



ANALISI DEL DOCUMENTO DEL COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA: “DICHIARAZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO”

**Commissione di Bioetica della SIAARTI
Gruppo di studio ad hoc per la stesura del Documento su:
“Raccomandazioni per l'ammissione, la dimissione
e la limitazione dei trattamenti in Terapia Intensiva”**

Coordinatori:

D. MAZZON

U.O. Anestesia e Rianimazione, A.O., Ospedale S. Martino - Belluno

L. ORSI

U.O. Cure Palliative, A.O., Ospedale Maggiore - Crema

Introduzione

Il 18/12/03 il Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) ha pubblicato un documento incentrato sulle dichiarazioni anticipate di trattamento (DA - direttive anticipate nel lessico bioetico internazionale)¹. La Commissione di Bioetica della SIAARTI accoglie con favore tale documento, poiché le DA possono essere, se ben gestite, uno strumento prezioso per risolvere molti problemi di etica clinica nell'ambito della medicina intensiva e in quella palliativa.

Infatti, sia nel paziente in condizioni critiche sia nel malato terminale², si pone frequentemente il problema della limitazione terapeutica, necessaria per prevenire l'eccesso di trattamento³ nei soggetti non responsivi ai trattamenti causali e/o di supporto vitale. La limitazione terapeutica va, però, armonizzata

con l'autodeterminazione del malato, in modo da ottenere una definizione di trattamento inappropriato (sproporzionato) per eccesso vicina, se non coincidente, con le volontà del malato. Questo impegno, teso a calibrare i trattamenti proporzionandoli anche sull'autodeterminazione del malato, può però trovare ostacoli nella difficoltà (se non impossibilità) di coinvolgere il paziente che versa in condizioni critiche o in fase terminale avanzata.

La pianificazione anticipata delle cure⁴, di cui le DA sono l'espressione finale, può essere invece un mezzo importante per superare molte di queste difficoltà legate alla incapacità del malato critico o terminale. Infatti, se il malato, attraverso la pianificazione anticipata delle cure, arriva a definire un percorso di cure future da lui desiderate (escludendone altre perché da lui giudicate sproporzionate o comunque indeside-

¹ www.governo.it/Presidenza/bioetica/testi Dichiarazioni anticipate di trattamento, Comitato Nazionale per la Bioetica, 18/12/2003

² Per convenzione la fase terminale è definita dagli ultimi 3 mesi di vita.

³ La definizione di trattamento inappropriato per eccesso è preferibile a quella di accanimento terapeutico perché è priva di connotazione morale negativa e richiama in modo più concreto i criteri di appropriatezza clinica e di liceità etica. Cfr. “Raccomandazioni SIAARTI per l'ammissione e la dimissione dalla Terapia Intensiva e per la limitazione terapeutica in Terapia Intensiva”; voce autonomia; *Minerva Anestesiologica* 2003;3:101-18

⁴ *Ibidem*, *Raccomandazioni SIAARTI*

⁵ La capacità mentale è definita dalla possibilità per il paziente di capire le informazioni rilevanti all'assunzione di decisioni, di valutare le conseguenze delle scelte di trattamento e non trattamento e dall'espressione in modo intelligibile delle relative scelte decisionali. *Ibidem*, *Raccomandazioni SIAARTI*

rate), sarà molto più agevole per i curanti orientare le scelte terapeutiche verso quel percorso quando il paziente non potrà più decidere in prima persona per la perdita della capacità mentale⁵. Infatti, i decisori (équipe curante) e i familiari coinvolti nel processo decisionale saranno facilitati, nel superare le difficoltà intrinseche in ogni scelta di limitazione terapeutica, dalla consapevolezza condivisa di rispettare le volontà pregresse del paziente. Onorando tali volontà si attua il dovuto rispetto dell'integrità della persona malata anche nelle sue concezioni valoriali, nella sua visione del mondo e, soprattutto, nella sua concezione di qualità di vita e di dignità nel processo del morire.

Va sottolineato che le DA riguardano, in linea generale, i trattamenti indicati sul piano clinico; le terapie che non trovano indicazione clinica o che appaiono chiaramente sproporzionate alle condizioni del paziente non devono essere proposte dai sanitari né possono essere richieste dal paziente o dai suoi rappresentanti⁶; in questo senso, la loro limitazione esula dalla loro specifica considerazione all'interno delle DA formulate dal paziente e rientra invece nella buona pratica clinica.

Le DA⁷ sono generalmente costituite da 2 parti, generalmente complementari: *la direttiva di istruzione e la direttiva di delega*.

