

dott. Oswald Mayr

LE DISPOSIZIONI DEL PAZIENTE

Conferenza tenuta a Brunico il 12 novembre 2003

Gentili signore e signori,

l'incarico che mi è stato assegnato nell'ambito di questo ciclo di conferenze organizzate dal Comitato etico provinciale, è di illustrare i vari aspetti legati alle cosiddette "disposizioni del paziente", note anche col nome di "testamento biologico".

Ma che cosa s'intende esattamente per disposizioni del paziente?

Si tratta di una dichiarazione di volontà, espressa per iscritto o a voce da una persona in grado di intendere e di volere, e relativa al tipo di trattamento che desidera ricevere qualora, in futuro, si trovasse nell'impossibilità o nell'incapacità d'esprimersi.

Fatta questa premessa, prima d'addentrarmi nell'argomento mi preme ricordare che la mia relazione si articolerà in una serie di quesiti:

1. Perché un numero sempre maggiore di persone decide di stilare un testamento biologico? Quali motivi si celano dietro questa decisione? E perché molti pazienti ritengono di aver bisogno di queste disposizioni?
2. Come si presentano le disposizioni del paziente nella forma e nei contenuti, e quali sono spesso i limiti della loro attuabilità pratica?
3. Quali effetti vincolanti assumono le disposizioni del paziente per il medico, e fino a che punto le volontà espresse dal paziente sono esigibili per via giudiziaria?
4. Come dobbiamo interpretare il rifiuto generalizzato di essere sottoposti a terapie?
5. Come rispettare la dignità della persona?

Cominciando dal primo quesito, cerchiamo di capire perché molte persone ritengono necessario lasciare un testamento biologico. Quali motivi si celano dietro questa decisione? A mio avviso, la spinta ad adottare una scelta di questo tipo deriva da due livelli distinti:

- quello medico in senso stretto
- e quello socioculturale.

Iniziamo da quello medico:

1. Lo sviluppo incalzante della medicina, e soprattutto il progresso delle tecniche diagnostiche e terapeutiche, da un lato hanno destato fiducia e speranza sulla possibilità di difendere meglio la propria salute, ma dall'altro hanno fomentato parecchi timori e preoccupazioni sul cosiddetto "accanimento terapeutico".
2. In particolare, è sempre più diffusa la sensazione che la medicina, intesa a livello sia ospedaliero sia di singoli medici, stia diventando insensibile alle aspirazioni etiche o religiose di un paziente la cui morte è ormai segnata o auspicata, o la cui vita è ormai compromessa da una malattia mortale e incurabile.

3. In altre parole, c'è il timore di diventare un mero oggetto o un numero in balia di una medicina ipertecnologica, intrappolato volente o nolente nelle maglie organizzative e nei processi routinari di un ospedale.
4. Oppure, sempre dal punto di vista del paziente, a volte il motivo che spinge a lasciare delle disposizioni può essere la volontà d'essere comunque mantenuto in vita, almeno quando può vedere alleviate le proprie sofferenze, o migliorate le proprie condizioni funzionali.
5. In altri casi, invece, c'è il timore di vedere inutilmente prolungata la propria vita o la propria agonia, soprattutto in presenza di una malattia già protrattasi a lungo che ha compromesso in misura rilevante la qualità della vita, o anche in seguito ad una patologia acuta superabile solo rinunciando in misura pesante alla propria autonomia funzionale e decisionale.
6. Molti temono anche di dover dipendere dalle scelte degli altri, di perdere la propria indipendenza e il diritto di decidere autonomamente sulla propria vita.
7. Infine, parecchi pazienti hanno il timore che i medici non tengano sufficientemente conto dei limiti di sopportabilità umana del dolore.

Quelli che ho esposto finora sono motivazioni legate alla medicina in senso stretto, evidentemente vissuta come qualcosa di inquietante se spinge le persone a stabilire dei limiti vincolanti sotto forma di disposizioni o testamenti biologici.

Tuttavia, come dicevo, esiste un secondo livello di cause, quello socioculturale.

