

Testamento biologico e rispetto della dignità umana. Una prospettiva etico-clinica

Nunziata Comoretto*

LIVING WILL AND THE RESPECT FOR HUMAN DIGNITY. A CLINICAL PERSPECTIVE.

ABSTRACT: The debate concerning the living will and its adoption in clinical practice have taken an echo also in the political arena and in the media context. The ethical and clinical perspective has highlighted some important limitations of the living will, to be taken into account when this decision-making tool is incorporated into clinical practice. In particular, in spite of the fact that the living will is used to lead the doctor-patient relationship to greater patient autonomy, in medical practice it becomes a rather questionable document, which sometimes confuses the medical decision-making. Best suited to the nature and characteristics of the patient-physician relationship seems to be the tool of the "advance care planning". This decision making process is eligible to be an informed expression of will; also he sees the participation of all stakeholders in the clinical setting, in view of a shared decision-making process, safeguarding both the patient's self-determination and the independence caregivers.

KEYWORDS: Living will, advanced directives, advance care planning, decision making, clinical ethics.

SOMMARIO: 1. Premessa – 2. Il processo decisionale in caso di paziente incompetente – 3. Testamento biologico: gli elementi definitivi – 4. Esperienze e studi clinici sull'impiego del testamento biologico – 5. La pianificazione anticipata delle cure – 6. Conclusioni.

1. Premessa

Negli ultimi decenni, i dibattiti inerenti la normazione del cosiddetto testamento biologico (TB) e la sua adozione nella pratica clinica hanno assunto una eco sempre più importante, giungendo ad interessare direttamente anche l'ambito politico e mediatico.

Lo scopo di questo articolo è di offrire una riflessione etico-clinica sul TB, che integri il già ricco dibattito etico-filosofico¹, deontologico² e giuridico³ sul tema, allo scopo di pervenire a strumenti decisio-

* Laureata in Medicina e Chirurgia, Specialista in Medicina Legale, Dottore di Ricerca in Bioetica. ATLANTES Research Program: "Human dignity, advanced illness and palliative care", Institute for Culture and Society, University of Navarra, Pamplona (Spain). Mail: tcomoretto@gmail.com. Il contributo, anonimizzato, è stato selezionato dal Comitato di Direzione nell'ambito della call for papers dedicata alle tematiche del fine vita.

¹ C. KLINGLER, J. IN DER SCHMITTEN, G. MARCKMANN, *Does facilitated Advance Care Planning reduce the costs of care near the end of life? Systematic review and ethical considerations*, in *Palliative Medicine*, 2016, 30(5), 423-433; C. BASSETT, *The living will--are you for or against?*, in *The Journal of Family Health Care*, 2003, 13(1), 9; N. HUILGOL, *Legal and ethical considerations of "living will"*, in *Issues in Medical Ethics*, 1996, 4(1), 12-13.

End of Life Issues

nali in grado di rispondere alle esigenze della relazione clinica da un lato e al rispetto della dignità dei soggetti coinvolti dall'altro.

Nel presente lavoro si utilizzerà l'espressione TB anche come sinonima di "dichiarazioni/direttive anticipate di trattamento" (DAT), quali strumenti decisionali per la pratica clinica che una persona preventivamente sottoscrive, sebbene in letteratura si riscontrino autori che identificano nelle differenti terminologie differenze di profilo etico⁴. Pertanto, si può definire come TB una dichiarazione scritta e firmata dalla persona in età legale e in condizioni di intendere e di volere, al fine di dare indicazioni al medico e al personale sanitario sui trattamenti che si intende ricevere o rifiutare in caso di malattia grave o terminale, in previsione di una eventuale perdita della capacità di intendere e volere.

Per affrontare la questione se il TB sia o meno uno strumento decisionale valido sul piano etico-clinico, occorre innanzitutto delinearne le finalità illustrando le problematiche che tali strumenti si prefiggono di risolvere.

2. Il processo decisionale in caso di paziente incompetente

Il TB e gli analoghi strumenti decisionali intendono rispondere alla difficoltà concreta che ha sempre caratterizzato la pratica clinica, relativa all'individuazione del soggetto cui spettano le decisioni di attuare o di omettere gli interventi quando il paziente sia incapace di esprimere un consenso valido.

Se infatti è tradizione accolta - sia etica sia deontologica sia giurisprudenziale - che il paziente capace di intendere e volere è il decisore ultimo di ogni attività clinica nei suoi confronti, che egli esprime mediante il cosiddetto "consenso informato", si pone il problema negli stessi ambiti di individuare l'autorità decisionale quando il paziente è incapace di esprimere un consenso valido.

Nella pratica clinica sono frequentissime le situazioni in cui il paziente è considerato non in grado di esprimere un consenso informato valido, vuoi per la minore età, vuoi perché è incapace di intendere e volere per infermità mentale, vuoi perché si trova in stato di incoscienza, vuoi perché affetto da un severo decadimento neuro-cognitivo. Ad ogni modo, tali situazioni non rappresentano alcuna novità assoluta della pratica clinica, anche se la casistica si sta ampliando, soprattutto per una crescente incidenza dei quadri neurodegenerativi.

