

Medicina e Morale

Rivista internazionale di Bioetica

2 2017

marzo/aprile

Editoriale: “Li riconoscerete dai loro frutti”: cosa possiamo aspettarci da una legge sul fine vita **Articoli:** Aproximación ética al diagnóstico de muerte bajo criterios neurológicos y cardiocirculatorios. Reflexiones sobre el posicionamiento de la Iglesia Católica sobre la donación de órganos para trasplante ■ Lo sviluppo delle cellule staminali pluripotenti indotte. Metodologie sperimentali, aspetti epistemologici e implicazioni bioetiche ■ La perspectiva ética de los médicos residentes ■ Il concetto di malattia in Pascal ■ Curarsi in Europa è possibile? Come e se il decreto sull’assistenza transfrontaliera n. 38/2014 condizioni e ostacoli l’esercizio del diritto alla salute

ISSN 0025-7834 - Rivista bimestrale



UNIVERSITÀ
CATTOLICA
del Sacro Cuore

CALL FOR PAPERS SUL RETRO

“Li riconoscerete dai loro frutti”: cosa possiamo aspettarci da una legge sul fine vita

Il 21 aprile scorso è stato trasmesso al Senato della Repubblica il ddl approvato dalla Camera dei Deputati recante “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento”. Si tratta di una normativa che sembra essere quasi una emergenza del nostro Paese, almeno da come è stata presentata da alcuni gruppi di pressione che hanno fatto sentire la loro opinione sui media e sui social network. Sin dai tempi del caso Englaro, infatti, e soprattutto in relazione ad alcuni recenti casi che hanno visto coinvolti cittadini italiani “costretti” ad andare in Svizzera per “risolvere” situazioni di malattia ritenute insopportabili e non gestibili nel nostro Paese, questi gruppi hanno invocato a gran voce una legge sul fine vita perché venisse finalmente superata la necessità di andare all’estero per gestire “con dignità” (mai termine è stato più abusato di questo) la fase finale della vita di questi pazienti. In realtà la normativa da costoro invocata non era nient’altro che una legge che potesse permettere anche in Italia l’eutanasia e il suicidio assistito (cioè quelle fattispecie che il nostro Codice penale configura come reati di omicidio del consenziente e aiuto al suicidio e che in alcuni Paesi europei sono stati depenalizzati quando attuati secondo protocolli ben precisi). Di fatto, nel testo di legge che è stato licenziato dalla Camera, risultante dalla unificazione di

ben 16 proposte di legge presentate da tutte le forze politiche, non c’è traccia – almeno esplicitamente – di eutanasia attiva o di suicidio assistito e dunque l’obiettivo da alcuni auspicato non sarà affatto raggiunto con questa legge ma, come vedremo, proprio questo ddl sembra prepararne il terreno.

Dall’altro lato c’è il gruppo di coloro che attraverso una legge sul fine vita intenderebbero porre dei paletti alla “creatività” di alcune sentenze di tribunali, in Italia e all’estero (vedi i casi di Nancy Cruzan, Eluana Englaro, Terry Schiavo), che sulla base di una presunta non chiarezza delle leggi vigenti, hanno di fatto portato alla morte per inedia di alcuni pazienti incapaci di esprimere un consenso, ordinando la sospensione della nutrizione e idratazione a cui erano sottoposti, sulla base delle sole volontà di tutori legali e senza peraltro che fossero state espresse volontà anticipate. Una legge italiana sul fine vita, cioè, avrebbe dovuto ribadire e rendere inequivocabili alcuni principi già presenti nell’ordinamento giuridico e indeboliti dalla giurisprudenza sui casi Welby ed Englaro (primo tra tutti il principio della indisponibilità della vita umana), chiarendone la ratio ed evitando che interpretazioni diverse possano portare a indebite decisioni di sospensione dei trattamenti come di fatto è, purtroppo, avvenuto. Anche questo obiettivo non è stato affatto rag-

giunto pienamente con la legge approvata dalla Camera nella quale, al contrario, sono stati introdotti alcuni passaggi che – senza nominarla – veicolano l'eutanasia omissiva e lasciano intravedere sviluppi anche per quanto riguarda forme mascherate di suicidio assistito. Non solo, ma alcune parti dell'articolato conducono ad un sovvertimento del rapporto medico-paziente nel cui processo decisionale l'ultima parola finisce per essere quella del giudice.

