.

8. Vincolatività delle dichiarazioni anticipate

Passiamo ora a discutere se alle dichiarazioni anticipate debba essere attribuito un carattere (assolutamente) vincolante o (meramente) orientativo. Anche questo tema è stato ampiamente esaminato nel dibattito nazionale e internazionale ed è quindi inevitabile che su di esso esista un ampio ventaglio di opinioni e significativa diversità di vedute. Tuttavia, come mostrano gli avverbi premessi in parentesi agli aggettivi "vincolante" e "orientativo", è opinione del CNB che il disaccordo sia qui di natura più

concettuale che etica e rifletta una rappresentazione delle questioni in gioco inadeguata e che non corrisponde né allo spirito dell'art.9 della Convenzione sui diritti umani e la biomedicina, né agli interessi e alle esigenze che, presumibilmente, possono motivare una persona a redigere dichiarazioni anticipate. Muovendo, come è doveroso fare, dal rispetto del "bene integrale della persona umana" e dall'alleanza terapeutica tra medico e paziente, che ne è il naturale corollario, si può infatti argomentare che quando una persona redige e sottoscrive dichiarazioni anticipate, manifesta chiaramente la volontà che i suoi desideri vengano onorati, ma, al tempo stesso, indicando le situazioni di riferimento, manifesta altrettanto chiaramente la volontà di non assegnare ai suoi desideri un valore assolutamente (e cioè deterministicamente e meccanicamente) vincolante. Non a caso l'art. 9 della Convenzione sui diritti umani e la biomedicina adotta le espressioni *souhais* e *wishes*, che corrispondono al concetto di cosa desiderata, non di cosa imposta a terzi. La persona chiede che i suoi desideri siano rispettati, ma chiede che lo siano a condizione che mantengano la loro attualità e cioè solo nel caso che ricorrano le condizioni da lui stesso indicate: si può, infatti, ragionevolmente presumere che nessun paziente intenda incoraggiare attitudini di abbandono terapeutico, privandosi così della possibilità di godere dei benefici dei trattamenti che eventualmente si rendessero disponibili quando egli non fosse più in grado di manifestare la propria volontà. Questo carattere non (assolutamente) vincolante, ma nello stesso tempo non (meramente) orientativo, dei desideri del paziente non costituisce una violazione della sua autonomia, che anzi vi si esprime in tutta la sua pregnanza; e non costituisce neppure (come alcuni temono) una violazione dell'autonomia del medico e del personale sanitario. Si apre qui, infatti, lo spazio per l'esercizio dell'autonoma valutazione del medico, che non deve eseguire meccanicamente i desideri del paziente, ma anzi ha l'obbligo di valutarne l'attualità in relazione alla situazione clinica di questo e agli eventuali sviluppi della tecnologia medica o della ricerca farmacologica che possano essere avvenuti dopo la redazione delle dichiarazioni anticipate o che possa sembrare palese che fossero ignorati dal paziente. Questo è, del resto, il modo più corretto per interpretare il dettato dell'art. 9 della Convenzione sui diritti umani e la biomedicina, come risulta chiaro dal punto 62 del Rapporto esplicativo che qui si trascrive: "Questo articolo afferma che quando le persone hanno previamente espresso i loro desideri, tali desideri dovranno essere tenuti in considerazione. Tuttavia, tenere in considerazione i desideri precedentemente espressi non significa che essi debbano necessariamente essere eseguiti. Per esempio, se i desideri sono stati espressi molto tempo prima dell'intervento e la scienza ha da allora fatto progressi, potrebbero esserci le basi per non tener in conto l'opinione del paziente. Il medico dovrebbe quindi, per quanto possibile, essere soddisfatto che i desideri del paziente si applicano alla situazione presente e sono ancora validi, prendendo in considerazione particolarmente il progresso tecnico in medicina".