Tradizionalmente, la risposta alla problematica è consistita nell'appoggio che gli operatori sanitari davano al processo decisionale, in particolare l'accompagnamento fornito dal medico in base al principio di beneficiabilità, sulla base della propria scienza e coscienza. Tuttavia non di rado il ritenere che la persona più idonea a decidere per un paziente incapace di intendere e di volere fosse il medico, comportava di vicariare completamente la partecipazione del paziente alla decisione medica e le sue

² J.F. MONAGLE, *Living will does not resolve medical-ethical-legal dilemma*, in *Hospital Progress*, 1976, 57(5), 76-79.

³ E. TRASCI, *L'attuale situazione giuridica in tema di Dichiarazioni Anticipate di Trattamento (DAT) nell'ambito del contesto europeo e delle singole legislazioni degli Stati europei*, in *Medicina e Morale*, 2010, 60(5), 705-734; M. CASINI, M.L. DI PIETRO, C. CASINI, *Testamento biologico e obiezione di coscienza*, in *Medicina e Morale*, 2007, 3, 473-490; M. CASINI, M.L. DI PIETRO, C. CASINI, *Profili storici del dibattito italiano sul testamento biologico ed esame comparato dei disegni di legge all'esame della XII Commissione (Igiene e Sanità) del Senato*, in *Medicina e Morale*, 2007, 1, 19-60.

⁴ R. PUCCHETTI, M.C. DEL POGGETTO, V. COSTIGLIOLA, M.L. DI PIETRO, *Dichiarazioni Anticipate di Trattamento (DAT): revisione della letteratura*, in *Medicina e Morale*, 2009, 3, 439-459.

scelte. In alternativa o a complemento della decisione o del giudizio di miglior interesse formulato dal medico veniva la partecipazione di persone prossime al bisognoso di cure (familiari, amici, ecc.), ovvero di figure vicine al paziente che potessero farsi interpreti delle scelte che il paziente avrebbe assunto in quella situazione specifica se capace di intendere e volere.

La *ratio* della soluzione tradizionale alla problematica consiste quindi nel considerare i ruoli del medico e dei familiari nel vicariare le scelte del paziente incapace di partecipare alla decisione clinica complementari tra di loro, nel senso che le due tipologie di figure insieme esprimevano le competenze sia tecniche sia di familiarità necessarie per addivenire al giudizio circa il migliore interesse del paziente nella specifica situazione e quindi alla decisione clinica più idonea per il bene del paziente.

La risposta plurisecolare della medicina alla questione del paziente incapace di dare un consenso valido ha palesato negli ultimi decenni limiti il cui superamento è il fine del TB. In altri termini, si ritiene che il semplice consenso informato risulti oggi non più sufficiente a garantire il rispetto a tutto tondo dell'autodeterminazione del paziente. Per tali motivi si tenta di introdurre nella pratica clinica strumenti decisionali che consentano al medico di conoscere quale sia la volontà di un paziente quando questi sia incapace di esprimere un consenso valido. Tali sarebbero le indicazioni sulle decisioni cliniche che il paziente stesso ha fornito in precedenza attraverso la redazione di un TB, ovvero delegando formalmente un altro soggetto a partecipare alle decisioni mediche (cosiddetto "decisore surrogato"). Quest'ultimo è una persona indicata direttamente e formalmente dal paziente che non si identifica necessariamente in qualcuno prossimo al paziente in base a relazioni naturali preesistenti (familiari, amici, ecc.) o nel personale sanitario che sta operando.

Più fattori concomitanti hanno contribuito a questo mutamento di prospettiva nella pratica clinica. Come primo elemento vi è il desiderio della medicina contemporanea di offrire un protagonismo quanto più accentuato possibile al paziente, per cui si ritengono non più adeguate le scelte compiute da terzi (medici, operatori sanitari, familiari, conoscenti, ecc.). Ciò scaturisce da una tendenza culturale dell'epoca contemporanea (definita come "epoca dei diritti") a sottolineare marcatamente – in tutti gli ambiti privati e sociali – il valore dell'autonomia dell'individuo e quindi di considerare prioritario il diritto all'autodeterminazione. Nell'ambito delle cure mediche, ciò ha portato alla sottolineatura della necessità di un consenso informato del paziente, da acquisire esplicitamente secondo prassi anche queste relativamente recenti. L'istituto del consenso informato, infatti, è stato introdotto nella pratica clinica solo nella seconda metà del XX secolo, superando la consuetudine in cui ogni decisione sui trattamenti era completamente affidata al medico dal quale ci si aspettava un atteggiamento paternalista nell'esercizio della sua professione. Tale passaggio culturale ha drasticamente rivisto in senso attivo il ruolo del paziente nella scelta dei trattamenti clinici. Lo stesso strumento del consenso informato, tuttavia, è considerato non più sufficiente ad assicurare il diritto all'autodeterminazione, espressione del riconoscimento culturale contemporaneo del valore dell'autonomia degli individui e quindi anche del paziente. Con il TB, pertanto, si tratta di estendere il diritto all'autodeterminazione nell'ambito delle scelte sanitarie anche nei casi in cui il paziente non possa esprimere un valido consenso ai trattamenti.