Indubbiamente, ci sono anche alcuni aspetti condivisibili nel testo approvato, a cui accennerò più avanti, come l'approfondimento sul consenso del paziente, la rilevanza della comunicazione tra paziente-famiglia-operatori sanitari, la pianificazione condivisa delle cure, la stigmatizzazione dell'ostinazione irragionevole nei trattamenti, ma ci si potrebbe domandare se questi elementi richiedano proprio la forma di una legge dello Stato per essere implementati o se la deontologia professionale e le buone pratiche clinico-assistenziali non li abbiano fino ad ora già impliciti nella loro dinamica. Si tratterebbe, perciò, solo di riaffermarli e rafforzarli costantemente nei curricoli formativi degli studenti e nei programmi di formazione continua dei professionisti sanitari a tutti i livelli, sottolineando l'importanza della relazione e comunicazione con il paziente come pure della terapia del dolore e delle cure palliative, ambito già affrontato in modo esteso dalla legge 38 del 2010.

Quello che mi sembra emerga dall'analisi del testo che è stato trasmesso al Senato è che le questioni problematiche siano maggiori rispetto ai potenziali

benefici che ne potrebbero derivare. E alla base delle problematicità vi è innanzitutto l'aver voluto considerare insieme, di fatto assimilandole, due situazioni che sono diverse tra loro e cioè quella in cui il paziente è capace di intendere e di volere e che trova già ora nella dottrina del consenso informato tutti quegli elementi che definiscono la relazione di fiducia tra paziente e medico, ancorché questa relazione non si basi solo sul consenso; e quella in cui il paziente esprima in precedenza le sue volontà – che nel ddl assumono le caratteristiche di disposizioni – da far valere quando non sarà più capace di intendere e volere. Situazioni diverse che andavano affrontate in modo diverso considerando che per il soggetto capace il consenso è inserito all'interno di una relazione medico-paziente-famiglia-società, una relazione umanamente e professionalmente significativa, in cui la comunicazione, la valutazione della capacità di comprensione e l'adeguamento informativo sono circostanziati e calibrati sulla reale situazione concreta (si deve riconoscere a questo proposito che l'aver voluto ribadire nel testo che il tempo della comunicazione tra medico e paziente deve essere inteso come tempo di cura costituisce un indubbio valore). Mentre per il soggetto che esprime una volontà "ora per allora" attraverso disposizioni anticipate di trattamento (DAT), da depositare in qualche registro cartaceo o elettronico, manca quella relazione con il medico che effettivamente lo tratterà e prenderà decisioni quando egli sarà incapace e soprattutto manca quella possibilità di commisurare il proprio "consenso" (che consenso non può

essere definito per mancanza dei presupposti) ad una situazione reale, che eventualmente si presenterà, che può essere difficile immaginare e che comunque si potrà presentare in modo diverso da come si è immaginata.

Nel testo di legge ci sono frequenti rimandi tra la parte che riguarda le DAT e quella che riguarda il consenso, con il chiaro ma fallace intento di assimilare due situazioni laddove queste non si possono invece assimilare perché concettualmente diverse. Quello che non sempre viene messo in evidenza è, infatti, ciò che costituisce il vero bene del paziente quando egli ha perso la sua autonomia e cioè che quello che il medico e la comunità dovrebbero fare nei confronti del paziente non può essere solo quello che egli ha potuto decidere quando era ancora cosciente.

Questa assimilazione delle due situazioni appare particolarmente problematica allorquando si introducono le considerazioni sulla nutrizione e idratazione assistite, all'interno dell'articolo sul consenso informato ma implicitamente estese poi all'ambito delle DAT. Qui si opera una vera mistificazione nel senso di attribuire ingiustificatamente a nutrizione e idratazione mediante dispositivi medici il significato di trattamento sanitario che può essere rifiutato o a cui il paziente può rinunciare, sulla base del fatto che la somministrazione di nutrienti è prescritta dal medico. È evidente che la possibilità di rifiutare o rinunciare ad un trattamento sanitario non è solo connessa con il fatto di essere o meno un intervento prescritto dal medico ma anche con la possibilità che tale trattamento