La società odierna, infatti, considera l'autonomia e la realizzazione di se stessi gli obiettivi supremi della vita in cui investire tutti i nostri sforzi, tanto che la spinta all'indipendenza e alla libertà di scelta ha ormai letteralmente rivoluzionato l'assetto stesso della nostra comunità.

Questa visione rivoluzionata dei valori sociali ha modificato alcuni elementi fondamentali del nostro modo di vivere, e in particolare:

- il nostro modo di considerarci, con conseguenze dirette sul nostro contesto sociale diretto e indiretto
- i nostri limiti di accettazione del dolore e delle privazioni
- la nostra disponibilità ad aiutare gli altri
- e l'intensità con cui siamo disposti a partecipare alla vita collettiva e alla sofferenza altrui.

Ecco perché, al giorno d'oggi, si tende a considerare anche la morte un evento che rientra nella propria libertà di scelta, un bene disponibile sul quale esercitare la nostra volontà. Le riflessioni che le persone compiono su quest'argomento sono quindi le più disparate, sovente associate ad elementi anche assai remoti, e non di rado si spingono al desiderio di poter scegliere liberamente il momento in cui morire, fino ad arrivare alla libertà di porre fine alla propria vita, al suicidio assistito, alla morte su richiesta e all'eutanasia attiva.

2. Come si configurano le disposizioni del paziente nella forma e nei contenuti, e quali sono i limiti della loro attuabilità pratica?

Vediamo, innanzi tutto, quali requisiti devono possedere le disposizioni del paziente per essere considerate valide:

- Ciascun paziente ha il diritto di decidere autonomamente per se stesso, e tale principio deve valere anche nei casi in cui non è più in condizione di esprimere la propria volontà.

- Per quest'eventualità, si possono stilare delle disposizioni preventive, dette anche testamento biologico, con cui si comunica al medico in che misura e in che modo si desidera essere curati in caso di perdita della capacità di esprimersi o di intendere e di volere.

Perché, oltre alle disposizioni in senso stretto, è opportuno aggiungere alcune indicazioni personali?

Perché possono insorgere numerose situazioni oggettive non prevedibili al momento in cui si formulano le proprie disposizioni. Pertanto, è consigliabile descrivere nei dettagli:

- il proprio atteggiamento sulla vita in generale
- le proprie convinzioni religiose
- il proprio modo di considerare e sopportare il dolore
- la propria valutazione su eventuali future disabilità
- gli aspetti che si considerano davvero importanti per la propria vita.

Quali riferimenti specifici devono contenere le disposizioni del paziente?

Per esempio, riferimenti a particolari eventi o esigenze che potrebbero insorgere, come ad esempio:

- la fase terminale che precede la morte
- i dolori acuti
- la perdita permanente della capacità di comunicare
- interventi chirurgici complessi
- dialisi, alimentazione artificiale, trapianto d'organi.

Ma anche indicazioni specifiche su come regolarsi per interventi medici o terapeutici quali:

- la somministrazione di farmaci
- la radioterapia e la chemioterapia
- la terapia analgesica (del dolore)
- il luogo in cui si preferisce essere assistiti
- gli amici o le persone che si desidera avere vicini
- i medici o le persone da coinvolgere o consultare.

Quali sono i requisiti formali da soddisfare nelle disposizioni del paziente?

- Non ne esistono di prestabiliti, ciascuno può optare per la forma che preferisce;
- L'importante è che il testamento biologico sia personale e stilato in forma scritta;
- E che sia stato firmato dall'interessato e, se possibile, anche da testimoni.

Quanto è vincolante un testamento biologico per il medico?

- La volontà espressa dal paziente è da considerare valida e vincolante per il medico, a condizione che non preveda nessuna azione proibita dalla legge, come accadrebbe, ad esempio, qualora esigesse dal medico un'eutanasia attiva.
- Le integrazioni, modifiche e conferme della volontà aggiunte al testamento biologico in tempi successivi e controfirmate dall'interessato rendono più credibili e vincolanti le disposizioni del paziente.

Ciò non toglie che per il medico possono insorgere una serie di problemi nel dare attuazione alle volontà espresse dal paziente. Soprattutto se interviene in situazioni d'emergenza, infatti, il medico può trovarsi sovente in situazioni in cui le circostanze del momento non combaciano più con le premesse delle disposizioni lasciate dal paziente, oppure può capitare che debba intervenire in stati acuti e con decisioni immediate, senza potersi informare sulla volontà del paziente.