Un ulteriore elemento di cambiamento nel paradigma medico contemporaneo riguarda una nuova percezione della medicina non più considerata incondizionatamente "amica" del paziente. Se tradizionalmente la medicina è stata vista come colei che veniva in soccorso della persona bisognosa e

con cui si poteva fare alleanza e a cui si poteva ricorrere per ripristinare il proprio stato di salute o per ricomporre la propria integrità lesa o danneggiata dalla malattia, oggi sempre più frequentemente la medicina viene percepita come realtà invadente e invasiva, a cui è necessario porre dei limiti affinché non minacci la dignità del paziente, intervenendo arbitrariamente sulla persona malata. Ecco dunque che il TB, attraverso l'espressione di rifiuto dei trattamenti, potrebbe valere come strumento di prevenzione del cosiddetto accanimento terapeutico.

Un altro aspetto correlato riguarda il timore del personale medico di subire conseguenze in ambito penale o civilistico nel caso di complicazioni nella somministrazione delle cure. Se infatti una volta al medico era riconosciuta incondizionatamente una professionalità ed una umanità e l'esito dei suoi interventi veniva considerato come il meglio che egli aveva potuto fare in scienza e coscienza, nella medicina contemporanea si è sempre più acuita una sorta di contrapposizione tra gli interessi del medico e quelli del paziente e una sorta di sfiducia nella professionalità e nell'umanità del medico, con il rischio sempre più frequente per quest'ultimo di denunce o richieste di risarcimento. In questo caso, il TB costituirebbe uno strumento di difesa per il medico il quale potrebbe far valere, a sua discolpa, l'autodeterminazione del paziente.

3. Testamento biologico: gli elementi definitori

Il tema del TB è ampiamente dibattuto a motivo dei nodi etici, deontologici e giuridici che esso presenta. Gli elementi rilevanti su cui porre l'attenzione nella definizione di TB, per comprendere la rilevanza etico-clinica dello strumento decisionale, si possono di seguito riassumere.

In primo luogo, in quanto risposta al problema pratico della compromissione in diversi gradi della capacità di intendere e di volere, il TB è tanto più valido e ha tanto più valore come elemento decisionale quanto più è espressione di una volontà decisionale piena. Per tale ragione, spesso si ritiene che il soggetto ideale per sottoscrivere un TB sia colui che ha appena aggiunto la maggiore età: la condizione di individuo adulto ma ancora giovane, in piena salute, nel pieno vigore delle forze, dovrebbe esprimere i requisiti massimi della capacità raziocinante dell'individuo e della competenza decisionale, non compromessa da età, decadimenti cognitivi o affezioni. Ma se il sottoscrittore del TB non è nella condizione di abbisognare di cure mediche, egli si trova a prendere delle decisioni riguardo ad una realtà – quale è la malattia - che ignora completamente. E se anche il soggetto può e deve ricevere informazioni riguardo a ciò a cui si va ad esprimere, ricorrendo alla consulenza di medici e di esperti, egli avrebbe comunque una conoscenza astratta della ipotetica condizione di malattia, e pertanto non avrebbe gli elementi sufficienti per costituire una premessa cognitiva valida per l'esercizio di una scelta libera riguardo a quella specifica situazione. Manca, in altre parole, la conoscenza esperienziale del proprio stato di malattia che caratterizza invece l'istituto del consenso informato. Non si deve infatti cadere nell'equivoco di ritenere che un paziente nell'esprimere un consenso informato apprende le informazioni dal medico: in realtà il paziente conosce per esperienza diretta la propria malattia, sa cosa significa convivere con l'affezione, sa come essa si concilia con la propria quotidianità, percepisce quali possono essere le sue possibilità, come poter convivere e gestire con alcuni sintomi. Talora riteniamo che i medici siano gli esperti delle malattie, ma in realtà il miglior conoscitore di un'infermità è proprio il paziente che la soffre. Ecco che il paziente, attraverso il consenso informa-

to, può esprimere una scelta realmente libera e consapevole sui trattamenti, perché basata sulla conoscenza per esperienza della sua malattia. Tale presupposto manca totalmente nelle condizioni in cui è invece richiesta la sottoscrizione del TB, dove il decisore è completamente estraneo e lontano dall'esperienza della malattia su cui è chiamato a decidere.

Una decisione priva di una conoscenza piena – e la conoscenza esperienziale rappresenta la forma più elevata di conoscenza, quella che meglio si avvicina alla realtà – si riduce ad una scelta quasi casuale, ovvero basata su sensazioni istintive piuttosto che ragioni reali. Pertanto, diversamente dal consenso informato, l'elemento che guida la decisione nel caso del TB non è la libertà che si orienta verso le differenti opzioni di trattamento, ma è un condizionamento psicologico. Molto spesso può essere il timore di trovarsi in una situazione di malattia e la preoccupazione di dover affrontare tale realtà non sapendo su quali risorse personali e/o sociali si potrà fare affidamento. Non è la volontà libera e informata che guida la scelta, ma il sentimento della paura.

Oltre al valore parziale della decisione presa sulla base di una conoscenza completamente astratta, un altro elemento di incompletezza del TB riguarda il contenuto, che nella pratica risulta estremamente generico e limitato, e quindi non idoneo a indicare al medico quali trattamenti applicare e quali omettere. Infatti è impossibile passare in rassegna nel TB tutte le possibili diagnosi di malattia, e per ciascuna di esse stabilire dettagliatamente e precisamente quali trattamenti si desidera ricevere e quali rifiutare.