permetta il raggiungimento della sua finalità propria che può essere la guarigione o la limitazione dei danni o il controllo degli effetti collaterali in relazione alla malattia. In questo senso non si può dire che la nutrizione e idratazione di una persona che non è in grado di provvedersi da sola in relazione ai suoi bisogni di base, indipendentemente dalla sua malattia, anche se assistita con un device o con personale specializzato, non raggiungano le finalità proprie. Non è dunque la qualificazione di trattamento sanitario o meno che ne cambia la natura ma la possibilità di determinare un beneficio sul piano nutrizionale e di bilanciamento idrico per il paziente, beneficio che come per ogni intervento può essere valutato in relazione al reale raggiungimento degli obiettivi assistenziali e commisurato con la gravosità che il trattamento stesso può in alcuni casi comportare. È evidente che il rifiuto o la rinuncia di nutrizione e idratazione che siano efficaci per il sostegno del paziente si configurino come una vera e propria eutanasia per inedia. E se non è condivisibile questa scelta quando sia il paziente stesso in pieno possesso delle sue facoltà a chiederlo, a maggior ragione non lo è quando la sospensione venga attuata da un professionista sanitario sulla base di DAT espresse tempo addietro da un paziente che ora è incapace di valutarne le conseguenze. Così, mentre per il soggetto capace il testo di legge prevede che il medico gli prospetti le conseguenze di tale decisione e le possibili alternative e promuova ogni azione di sostegno anche psicologico, per il soggetto incapace l'unico riferimento è

quanto contenuto nelle DAT o tutt'al più deciso dal suo fiduciario.

Ora, nella valutazione della necessità o meno di una legge sul fine vita e sui benefici che potrebbe apportare ai cittadini, si dovrebbero considerare anche i "frutti" che scaturiscono dalle esperienze di altri paesi che da tempo hanno introdotto le DAT ma che ora ritengono che esse abbiano fallito e che si dovrebbero abbandonare. Troppo spesso infatti nel nostro paese c'è chi spinge verso l'approvazione di leggi che all'estero sono in vigore da tempo (mentre noi saremmo "retrogradi e non al passo con i tempi"), senza considerare che l'analisi retrospettiva sugli effetti di queste leggi può lasciare qualche sorpresa che si farebbe bene a tenere in considerazione. Prendiamo ad esempio il caso degli USA che spesso prendiamo come riferimento per le nostre scelte. Anche lì la nota vicenda della morte per sospensione di nutrizione e idratazione di Nancy Cruzan, che non aveva lasciato scritto volontà anticipate, aveva sollevato dubbi che la procedura fosse tutta chiara e convincente. Così nel perseguire il sogno che l'esercizio dell'autonomia dei pazienti potesse estendersi anche al di là della loro capacità di intendere e volere – proprio come l'intento del nostro legislatore – si fece strada allora l'idea delle DAT che dalle iniziali resistenze passarono poi ad essere accettate in una sorta di tacita convenzione pubblica fino ad essere poi ampiamente promosse dalla politica che portò negli anni '90 alla emanazione di una legge federale sull'autodeterminazione dei pazienti.

Studi retrospettivi, già di alcuni anni

fa (Fagerlin and Schneider, HCR, 2004), indicavano il fallimento delle DAT per raggiungere l'obiettivo di rendere veramente concreta la reale espressione della volontà del paziente. Richiamo qui alcuni elementi che gli autori di quegli studi hanno considerato per arrivare alla conclusione che le DAT non funzionano. Innanzitutto le persone le devono redigere e l'indagine mette in evidenza che solo il 18% dei cittadini americani lo fa (anche il ddl italiano prevede che la persona possa o meno esprimere le proprie volontà attraverso le DAT). Poi si tratta di scrivere quali trattamenti vorrebbero per loro quando saranno incapaci di decidere, ma diversi studi empirici su larga scala hanno messo in evidenza come le persone abbiano cambiato desideri nel corso della vita e della loro malattia, rendendo non più valido quanto scritto prima. Ancora, le DAT dovrebbero contenere in modo chiaro e accurato quali siano concretamente le loro preferenze, ma dall'analisi dei testi delle DAT emerge che è difficile ricavare informazioni comprensibili: nella gran parte dei casi si tratta della enunciazione di principi di carattere generale e solo in una piccolissima percentuale si riferiscono a situazioni concrete e a specifici interventi. Una volta redatte devono essere, poi, rese disponibili a chi dovrà realmente prendere decisioni sulla base di quelle indicazioni ma dai dati esaminati risulta che il 68% di chi ha fatto le DAT non le rende disponibili. Infine, chi dovrà prendere le decisioni si trova spesso di fronte alla difficoltà di comprendere se le istruzioni contenute nelle DAT si applichino realmente alla

situazione clinica in cui si è venuto a trovare il paziente.