A tal proposito, conviene ricordare che in una precedente versione della Convenzione, i desideri del paziente venivano indicati come "determinanti", un aggettivo che suscitò molte perplessità e riserve (tra le quali quelle del CNB): da un lato, infatti,

tale aggettivo sembrava costituire una violazione dell'autonomia professionale del medico; dall'altro, non sembrava neppure corrispondere alle reali esigenze che - come si è osservato poco sopra - possono indurre un paziente a formulare dichiarazioni anticipate. Tuttavia, il passaggio da "determinanti" a "tenuti in considerazione" non dovrebbe essere interpretato come passaggio da un carattere (assolutamente) vincolante a uno (meramente) orientativo. Se è corretto escludere la prima caratterizzazione, anche la seconda va esclusa quando venga intesa in senso talmente debole da coincidere con la restituzione al medico di una piena libertà decisionale ed operativa, che equivarrebbe a conferirgli un indebito potere paternalistico, che implicherebbe il completo svuotamento di senso delle dichiarazioni anticipate stesse.

Queste osservazioni dovrebbero togliere mordente alla questione del carattere più o meno vincolante delle dichiarazioni anticipate. La valenza etica di queste dichiarazioni dipende esclusivamente dal fatto che esse conservino la loro attualità nel processo di autonoma valutazione, operato dal medico, circa la corretta sussistenza nella fattispecie delle precise condizioni indicate dal paziente. Ne consegue che se il medico, in scienza e coscienza, si formasse il solido convincimento che i desideri del malato fossero non solo legittimi, ma ancora attuali, onorarli da parte sua diventerebbe non solo il compimento dell'alleanza che egli ha stipulato col suo paziente, ma un suo preciso dovere deontologico: sarebbe infatti un ben strano modo di tenere in considerazione i desideri del paziente quello di fare, non essendo mutate le circostanze, il contrario di ciò che questi ha manifestato di desiderare. E' altresì ovvio che se il medico, nella sua autonomia, dovesse diversamente convincersi, avrebbe l'obbligo di motivare e giustificare in modo esauriente tale suo diverso convincimento, anche al fine di consentire l'intervento del fiduciario o curatore degli interessi del paziente.

9. Come implementare le dichiarazioni anticipate.

Il problema dell'implementazione delle dichiarazioni anticipate può essere considerato sotto due diversi profili. Alcuni bioeticisti ritengono auspicabile - a causa del complessificarsi delle situazioni di fine vita - che tutti o comunque la maggior parte dei cittadini ricorra a questo strumento. Chi possiede questa convinzione, riterrà importante non solo determinare nel modo più accurato la forma delle dichiarazioni e i limiti della loro operatività, ma anche attivare o comunque favorire vere e proprie forme di promozione sociale per la loro redazione, non diverse nella sostanza dalle campagne che vengono poste in essere per invitare i cittadini a dichiararsi disponibili a donare i loro organi post mortem.

Si può però anche ritenere che sia altrettanto doveroso bioeticamente il rispetto sia di chi voglia redigere le dichiarazioni sia di chi nutra una insindacabile ripugnanza a sottoscriverle. E' un dato ormai statisticamente verificabile che, anche nei paesi che hanno da tempo legittimato formalmente le dichiarazioni anticipate, solo una minima parte dei cittadini è portata a sottoscriverle. E non c'è dubbio che alcune par-

ticolari forme di induzione a redigere le dichiarazioni anticipate siano particolarmente ripugnanti, come quelle poste in essere da un celebre ospedale londinese, che nel ricoverare pazienti oldest old, al di là cioè della soglia dei settantacinque anni, propongono (o impongono?) loro - in un momento quindi per essi di particolare fragilità non solo fisica, ma soprattutto psichica - la firma di dichiarazioni di rinuncia a terapie di sostegno vitale, nel caso che nel corso del trattamento sopravvengano eventi infausti, anche se non estremi, come ad es. la perdita della vista o della mobilità.

Allo stato attuale della riflessione bioetica, sembra quindi ragionevole ritenere che le dichiarazioni anticipate meritino sì di essere implementate, ma unicamente nel senso di favorire la loro corretta formulazione ed applicazione per coloro che intendano avvalersene. Si evita così il rischio che sotto il pretesto di implementazione delle dichiarazioni anticipate si cerchi surrettiziamente di favorire nei pazienti, e soprattutto in quelli più anziani, un atteggiamento di resa nei confronti della morte, che potrebbe tragicamente e indegnamente trasformare l'assistenza ai pazienti terminali in una burocratica accelerazione del processo del morire.