Il TB è pensato pertanto per la gestione clinica di un numero ristretto di situazioni cliniche, normalmente quelle in cui l'incapacità decisionale è dovuta ad uno stato di incoscienza presumibilmente o prevedibilmente protratto nel tempo o persino cronico come quello di uno stato vegetativo, o per una compromissione della capacità decisionale legato alle demenze o ai decadimenti neuro-cognitivi su base per lo più degenerativa. Con riferimento a tali situazioni è difficile esprimere positivamente – vista l'enormità di quadri patologici a cui potrebbero essere soggetti questi pazienti – tutte le tipologie di intervento che si desidera ricevere, anche perché poi in futuro ne potranno essere disponibili altre che ancora non sono conosciute. Per tale motivo è più semplice individuare non tanto il programma o l'iter terapeutico che si vorrebbe, quanto indicare quello che eventualmente non si vorrebbe. Il TB è pertanto volto ad indicare non la volontà attiva dei trattamenti, ma ad esprimere la volontà negativa, richiedendo la limitazione degli interventi.

Anche la tipologia di interventi su cui ci si esprime in un TB sono limitati, spesso circoscritti ai trattamenti cosiddetti di sostegno vitale, cioè gli interventi che in alcune condizioni sono un supporto necessario ed essenziale per la sopravvivenza del paziente (specificamente: nutrizione e idratazione, ventilazione meccanica, rianimazione cardio-polmonare, antibiotici, trasfusione di sangue, ed eventualmente una chirurgia d'urgenza).

Dal punto di vista etico, dunque, il TB non soddisfa il requisito della volontarietà e della libertà della scelta. Inoltre, potrebbe configurare un'ipotesi di eutanasia omissiva laddove si esprime un rifiuto ad un trattamento di sostegno vitale che tuttavia dovesse risultare proporzionato e adeguato alla malattia (ad esempio una terapia antibiotica).

Nella prospettiva della deontologia professionale il TB pone il problema del rispetto reciproco delle autonomie in gioco nella relazione medico-paziente. Infatti nel momento in cui si intendesse la volontà espressa nel TB come vincolante, l'autonomia professionale del medico finirebbe per scompari-

re. È bene invece ricordare che l'autonomia professionale costituisce un principio fondamentale dell'esercizio della medicina. Tale autonomia, lungi dal doversi intendere come privilegio del medico, è piuttosto da interpretarsi come strumento di tutela del bene del paziente. Il medico è professionalmente autonomo nel senso che il suo giudizio sul miglior interesse del paziente non può rimanere condizionato da fattori esterni, quali oggi potrebbero essere le procedure della struttura sanitaria o particolari richieste provenienti dai familiari. Nella prospettiva dell'autonomia professionale nemmeno la volontà espressa dal paziente può autorizzare il medico ad agire contro o a svantaggio dell'interesse del suo assistito. Ecco dunque che deontologicamente si pone il problema di salvaguardare la legittima autonomia professionale del medico, che potrebbe venire erosa, fino a scomparire completamente da espressioni di volontà del paziente che si intendessero come vincolanti.

A proposito del TB si menzionano anche problematiche giuridiche quali ad esempio, le procedure di validità del documento stesso⁵.

Accanto agli aspetti etico-filosofici, deontologici e giuridici sui quali già esiste una ricca riflessione nella letteratura scientifica, il TB presenta difficoltà pratiche che probabilmente non sono facilmente prevedibili sulla base delle sole premesse teoriche dello stesso, ma che una vasta esperienza etico-clinica sta progressivamente portando alla luce.

4. Esperienze e studi clinici sull'impiego del testamento biologico

Il TB trova per lo più felice accoglienza presso gli operatori sanitari delle realtà in cui tali strumenti decisionali ancora non sono stati formalmente introdotti. In esso si intravede uno strumento di facilitazione e condivisione di processi decisionali particolarmente complessi, come l'applicazione di trattamenti di sostegno vitale in pazienti incapaci di consenso informato. Diverso risulta essere l'approccio al TB laddove si contano già anni di esperienza con tali documenti. A questo proposito, alcuni Autori descrivono difficoltà pratiche, altri giungono ad essere molto critici nei confronti del suo impiego nel contesto clinico, fino ad affermare che la politica del TB è risultata fallimentare e che, pertanto, dovrebbe essere abbandonata⁶.

Lo studio condotto da Thompson e coll.⁷, ad esempio, svela alcune importanti problematiche dell'utilizzo clinico del TB. L'obiettivo dello studio è stato quello di indagare il comportamento decisionale dei sanitari in presenza di una DAT. A questo scopo sono state condotte interviste a personale sanitario: medici (generici, specialisti), infermieri e personale di strutture *hospice*. A ciascuno degli in-

⁵ M.E. DE BOER, C.M. HERTOIGH, R.M. DRÖES, C. JONKER, J.A. EEFSTING, *Advance directives in dementia: issues of validity and effectiveness*, in *International Psychogeriatrics*, 2010, 22(2), 201-208; G.A. JAKABCIN, *A legal explanation of the advanced medical directive and Maryland living will*, in *Maryland Medicine*, 2005, 6(2), 33-43; N. HUILGOL, *Legal and ethical considerations of "living will"*, cit., 12-13; J.L. WOLD, *The living will: legal and ethical perspectives*, in *Journal of Neuroscience Nursing*, 1992, 24(1), 50-53; B.M. DICKENS, *The "living will": legal background and effects*, in *Canadian Family Physician*, 1987, 33, 61-67.