Questa evenienza è considerata anche dal ddl italiano laddove è previsto che il medico possa disattendere in tutto o in parte le DAT “qualora esse appaiano palesemente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente ovvero sussistano terapie non prevedibili all’atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita”, ma questo deve avvenire in accordo con il fiduciario nominato dal paziente per cui in caso di conflitto si ricorrerà al giudice. Ora, ci si domanda come il fiduciario possa essere interlocutore del medico nella valutazione della incongruità delle DAT con la condizione clinica attuale del paziente o della possibilità che nuove terapie offrano reali prospettive di trattamento, a che titolo egli possa entrare nel merito di questioni che richiedono una valutazione clinica, così come descritta dal legislatore. E il dubbio rimane, e anzi è maggiore, anche quando, in caso di disaccordo tra il medico e il fiduciario, sia il giudice a prendere le decisioni.

Indubbiamente, affidare ad un fiduciario le proprie volontà, può permettere di superare in parte il limite di genericità e di non contestualizzazione che le DAT espresse al di fuori della situazione clinica reale presentano. Ma anche qui ci sono diversi studi empirici che mettono in evidenza come la prospettiva del fiduciario non dia sempre i frutti sperati. In un famoso studio di Daniel P. Sulmasy (Ann. Int. Med., 1998) condotto in tre grandi ospedali degli USA su 300 pazienti a prognosi infausta a breve termine e

sui 300 loro fiduciari, si è voluto esplorare l’attendibilità del fiduciario rispetto alle volontà espresse dal disponente. A entrambi i gruppi erano stati prospettati, separatamente, tre diversi scenari clinici in cui i paziente si sarebbero potuti trovare privi di coscienza, e dieci potenziali trattamenti fra cui erano richiesti di scegliere. I risultati misero in evidenza che l’attendibilità del fiduciario coincideva con quella del disponente solo nel 65% dei casi e l’accuratezza di tale coincidenza era fortemente influenzata dal concetto di qualità di vita del fiduciario rispetto a quella del disponente; inoltre, la coincidenza era direttamente proporzionale al loro grado di istruzione e all’aver parlato in precedenza il fiduciario con il disponente sulle questioni di fine vita, mentre era inversamente proporzionale a precedenti esperienze personali del fiduciario, alla sua religiosità, alle maggiori aspettative di vita del disponente.

Se valutiamo poi le conseguenze delle DAT sulle decisioni del personale sanitario possiamo renderci conto che i pazienti che le hanno redatte hanno ricevuto terapie non in accordo con le linee guida per la loro patologia e dunque le DAT rappresentano un fattore di malpractice clinica, laddove il personale sanitario si discostasse dai protocolli di buona pratica clinica solo perché sembra essere quella la volontà espressa dal paziente, volontà che per di più è legittimata giuridicamente tanto che, come nel testo di legge, il professionista sanitario “è esente da responsabilità civile e penale”, una malpractice che in genere è sanzionata mentre in questo caso viene deresponsabilizzata.

Questi dati sugli effetti delle DAT che sono state già introdotte nelle legislazioni di vari paesi dovrebbero, dunque, farci capire, e far capire al nostro legislatore, cosa realmente possiamo aspettarci da una legge che le voglia disciplinare. Io credo che bisognerebbe ripensare senza scandalizzarsi al problema in sé della espressione di volontà del paziente, una volontà che certamente non può essere l'unica a decidere quali interventi attuare da parte del medico, che non è un mero esecutore, ma certamente contribuisce a definire quei criteri in base a cui decidere. Non si tratta perciò del prevalere di una volontà su un'altra ma di considerare che ciò che il paziente prova o vive o ritiene che valga la pena per lui, il suo "giusto desiderio", facciano parte del suo bene, un bene che non è solo un bene biomedico, di cui tener conto nelle decisioni.

La mera redazione unilaterale e registrata di volontà anticipate – che di per sé possono ancora esprimere una continuità di relazione con il medico, a seconda del loro contenuto – non rappresenta forse la modalità migliore per esprimere quel bene per sé che il paziente vorrebbe far conoscere. Nel testo di legge si introduce alla fine anche il concetto della pianificazione condivisa delle cure: può essere questo lo strumento alternativo alle DAT, espresso come documento condiviso, redatto insieme a coloro che lo assistono e lo assisteranno quando sarà il momento. La nostra esperienza di documenti condivisi con i pazienti come conclusione di una consulenza di etica clinica ci dice che questa è una strada percorribile e che produce buoni frutti.

Antonio G. Spagnolo