Spesso, pur non conoscendo la prognosi reale di un determinato stato patologico momentaneo, si è comunque costretti ad agire subito per non pregiudicare con inutili ritardi l'efficacia e l'esito delle misure terapeutiche.

Esistono poi una serie di argomentazioni che mettono in dubbio l'effetto giuridicamente vincolante delle disposizioni del paziente, per esempio:

- al momento in cui esprime le proprie volontà, il paziente non può prevedere la propria situazione medica, le proprie condizioni sociali e le proprie prospettive esistenziali, sicché non può essere certo di decidere con cognizione di causa se dare o meno il proprio consenso alla terapia;
- a volte, la situazione che richiede un intervento terapeutico può essere diversa da quelle elencate o previste al momento della compilazione del testamento biologico;
- i progressi compiuti dalle terapie mediche potrebbero essere stati imprevedibili o sottovalutati al momento della stesura delle disposizioni (per esempio l'efficacia della terapia intensiva nei traumi da incidenti stradali);
- talora, l'autore del testamento biologico potrebbe non essere stato sufficientemente informato sulle possibilità terapeutiche e sulle conseguenze del rifiuto della terapia;
- infine, capita sovente che le disposizioni siano troppo vaghe e non riportino esplicitamente il rifiuto di interventi specifici come la defibrillazione in caso di aritmie potenzialmente letali, l'impiego di stimolatori cardiaci o la respirazione artificiale.

Queste ed altre argomentazioni dello stesso tenore tendono a ridimensionare l'effetto giuridicamente vincolante delle disposizioni del paziente.

Come gestire il rifiuto generalizzato della terapia

Di là di quanto credano parecchi medici o terapeuti, il rifiuto della terapia non va considerato un suicidio, né sul piano giuridico, né su quello morale. Anzi, in molti casi può perfino esprimere un'accettazione completa di un destino voluto da Dio, e quindi un modo di "ubbidire" ad una volontà superiore, piuttosto che il desiderio di decidere autonomamente sulla propria morte. Quando un paziente perde conoscenza per effetto del rifiuto opposto alla terapia, il medico non è tenuto ad adottare interventi terapeutici per salvargli la vita (come invece dovrebbe fare con un suicida), ma resta l'obbligo di prestargli benevola assistenza, alleviandogli il dolore, lenendo eventuali stati d'ansia e d'inquietudine, ed eventualmente assicurandogli un apporto di liquidi. In questi casi, quindi, se il medico conosce la volontà espressa dal paziente deve astenersi da terapie intensive o dalla rianimazione, anche nei casi in cui, sotto il profilo prettamente medico, ci sarebbero ancora delle opportunità di salvare la vita del paziente.

In situazioni del genere, la presenza di un testamento biologico tutela il medico dall'eventualità di essere perseguito per omicidio dovuto ad omissione di soccorso.

Come rispettare la dignità della persona

Ma di che cosa ha paura una persona quando decide di lasciare delle disposizioni e di rinunciare preventivamente ad una terapia? Teme forse di perdere la propria autonomia, la libertà di scelta? O ha paura di dover vivere in uno stato d'impotenza e di dipendenza dall'aiuto degli altri? O teme forse di gravare sui propri familiari, diventando cioè un peso fisico, psichico o economico? Ha paura di essere degradato ad un numero, ad un mero oggetto di una medicina improntata alla tecnologia e all'azionismo a tutti i costi, o magari di essere sottoposto a sperimentazioni non desiderate? Come si

vede, i motivi che spingono a redigere un testamento biologico possono essere molteplici, ma date le loro caratteristiche, richiedono un colloquio approfondito e un rapporto di fiducia col medico, con un familiare o un'altra persona di fiducia. Il cosiddetto "medico di fiducia", invece, anche quando è il medico curante, non può assumere la funzione di rappresentante legale del paziente, ma semmai deve cercare di farsi depositario, oltre che delle proprie conoscenze mediche, del bene della persona morente e delle sue disposizioni. Anche quando il paziente rifiuta di sottoporsi ad ulteriori terapie contro le convinzioni del proprio medico, quest'ultimo deve rispettare la decisione dell'interessato – sempreché sia stata espressa secondo i presupposti già descritti – interrompendo la terapia, ma non abbandonando a se stesso il paziente o privandolo di qualsiasi attenzione.