⁶ R. HORN, *"I don't need my patients' opinion to withdraw treatment": patient preferences at the end-of-life and physician attitudes towards advance directives in England and France*, in *Medicine, Health Care, and Philosophy*, 2014, 17(3), 425-435; A. FAGERLIN, C.E. SCHNEIDER, *Enough. The failure of the living will*, in *The Hastings Center Report*, 2004, 34(2), 30-42.

⁷ T. THOMPSON, R. BARBOUR, L. SCHWARTZ, *Adherence to advance directives in critical care decision making: vignette study*, in *BMJ*, 2003, 327(7422), 1011.

tivistati è stata consegnata una ipotesi di DAT e una ipotesi di scenario clinico (paziente con demenza di grado lieve-moderato) ed è stato loro richiesto di giungere alla decisione sul trattamento appropriato alla situazione in oggetto. I risultati dello mostrano che in assenza della DAT, tutti gli intervistati avrebbero attuato il trattamento richiesto dal caso (terapia antibiotica); in presenza della DAT, il 50% degli intervistati non avrebbe più attuato il trattamento richiesto dal caso; poco meno del 50% avrebbe invece ugualmente applicato il trattamento; una piccola porzione di intervistati esprimeva una posizione incerta sul da farsi. Inoltre, coloro che in presenza della DAT avevano deciso di non somministrare il trattamento antibiotico, avevano giustificato tale scelta proprio per il rispetto dell'autonomia del paziente, poiché ritenevano che vi fosse conformità tra la DAT e la situazione clinica presentata. Anche coloro che invece avevano deciso di somministrare comunque la terapia antibiotica, avevano motivato la loro scelta sulla base del rispetto dell'autonomia del paziente, ritenendo che la DAT fornita non fosse coerente con la situazione clinica descritta, oppure ritenendo di dover attuare comunque il trattamento, nonostante la DAT, per garantire una sufficiente qualità di vita del paziente.

Nella discussione di questi risultati gli Autori sottolineano anzitutto la differente interpretazione che soggetti diversi danno del documento scritto e della sua applicabilità in una data situazione clinica. Infatti, in assenza di DAT, tutti gli intervistati sarebbero giunti alla stessa decisione clinica; segno presumibilmente che in quel caso la decisione in oggetto non dovesse essere particolarmente complessa o controversa. In presenza di DAT la decisione clinica non è più così certa, ma dà luogo a scelte diverse. Verrebbe allora da concludere che, almeno nella situazione presentata da Thomson e coll., una DAT complica, anziché semplificare la decisione clinica. Inoltre, la presenza di una DAT dà al paziente tutt'altro che la certezza che la sua volontà venga rispettata. Infatti, sempre in assenza di DAT, il principio di riferimento che avrebbe portato alla decisione medica, condivisa, è presumibilmente la buona prassi medica. In presenza di una DAT, si introduce un elemento decisionale che evidentemente non è inconfutabile, ma richiede una interpretazione, e quindi introduce un elemento di soggettività da parte dell'operatore sanitario. Si ha prova, attraverso questo studio, che è impossibile trasformare il contesto clinico, per sua natura relazionale, in una dinamica di completa autoreferenzialità e assoluta autodeterminazione da parte del paziente. È piuttosto importante promuovere una relazionalità virtuosa tra medico e paziente che trova certamente attuazione anche nel momento decisionale.

Un aspetto che frequentemente viene discusso come elemento a favore del TB è che esso rappresenta un importante stimolo nel favorire il dialogo tra medico e paziente sulle scelte di fine vita⁸. Sono diversi gli studi che smentiscono il fatto che tale supposizione, peraltro del tutto ragionevole in linea di principio, trovi riscontro nella pratica⁹. Su questo aspetto, per il loro interesse, è necessario segnalare almeno i lavori di F.L. Mirarchi¹⁰, che bene illustrano le difficoltà che il TB presenta per la

⁸ P.H. DITTO, J.H. DANKS, W.D. SMUCKER, J. BOOKWALA, K.M. COPPOLA, R. DRESSER, A. FAGERLIN, R.M. GREADY, R.M. HOUTS, L.K. LOCKHART, S. ZYANSKI, *Advance directives as acts of communication: a randomized controlled trial*, in *Archives of Internal Medicine*, 2001, 12, 161(3), 421-430.

⁹ Cfr. la recente revisione sistematica di E. LEWIS, M. CARDONA-MORRELL, K.Y. ONG, S.A. TRANKLE, K. HILLMAN, *Evidence still insufficient that advance care documentation leads to engagement of healthcare professionals in end-of-life discussions: A systematic review*, in *Palliative Medicine*, 2016, 30(9), 807-824.

