



MOVIMENTO “CON CRISTO PER LA VITA”

SCHEDE DI BIOETICA

LE DICHIARAZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO

ASPETTI GENERALI

La dichiarazione anticipata di trattamento (o testamento biologico) è : *“Il 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”*(definizione del Comitato nazionale di bioetica 2003).

Le Dat sono quindi, almeno in teoria, dei documenti in cui vengono raccolte le volontà del paziente con lo scopo di tutelarlo da eventuali comportamenti arbitrari da parte dei medici nel caso lo stesso paziente perda, in via temporanea o definitiva, la capacità di intendere e di volere.

Questi documenti trovano la loro genesi nella necessità di rinnovare il rapporto tra il medico ed il paziente; di fatto se fino a qualche anno fa il paziente si affidava al medico, il quale era colui che in fin dei conti decideva secondo il suo criterio (in scienza e coscienza) per il bene del paziente, che aveva del medico la massima fiducia, oggi questo rapporto è (o dovrebbe essere) più equilibrato, in quanto le persone sono più informate sia sulle patologie, sia sulle cure (anche se spesso le informazioni derivano da consigli di amici oppure da generici e superficiali articoli dei giornali o trasmissioni televisive). Si è così passati, almeno sulla carta, da una situazione di cd. “paternalismo medico” ad una situazione di cd. “alleanza terapeutica”, ossia di confronto e di dialogo corretto ed onesto tra il medico ed il paziente. Soprattutto nelle questioni che riguardano la fine della vita, l'alleanza terapeutica assume una importanza fondamentale: da un lato, infatti, vi è il rischio del cd. “accanimento terapeutico”, ossia il rischio che il medico si ostini a portare avanti delle terapie costose, dolorose, e soprattutto senza un reale beneficio per il malato: sono terapie che risultano quindi sproporzionate rispetto alle condizioni del malato ed ai risultati ragionevolmente attendibili, che fanno sopravvivere il paziente in maniera dolorosa e gravosa e forzata; dall'altro lato invece, c'è il rischio del cd. “abbandono terapeutico”, inteso non come il volere evitare l'accanimento terapeutico, ma come l'abbandono volontario di un paziente, omettendo un'azione terapeutica dovuta; l'abbandono terapeutico spesso trova la sua “giustificazione” nella valutazione della scarsa o nulla qualità della vita del paziente, valutazione che può essere effettuata dallo stesso paziente o da altre persone (medici, parenti, legale tutore, società).

Il rischio che si corre in queste situazioni è di sbilanciare il rapporto e di rendere la volontà del paziente preponderante, se non assolutamente vincolante per il medico, che si troverebbe così a diventare un mero esecutore, mettendo da parte la sua professionalità e l'etica della sua professione, che è evidentemente quella di accompagnare, curare, e se possibile guarire, nei ragionevoli limiti del possibile, le persone, e non di eseguire meccanicamente le volontà dei pazienti, arrivando fino al punto di dare la morte.

In sostanza, ammesso che una persona possa redigere un documento nel quale definire i limiti da lui/lei voluti riguardo i trattamenti medici ai quali potrebbe essere sottoposto nel caso perdesse la coscienza e, conseguentemente, la capacità di esprimere la propria volontà, questo documento non deve contenere il “diritto a morire”, magari rendendolo giuridicamente obbligante per il personale medico; la richiesta che non venga attuato l'accanimento terapeutico non deve diventare la rivendicazione della volontà di dominio sulla propria esistenza e l'imposizione che questa volontà diventi diritto, imponendo ad altre persone di dare obbligatoriamente attuazione ad un omicidio.

E' chiaramente comprensibile e giustificato il desiderio di non soffrire esageratamente a causa della propria patologia, ma questo desiderio deve trovare altre strade per essere soddisfatto; il dolore e la sofferenza sono componenti costitutive della vita, ma non sono mai amate e desiderate; soprattutto chi crede in Dio può e deve dare un senso alla propria sofferenza (v. scheda sul testamento biologico ed il Magistero della Chiesa); esistono al giorno d'oggi le cure palliative e la sedazione terminale, gli hospice ed i sostegni alle famiglie di malati(sostegno che andrebbe aumentato), che permettono di sopportare la malattia e la sofferenza che essa comporta; la vita, anche per chi non crede, è un valore in se stessa e non ci è data, ma la riceviamo dai nostri

genitori (e da Dio); viviamo in una rete di rapporti con altre persone e non siamo isole; chi soffre ha tutto il diritto di soffrire meno (almeno fisicamente) ed ha tutto il diritto di essere accompagnato nella sua situazione, anche e soprattutto nel caso di una malattia incurabile; la solidarietà umana e le istituzioni devono aiutare le persone che vivono in queste difficili situazioni a vincere la paura dell'isolamento e la depressione; infatti, sia dal punto di vista fisico, sia dal punto di vista psichico e spirituale, esistono i mezzi per vivere la propria vita fino in fondo con dignità, pur nelle enormi difficoltà che spesso la malattia comporta.

Il testamento biologico, o Dat, comporta perciò dei problemi inerenti al suo contenuto; non dovrebbe contenere delle disposizioni che lo rendano un mezzo di attuazione della eutanasia (v. apposita scheda); si tratta perciò di definire correttamente i limiti giuridici che questo documento deve avere.