Oltre che riportare indicazioni sul consenso o il rifiuto di determinati interventi di rianimazione o terapia intensiva, le disposizioni redatte personalmente dai pazienti o sottoscritte in forma di moduli contengono sovente un richiamo ad una "morte dignitosa", sia come valore di riferimento, sia come motivazione della volontà espressa. Ma che cosa significa "morire con dignità"?

Sulla scia delle critiche, quasi sempre più emotive che obiettive, mosse alla medicina ipertecnologica di oggi, e alla luce di quanto si conosce sulle condizioni in cui i pazienti trovano solitamente la morte nei reparti di terapia intensiva, capita spesso che la dignità umana sia addotta come giustificazione del rifiuto opposto dal paziente a questi eccessi terapeutici.

Ma come si caratterizza la dignità umana? Ed è proprio vero che rischia di essere persa di vista nelle scelte e nell'attività quotidiana di chi opera nella medicina intensiva? Non voglio negare che questo rischio esista e che queste critiche possano apparire anche giustificate, ma troppo spesso il richiamo alla dignità umana è espresso in termini troppo vaghi e stereotipati per essere davvero convincente, tanto da dare l'impressione che non si tratti di un vero valore vissuto e condiviso dalla persona che redige o sottoscrive il proprio testamento biologico.

Nella storia della filosofia occidentale, del resto, il concetto di dignità umana ha assunto dei significati molto diversi nel corso dei secoli:

- inizialmente (se pensiamo a Cicerone) avere dignità significava ricoprire un ruolo nella società e condividere la ragione collettiva
- nel Medioevo, invece, la dignità era privilegio di chi viveva ad immagine e somiglianza di Dio, con spiritualità e rispetto della creazione
- Kant vedeva la dignità legata al rispetto della moralità autonoma e personale dell'individuo
- nei primi movimenti socialisti, invece, la dignità era considerata un programma politico ispirato alla giustizia sociale
- Karl Jaspers, dal canto suo, sosteneva che essa derivasse dalla libertà di scelta, protratta fino all'estremo di poter decidere di darsi da morte
- secondo altri, infine, la dignità umana è legata strettamente alla consapevolezza della propria mortalità.

Nell'accezione giuridica, la dignità umana è un valore della persona in sé, nel senso che le appartiene come bene naturale e inalienabile. Tuttavia, anche in questo caso non si specifica che cosa s'intenda col termine di persona, né si evince fino a che punto anche

la cultura, ossia lo sviluppo della moralità e la consapevolezza della responsabilità sociale, costituiscano delle condizioni specifiche della dignità umana.

L'affermazione di Jaspers – secondo cui dignità significa, nel momento fatale, anche potersi dare autonomamente la morte – spinge il principio dell'autonomia al suo polo più estremo, tanto da considerare il suicidio e l'eutanasia attiva l'espressione coerente dell'esercizio dell'autonomia e della dignità.

Ma non sarebbe pensabile anche un'altra caratterizzazione della dignità umana, ossia come concetto che dopo aver assunto i significati più diversi e articolati nel corso della storia umana, e con l'avvicinarsi dei diversi valori di riferimento, implichi anche i rapporti col prossimo e un senso diffuso di umanità, coinvolgendo la consapevolezza della propria mortalità come pure della varietà delle convinzioni religiose. In altre parole, un concetto di dignità che sappia combinare le tante, piccole e grandi conquiste prodotte dai molti secoli della nostra storia, con la forza e il desiderio di coinvolgere pazienti, persone sane, amici, familiari e medici nella solidarietà del rispetto reciproco. Sono convinto, infatti, che solo intesa in questa accezione la dignità umana possa avere delle ricadute pratiche, ossia cessare di essere un concetto astratto, pur continuando a garantire a ciascuno tanto la libertà di rinunciare al trattamento medico, quanto il diritto di morire in pace.