¹⁰ F.L. MIRARCHI, *When living wills become health hazards*, in *Medical Economics*, 2006, 1, 83(23), 71-72, F.L. MIRARCHI, *Does a living will equal a DNR? Are living wills compromising patient safety?*, in *The Journal of Emer-*

pratica clinica. In particolare, nel lavoro del 2007 pubblicato sul *Journal of Medical Emergency*, Mirarchi descrive tre casi clinici, derivati dalla sua esperienza di medico delle emergenze, particolarmente esemplificativi:

Caso 1. Paziente maschio di 82 anni con storia di patologia cardiaca e ipertensione. Per la comparsa di dolore toracico viene fatta diagnosi di angina instabile. Al momento dell'ammissione, il curante ritiene non appropriato il ricovero, diversamente dal medico di medicina d'urgenza, per la presenza di un documento di TB. Il paziente accetta il ricovero e il trattamento del caso. Dopo 3 giorni dalla dimissione va incontro ad un infarto acuto del miocardio e per questa ragione viene sottoposto ad angioplastica coronarica. Decorso post-operatorio regolare e dimissione.

Caso 2. Donna di 64 anni con storia di ipertensione. A seguito di una caduta subisce una frattura dell'arto inferiore destro. Sottoposta ad intervento di fissazione ossea. In seconda giornata presenta sanguinamento gastrointestinale. Per la presenza di un TB l'infermiera ritiene non vi sia l'indicazione al trattamento. Il sanguinamento diviene franca ematemesi e necessità di ricovero in Terapia Intensiva e intervento chirurgico d'urgenza.

Caso 3. Paziente maschio di 72 anni con diabete mellito, ipertensione, insufficienza renale con necessità di trattamento dialitico da 10 anni. Sviluppa un infarto acuto del miocardio con onda Q negativa per il quale viene trattato con aspirina e nitroglicerina. Per la presenza di un documento di TB viene definito un ordine di non-rianimazione (*Do Not Resuscitate*, DNR). Il giorno successivo il paziente presenta una fibrillazione ventricolare; al cardiologo di reparto viene impedita (dall'infermiera e da un altro medico) la defibrillazione del paziente, del quale viene dichiarato il decesso.

Si può anzitutto osservare come nei tre casi descritti non vi fossero le circostanze per rendere operativo il TB, dal momento che i pazienti erano coscienti, capaci di intendere e volere e quindi idonei a partecipare alla decisione clinica attraverso il comune consenso informato. Tuttavia – osserva l'Autore, anche alla luce della sua vasta esperienza - la sola presenza di un TB nella documentazione sanitaria del paziente ha creato confusione sul da farsi. Soprattutto, la presenza di un TB tende a rendere meno intensivo un trattamento rispetto al *code status* del paziente. Nei pazienti critici inoltre, il possesso di un TB viene equiparato, di fatto, benché forse inconsapevolmente da parte degli stessi operatori sanitari, ad un DNR. In ultima analisi il TB viene interpretato nella pratica clinica come rifiuto dei trattamenti tout court. Gli studi di Mirarchi e coll., inoltre, smentiscono il principio della facilitazione del dialogo: tutti i pazienti dei casi riportati avrebbero potuto partecipare alla decisione clinica, ma nella realtà dei fatti nessuno di essi è stato coinvolto. Sembrerebbe dunque che, lungi dall'essere occasione per intraprendere una conversazione sulle preferenze del paziente riguardo ai trattamenti da attuarsi o meno, il TB viene utilizzato come un "sostituto" del consenso del paziente, azzerando così qualsiasi forma di dialogo e di coinvolgimento del paziente nel processo decisionale. La breve rassegna di studi presentata mette dunque in luce alcuni importanti limiti etico-clinici del TB.

gency Medicine, 2007, 33(3), 299-305; A.D. KATSETOS, F.L. MIRARCHI, *A living will misinterpreted as a DNR order: confusion compromises patient care*, in *The Journal of Emergency Medicine*, 2011, 40(6), 629-632; F.L. MIRARCHI, E. COSTELLO, J. PULLER, T. COONEY, N. KOTTKAMP, *TRIAD III: nationwide assessment of living wills and do not resuscitate orders*, in *The Journal of Emergency Medicine*, 2012, 42(5), 511-520.

Anzitutto, non sarà possibile, all'interno di un singolo documento e che per di più deve essere sufficientemente snello per adattarsi alle esigenze dell'impiego clinico, considerare tutte le possibili situazioni mediche nelle quali, un giorno, un potenziale paziente potrebbe trovarsi. Pertanto, un TB non può che prevedere tipologie generiche di situazioni cliniche e tipologie altrettanto generiche di interventi medici. Tale necessaria genericità di termini lascia spazio all'interpretazione da parte di coloro che sono chiamati ad applicare il TB nella realtà clinica – gli operatori sanitari – con tutta la discrezionalità che questo comporta. Il rispetto assoluto dell'autonomia di un potenziale paziente, la sua assoluta autoreferenzialità nella determinazione dei trattamenti rimane probabilmente più un mito che un traguardo etico-clinico realisticamente raggiungibile. D'altro canto le stesse situazioni cliniche sono relazioni intrinsecamente relazionali. Non a caso è stato detto che la medicina clinica si identifica nella relazione medico paziente¹¹. La medicina esiste perché vi è qualcuno affetto da un problema di salute che cerca l'aiuto di qualcun altro competente in questo dal momento che, evidentemente, non riesce a ripristinare da sé, il proprio stato di salute. La relazione che così si viene a instaurare è il fondamento fattuale, ma anche etico, della medicina clinica. È oggetto semplicemente di utopia – francamente aberrante – voler prescindere dall'elemento relazionale nella medicina clinica.