Una volta riconosciuta legittima, nei limiti sopra indicati, l'implementazione delle dichiarazioni anticipate, è opportuno ricordare che la legge di ratifica della Convenzione sui diritti umani e la biomedicina (art. 3 comma 1) deleghi il Governo "ad adottare, entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, uno o più decreti legislativi recanti ulteriori disposizioni occorrenti per l'adattamento dell'ordinamento giuridico italiano ai principi e alle norme della Convenzione e del Protocollo di cui all'art. 1". Il problema che si pone a questo punto è se ai fini di una effettiva realizzazione pratica del principio posto dall'art.9 della Convenzione sia o no auspicabile un formale intervento legislativo che offra un fondamento giuridico alle dichiarazioni anticipate.

Il problema si presta a molte letture e a differenti considerazioni. E' stato non inopportuno osservato che in una prospettiva di corretta politica legislativa la ~~una~~ catalogazione legale delle dichiarazioni anticipate dovrebbe essere preceduta da una adeguata serie di norme in grado di sciogliere il nodo generalissimo e fondamentale della rilevanza da riconoscere giuridicamente alla volontà del paziente rispetto alla potestà medica di curare, stabilendo i limiti, le facoltà e gli obblighi a questa inerenti (ossia l'ambito e i contenuti di quella che oggi viene abitualmente definita "posizione di garanzia" del medico). In base a queste considerazioni, un eventuale riconoscimento giuridico delle dichiarazioni anticipate avrebbe una piena giustificazione solo se collocato all'interno di una disciplina più generale circa la rilevanza della volontà del paziente nell'attività medico-chirurgica, da tempo attesa e reclamata da dottrina, classe medica e giurisprudenza, al fine di porre rimedio a una situazione, come quella attuale, che è fonte di importanti spazi di "incertezza del diritto".

Secondo ulteriori significative osservazioni, il vero problema bioetico delle dichiarazioni anticipate di trattamento è di carattere pratico e operativo, e non dottrinale; e il come realizzare e consolidare una corretta prassi in materia è problema di natura culturale, prima ancora che giuridica. Pur considerando - come non si possono

non considerare - definitivamente acquisiti e condivisi i principi stabiliti dalla Convenzione sui diritti umani e la biomedicina, il fatto stesso che sia stato necessario un significativo sforzo per elaborarli e per poi proclamarli formalmente e autorevolmente implica che essi non possano essere considerati come ovvi e scontati: è lecito quindi ritenere che molto tempo dovrà passare prima che essi riescano a modellare adeguatamente il comune modo di pensare dei medici, dei pazienti e più in generale di tutta la pubblica opinione. In questo contesto uno dei principi più avanzati della Convenzione, quale appunto il riconoscimento del valore delle dichiarazioni anticipate, dovrebbe essere considerato non come il punto di arrivo limpido e aproblematico di un ampio dibattito bioetico e biopolitico, ma come una delle premesse articolate, complesse, a volte contraddittorie, sempre comunque bisognose di faticose e continue messe a punto, nel diuturno sforzo volto a garantire il rispetto della dignità del malato come punto nodale di qualsivoglia pratica sanitaria. Quando non si parta da questa consapevolezza, si corre il rischio di ridurre la lotta per la promozione e la difesa di valori bioetici in generale, e delle dichiarazioni anticipate in particolare, a una battaglia di carattere estrinsecamente formalistico: l'esperienza maturata in questi anni mostra, ad es., come l'acquisizione del consenso informato si sia ridotta, nella maggior parte dei casi, semplicemente a quella della firma del paziente apposta su di uno stampato, formulato spesso in termini estremamente distanti dalla comune percezione dei fenomeni. Se questo è vero, non bisogna illusoriamente ritenere che un mero intervento legislativo volto a determinare formalmente i requisiti legali per conferire validità alle dichiarazioni anticipate possa produrre risultati diversi da quelli - di tipo inevitabilmente e estrinsecamente formale - che il diritto è in grado di conseguire. Senza voler qui affatto negare l'utilità di una norma giuridica che intervenga a dare attuazione ai principi della Convenzione, il CNB insiste nell'affermare che bisogna comunque e preventivamente impegnarsi a trarre dall'art. 9 tutte le risorse etiche in esso implicite, valorizzando il rapporto medico-paziente sia nel momento della formulazione dell'atto sia in quello, ben più drammatico, della sua attuazione.