Bisogna innanzitutto sottolineare che il problema normalmente non si pone per le persone che sono in grado di esprimere la propria volontà; infatti chi è competente, ossia capace di intendere e di volere, può liberamente accettare o rifiutare di ricevere determinate terapie, fermo restando che non può disporre in maniera assoluta ed illimitata della propria vita e pretendere che il personale sanitario lo aiuti o addirittura lo faccia morire, con una azione oppure una omissione che abbia lo scopo preciso e voluto di uccidere (rientriamo in questi casi nella fattispecie del suicidio assistito o della eutanasia attiva e passiva: v. specifica scheda).

Il problema riguarda invece le persone che perdono la capacità di intendere e di volere; alcuni studiosi giungono ad affermare che il testamento biologico non dovrebbe mai essere redatto precedentemente in maniera rigida e vincolante (con frasi del tipo: "Se arrivo nelle tali condizioni, e non sono più in grado di esprimere la mia volontà, pretendo che il personale medico mi faccia morire"); infatti è meglio lasciare al medico, nel momento in cui dovesse avvenire l'evento traumatico oppure la malattia dovesse progredire, la decisione di cosa sia meglio fare per il bene del paziente, tenendo certamente conto della volontà del paziente stesso precedentemente espressa, al fine di realizzare il vero bene dello stesso paziente nella concreta e reale situazione che si è venuta a creare; ossia si tratterebbe in sostanza di proseguire l'alleanza terapeutica già iniziata quando il paziente non si trovava in situazione critica; ciò però, almeno in alcuni casi, non è facilmente realizzabile (ad es. un paziente ricoverato in cure intensive in coma per un incidente oppure un ictus) oppure nel caso dello stadio terminale di una patologia degenerativa, quando la persona spesso viene istituzionalizzata; in questi casi, il rapporto con il medico curante (di base) di solito subisce una interruzione e la persona viene "presa in carico" da altri medici e personale sanitario che spesso si trovano nelle condizioni di dover prendere decisioni difficili e talvolta in breve tempo, senza ovviamente poter sapere le precedenti volontà espresse dalla persona (comunque anche in questi casi la direzione dell'intervento dovrebbe normalmente essere sempre pro-vita); ma, anche nel caso di un rapporto continuativo con il proprio medico curante (di base), può succedere che avvenga un contrasto con i familiari, che possono essere anche interessati ad esempio a ricevere la eredità, oppure che semplicemente non sopportano di vedere il proprio caro in una situazione di sofferenza (criterio della qualità della vita).

In questi casi è giusto tenere conto delle volontà precedentemente espresse dalla persona, ma occorre a questo riguardo fare delle precisazioni:

- a) Innanzitutto è fondamentale che il documento venga redatto in maniera consapevole, ossia che la persona sia nella pienezza delle proprie facoltà, sia libera da pressioni di tipo affettivo/psicologico, sia correttamente informata sotto il profilo medico sui trattamenti ai quali potrebbe essere sottoposta e sulla onerosità (in termini di costi ed effetti che questi trattamenti comportano);
- b) Il documento deve essere redatto in maniera oggettiva, inequivocabile, e deve poter essere modificato/annullato in qualsiasi momento;
- c) Il documento non deve contenere volontà di morte, da realizzarsi tramite eutanasia attiva/passiva;
- d) Il documento non deve essere giuridicamente vincolante per il personale sanitario, che deve poter agire in scienza e coscienza per il vero bene della persona e deve poter esercitare il proprio diritto all'obiezione di coscienza.

Ma, proprio in relazione ai punti sopra descritti, nascono dei problemi; innanzitutto per quanto riguarda la forma che il documento deve avere; inoltre per la sua durata ed i tempi e le modalità per il suo rinnovo (che non dovrebbe essere automatico); inoltre per la vincolatività per chi lo dovrebbe mettere in pratica; poi per chi lo deve far eseguire (si parla a questo proposito della figura di un fiduciario precedentemente nominato); ma soprattutto è per quanto riguarda il contenuto che si pongono grossi dubbi sulla validità; infatti una persona stabilisce in un certo momento le sue volontà riguardo ad una ipotetica condizione che potrebbe accadere in un futuro più o meno lontano; è evidente che questa

volontà è “viziata” per almeno 3 motivi: 1) per il fatto che non si sa esattamente in che termini di patologia e di gravità si manifesterà l’evento; 2) perché non si conoscono gli sviluppi che la medicina avrà nei prossimi anni, e quindi nemmeno le terapie che esisteranno al momento che si dovesse manifestare l’evento; inoltre, anche ammettendo che non vi siano sviluppi nelle cure/terapie, la maggior parte delle persone non ha una adeguata cultura medica per avere una piena comprensione delle implicazioni previste che derivano dal documento che sottoscrivono; 3) perché non si può sapere come il paziente reagirà all’evento dannoso (è possibile che in piena salute una persona dica di non volere assolutamente vivere in una determinata situazione, ma che poi nel momento dell’evento cambi idea; emerge dall’esperienza di medici e personale sanitario che spesso avvengono dei profondi cambiamenti nei propri convincimenti a causa di una malattia).

Un trattamento non può essere scartato a priori, perché considerato sproporzionato (e quindi rientrare nella categoria dell’accanimento terapeutico), ma va valutato all’interno della concreta e specifica situazione, quindi contestualmente al verificarsi l’evento patologico; la valutazione va effettuata caso per caso, per rilevare l’eventuale presenza di accanimento terapeutico, e quindi non iniziare o non proseguire le cure.

Inoltre bisogna sottolineare come i cd. mezzi di sostentamento ordinario, come l’alimentazione e la idratazione, non possono mai essere tolti, se non nel caso in cui non assolvano più alla loro funzione, che è appunto di nutrire ed idratare, togliere l’alimentazione e la idratazione significa far morire una persona di fame e/o di sete (eutanasia passiva).