Bisognerà segnalare inoltre che la prospettiva dei pazienti sulla propria malattia e le preferenze riguardo ai trattamenti cambiano rapidamente, più volte e in maniera imprevedibile, senza una traiettoria precisa. Sarà difficile ottenere una registrazione puntuale e fedele di tali cambiamenti in un documento scritto. Bisognerà inoltre integrare nel processo decisionale la considerazione di trattamenti che si rendessero eventualmente disponibili successivamente alla redazione del TB¹².

Vi è poi il dubbio che pazienti privi di una adeguata cultura medica comprendano correttamente alcuni concetti (ad es., concetto di naturale e artificiale applicato ai trattamenti medici), anche quando sia un medico ad aiutare la redazione di un TB. Questo dovrà tenersi in speciale considerazione in quei Paesi a crescente presenza multi-etnica dove la lingua rappresenta spesso una barriera di non poco conto, a cui devono aggiungersi categorie concettuali e culturali spesso non coincidenti tra gli attori della relazione di cura. La difficoltà principale rimane comunque quella di interpretare nel concreto la volontà del paziente e il rischio di fare riferimento ad una situazione astratta, non reale. Per questo è necessario ribadire che il TB non diminuisce la responsabilità del medico nel processo decisionale, il quale è e dovrà continuare ad essere il frutto della sintesi tra le conoscenze scientifiche e le preferenze del paziente.

5. La pianificazione anticipata delle cure

Si è dunque cercato di mostrare che il TB, quale strumento di facilitazione del processo decisionale nel caso di paziente incompetente presenta numerosi limiti, alcuni già evidenti sulla base della riflessione etico-deontologica, altri rilevati dall'esperienza di coloro che oramai da anni tentano di applicare tale strumento alla pratica clinica. Una volta riconosciuti tali limiti rimane tuttavia aperto il quesito

¹¹ I. CARRASCO DE PAULA, N. COMORETTO, *Per una medicina centrata sul paziente*, in *Medicina e Morale*, 2005, 55(3), 557-566.

¹² J.T. CATALANO, *Treatments not specifically listed in the living will: the ethical dilemmas*, in *Dimensions of Critical Care Nursing*, 1994, 13(3), 142-150.

su come condurre il processo decisionale in questa specifica circostanza. In altre parole, in caso di paziente incompetente, c'è qualcos'altro che si può fare, a supporto delle soluzioni tradizionalmente applicate e descritte nella prima parte di questo lavoro per giungere ad una decisione clinica coerente con la buona prassi medica e con le preferenze del paziente? La risposta sembra essere positiva. Essa consiste nell'introduzione della cosiddetta pianificazione anticipata delle cure (PAC). Tale modello decisionale risulta valido soprattutto nelle situazioni di patologia cronica, il cui decorso è pressoché noto e prevede nella sua evoluzione almeno un certo grado di compromissione dello stato di coscienza del paziente e al contempo la possibilità di eventi critici che richiedono di scegliere tra possibili opzioni di intervento¹³. Tali sono le malattie degenerative, in particolare quelle neurodegenerative come Parkinson, Alzheimer, Sclerosi Laterale Amiotrofica, Corea di Huntington, demenze senili e cerebrovascolari, e così via. È prevedibile, ad esempio, che il paziente affetto da una di tali patologie vada incontro, presto o tardi, ma ad ogni modo con un decorso abbastanza ben riconoscibile sul piano clinico, ad un'insufficienza respiratoria che richieda di scegliere se applicare o meno la ventilazione meccanica. Senza attendere la comparsa dell'evento critico, in cui lo stato clinico del paziente non consentirebbe la sua partecipazione al processo decisionale, è possibile decidere insieme con lui, anticipatamente, che tipo di interventi applicare nel momento in cui subentra l'evento critico. Questo tipo di decisione "anticipata" ha caratteristiche completamente diverse da quella che si realizza nel caso del TB e, come tipologia, si avvicina molto di più alla specie del consenso informato. Infatti, nel caso di una PAC ci troviamo dinanzi ad un paziente che ha una diagnosi ben precisa. Inoltre, il fatto che si tratti di malattie croniche fa sì che nel momento in cui partecipa ad una PAC il paziente abbia già una lunga storia di convivenza con la malattia e dunque, una conoscenza approfondita della stessa. Si è già detto che nessuno conosce la malattia meglio del paziente, il quale quotidianamente ne sperimenta i sintomi, la loro tollerabilità e la possibilità di controllarli più o meno efficacemente attraverso gli interventi medici. Nessuno conosce meglio di un paziente cronico la malattia da cui egli è affetto, al punto che le informazioni che egli riceve dal medico raramente sono sostanziali per lui. Dunque, benché temporalmente anticipata rispetto all'evento critico, la decisione espressa in una PAC è certamente una decisione informata e attuale. Inoltre in una PAC si tratta di esprimersi riguardo a un intervento ben preciso, relativo ad una situazione clinica altrettanto precisa. Si riduce pertanto notevolmente il margine di interpretazione da parte di terzi (operatori sanitari o decisori surrogati) a cui potrebbe essere soggetta questa decisione. Vantaggi di questo tipo, a fronte dei limiti del TB o del decisore surrogato come possibili strumenti decisionali nel caso di pazienti incompetenti, sono stati riscontrati da diversi studi.