Le dichiarazioni anticipate dovrebbero rappresentare per i medici un forte richiamo ai loro doveri deontologici e costituire l'occasione per dare inizio e concretezza (ove non lo si sia già fatto, come è evidentemente auspicabile) a un diverso modello di prestazioni sanitarie da porre in essere in situazioni di estrema difficoltà e da considerare come una struttura dinamica di relazioni e non come un apparato statico e procedurale di atti. L'art. 9 va utilizzato per quello che è: lo strumento più semplice per garantire il massimo risultato etico con il minor numero di norme possibili. Va assecondata la tendenza a mantenere strumenti giuridici aperti e flessibili tutte le volte in cui le situazioni da disciplinare appaiano eticamente controverse e le attese sociali siano estremamente incerte. In questa prospettiva, si può auspicare che qualsiasi normativa positiva dedicata alle dichiarazioni anticipate accompagni e non preceda una forte presa di consapevolezza bioetica (da attivare obbligatoriamente nelle scuole di medicina, negli ospedali e più in generale nella società civile) della complessità della questione.

Nell'ambito del CNB alcuni membri valutano positivamente l'opportunità di ridurre in tempi brevi l'incertezza del diritto che tormenta attualmente molti operatori sanitari e che induce altresì molti cittadini, risolutamente convinti dell'opportunità e della convenienza di redigere dichiarazioni anticipate di trattamento, a ritenere che nel sistema giuridico attuale la loro volontà sia poco e male garantita. In tema di dichiarazioni anticipate molte semplici, ma essenziali domande non possono oggi che ricevere risposte incerte e nebulose. E' necessario che l'espressione dei desideri avvenga in forma scritta o è sufficiente l'espressione orale? E, in ambedue i casi, con quali modalità? Chi ha il compito di raccogliere e conservare queste dichiarazioni? Deve essere fatta menzione nella cartella clinica? Come può il medico avere la certezza che le dichiarazioni anticipate di cui egli sia venuto in possesso non siano state revocate o sostituite da altre? Come può accertarsi che esse siano state redatte da soggetti autenticamente competenti? E nel caso in cui in esse si indichi il nome di un fiduciario, che conseguenze trarre dall'eventuale rifiuto di questo di assumersi il compito affidatogli? Queste e altre domande che emergono continuamente nel dibattito in materia non trovano evidentemente risposta alcuna nel principio generale contenuto nella Convenzione sui diritti umani e la biomedicina e nel Codice di deontologia medica, ma senza una organica e non equivoca risposta, il principio del rispetto per i desideri precedentemente espressi rischia di non trovare pratica applicazione.

In conclusione, unitamente a un'adeguata sensibilizzazione culturale, è auspicabile quindi un intervento legislativo ampio e esauriente, che risolva molte questioni tuttora aperte per quel che concerne la responsabilità medico-legale ed insieme che offra un sostegno giuridico alla pratica delle dichiarazioni anticipate, regolandone le procedure di attuazione. Esso darebbe ai medici chiare e non equivocate garanzie per quel che concerne la loro pratica professionale, specie se posta in essere in situazioni di carattere estremo e fornirebbe ai pazienti una ragionevole certezza di attuazione dei loro desideri. Solo una precisa normativa, che precisi inequivocabilmente contenuti e limiti della funzione di garanzia nei confronti dei pazienti attribuita agli operatori sanitari, può infatti restituire a questi ultimi serenità di giudizio ed aiutarli soprattutto a sfuggire a dilemmi deontologici e professionali altrimenti insolubili, che in alcuni casi li portano ad assumere comportamenti che essi ritengono doverosi e giustificati in coscienza (ma che potrebbero, in assenza di norme chiare ed esplicite, esser loro legalmente contestati, con gravi conseguenze sul piano umano e professionale), ma che in altri e nel maggior numero dei casi li inducono ad attenersi al principio della "massima cautela", non per ragioni etiche e deontologiche, ma solo per meglio garantirsi dal punto di vista delle eventuali conseguenze legali dei loro atti. Comportamenti, questi ultimi, che nel già ricordato documento del 1995 il CNB consigliava ai medici - per evidenti ragioni di carattere prudenziale, e non certo bioetico - a fronte del carattere "deludente" e "insidiosamente lacunoso" del nostro ordinamento giuridico vigente "nei confronti dei principi di autonomia della persona nell'esercizio del diritto alla salute".

10. Raccomandazioni bioetiche conclusive

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.