Ad esempio, Barrio-Cantalejo IM e coll.¹⁴, hanno condotto uno studio, randomizzato e controllato, allo scopo di verificare la capacità del TB, del decisore surrogato e della PAC di cogliere efficacemente le preferenze del paziente. I ricercatori hanno creato tre gruppi di studio (due di intervento e uno di controllo), in cui sono state incluse 171 coppie paziente-surrogato, a cui è stato somministrato un

¹³ M. CARASSITI, A. DE BENEDICTIS, N. COMORETTO, B. VINCENZI, V. TAMBONE, *Proposta di un percorso decisionale ed assistenziale per la sedazione palliativa*, in *Medicina e Morale*, 2013, 62(1), 155-177.

¹⁴ I.M. BARRIO-CANTALEJO, A. MOLINA-RUI, P. SIMÓN-LORDA, C. CÁMARA-MEDINA, I. TORAL LÓPEZ, M. DEL MAR RODRÍGUEZ DEL AGUILA, R.M. BAILÓN-GÓMEZ, *Advance directives and proxies' predictions about patients' treatment preferences*, in *Nursing Ethics*, 2009, 16(1), 93-109.

questionario in cui venivano delineati sei possibili scenari clinici, relativi a differenti malattie: (1) intervento di rianimazione cardio-polmonare in caso di coma legato ad un episodio di *stroke* e dipendenza dalla ventilazione meccanica; (2) somministrazione di antibiotici per il trattamento di una polmonite in soggetto in stato vegetativo; (3) somministrazione di chemioterapia nel caso di terapia probabilmente inguaribile; (4) amputazione di un arto per gangrena in paziente diabetico con demenza da morbo di Alzheimer; (5) applicazione di nutrizione e idratazione artificiali in paziente che rifiuta di alimentarsi a causa di sintomatologia dolorosa incontrollabile; (6) dialisi renale giornaliera in un ragazzo con deficit mentale dalla nascita.

I tre gruppi di studio sono stati individuati come segue: (1) gruppo di controllo: unica sessione in cui pazienti e surrogati hanno compilato, separatamente, il questionario su quali sarebbero state le preferenze del paziente in ciascuno degli scenari indicati; (2) gruppo di intervento con TB: unica sessione in cui i pazienti, separati dai surrogati, compilavano sia il questionario, sia un TB (secondo il modello ufficiale in uso nella regione dell'Andalusia, costituito da quattro sezioni: valori che dovrebbero orientare la decisione clinica, situazioni cliniche in cui applicare la direttiva, indicazioni sui trattamenti che il paziente intende ricevere o rifiutare in tali situazioni cliniche, preferenze relative alla donazione di organi a scopo di trapianto); il TB veniva quindi fornito al decisore surrogato come riferimento per individuare le preferenze del paziente; (3) gruppo di intervento con discussione: duplice sessione, guidate da un'infermiera, la prima di tipo "informativo" sulle decisioni mediche di fine vita, e la seconda, dopo una settimana, di tipo "deliberativo" sulle preferenze di trattamento in vari scenari clinici; a conclusione di questa sessione veniva richiesto a pazienti e surrogati di completare, separatamente, il questionario di studio.

È emersa un'abilità generale da parte dei decisori surrogati di predire le preferenze del paziente pari solamente al 62.83%. Lo studio ha altresì rilevato la completa assenza di efficacia da parte del TB di incrementare l'accuratezza del giudizio dei decisori surrogati. È stata invece rilevata una capacità di migliorare l'accuratezza del giudizio surrogato stimolando un reale confronto tra pazienti e surrogati sulle preferenze relative ai trattamenti di fine vita, attraverso un intervento di dialogo guidato (informativo-formativo) su tali argomenti. La PAC si rivela pertanto come strumento decisionale efficace nel giungere a decisioni mediche coerenti con le preferenze del paziente.

6. Conclusioni

La prospettiva etico-clinica porta ad evidenziare alcuni importanti limiti del TB, di cui bisogna tener conto nel momento in cui questo strumento decisionale viene inserito nella prassi clinica. Tale riflessione è specificamente efficace per muovere da un piano astratto e teorico ad un livello più concreto di confronto con esperienza clinica, dove il TB diventa di fatto operativo e può mostrare le sue potenzialità e i suoi limiti. In particolare, la riflessione etico-clinica svela un potenziale inganno del TB che da strumento decisionale adottato per ricondurre la relazione medico-paziente ad una maggior autonomia del paziente diviene invece nella prassi operativa un documento di opinabile interpretazione, che talora confonde gli operatori medici circa i trattamenti da applicare per il bene del paziente. Di fatto, in molte esperienze il TB ha uno scarso valore nel determinare la decisione medica. Più consona alla natura e alle caratteristiche della relazione medico-paziente sembra invece essere lo

strumento della PAC. Tale processo decisionale ha i requisiti per essere espressione di una volontà informata; inoltre vede la partecipazione di tutti gli attori della relazione clinica, in vista di un processo decisionale condiviso, salvaguardando sia l'autodeterminazione del paziente sia l'autonomia degli operatori che lo assistono.