La *direttiva di istruzione*, anche secondo il documento del CNB, contiene indicazioni operative quali la non attivazione dei trattamenti di sostegno vitale sproporzionati, l'attivazione di forme di umanizzazione della morte (cure palliative, preferenza del luogo di cura domiciliare o ospedaliero, assistenza spirituale, donazione degli organi, utilizzo del cadavere a scopi di ricerca o didattica). La direttiva di istruzioni permette, quindi, di rispettare l'autonomia del malato divenuto mentalmente incapace perché fornisce ai curanti preziose indicazioni su quello che il soggetto riteneva essere il suo livello di trattamento proporzionato.

La *direttiva di delega* contiene, invece, l'indicazione, da parte del malato, di una o più persone che godono della sua piena fiducia e che possono rappresentare la sua volontà, partecipando, insieme ai sanitari, al processo decisionale. La presenza di un fiduciario che testimoni le volontà del paziente, precisandone i contenuti e i presupposti valoriali, facilita molto il processo decisionale perché riduce o annulla le possibili opinioni contrastanti nel nucleo familiare⁸ e permette ai curanti di scegliere al meglio anche nelle situazioni non previste nella direttiva di istruzioni.

Quanto finora esposto rende ragione delle potenzialità delle DA e della loro diffusione nel mondo occidentale; allo stato attuale, una specifica legislazione in materia di DA esiste negli Stati Uniti, in Cana-

da, in Australia, in Nuova Zelanda e, tra i paesi europei, in Danimarca e in Olanda. In altre nazioni, tra cui Spagna, Francia, Svizzera, Gran Bretagna, Svezia e Norvegia, l'uso delle DA è raccomandato dalle associazioni mediche. In Germania, esso è stato raccomandato anche dalla Conferenza Episcopale Tedesca e dal Consiglio della Chiesa Evangelica in Germania; la Caritas svizzera e la Conferenza Episcopale dei vescovi spagnoli hanno da tempo formulato propri documenti di DA.

Anche nel dibattito bioetico italiano l'approvazione unanime, dopo circa un anno di lavoro, del documento del CNB testimonia come siano venute meno le obiezioni etiche e giuridiche alle DA; ciò è di auspicio per una rapida adozione dei provvedimenti legislativi che conferiscano pieno valore legale alle DA.

Analisi del documento del CNB

Analizzando le raccomandazioni conclusive e le considerazioni finali (riportate nell'allegato 1) del suddetto documento si possono formulare alcuni sintetici commenti.

Relativamente al *punto A* (carattere pubblico delle DA) appaiono pienamente condivisibili le cautele da adottare circa la datazione, la forma scritta, la maggiore età, la capacità mentale, l'informazione, l'autonomia e la libertà da pressioni esterne.

Riguardo al *punto B* (divieto di disposizioni aventi finalità eutanasiche), va rilevata la stretta osservanza con le norme di diritto e di deontologia vigenti. Analogamente, la sottolineatura della tutela dell'autonomia del medico "che non può essere costretto a fare nulla che vada contro la sua scienza e coscienza" è in sintonia con la normativa vigente e non dovrebbe pregiudicare la limitazione terapeutica vista la sua attuale ampia diffusione nella medicina intensiva e palliativa.

Il *punto C* sottolinea molto opportunamente il ruolo significativo del medico nell'aiutare il malato a compilare la DA. Questo sarà un ruolo importante che permetterà al medico di acquisire un nuovo profilo all'interno della relazione con il malato, in quanto non si tratterà di un semplice aiuto tecnico per chiarire situazioni cliniche future e relative opzioni terapeutiche, ma finirà per estendersi al piano della relazione empatica.

Il *punto D* richiama questi aspetti contenutistici e relazionali delle direttive di istruzione, sottolineando la massima personalizzazione delle volontà del futuro paziente, oltre che richiamare l'attenzione a non formulare redazioni troppo generiche o equivocate.

⁶ Ibidem, Raccomandazioni SIAARTI, voce "autonomia".

⁷ Ibidem, Raccomandazioni SIAARTI, voce "autonomia".

⁸ Inteso in senso lato come insieme delle persone a lui care.

*Anche le considerazioni finali
del documento del CNB
appaiono ampiamente condivisibili*

Infatti, al *punto a)* il CNB auspica un intervento esplicito del legislatore in materia, anche per attuare le disposizioni della Convenzione Europea sui diritti umani e la biomedicina (soprattutto dell'art. 9)⁹ che, nonostante la legge di ratifica del Parlamento Italiano N. 145 del 14/3/2001, manca di alcuni decreti legislativi che si sarebbero dovuti emettere nei 6 mesi successivi¹⁰.

Di assoluto rilievo è poi la disponibilità del CNB a collaborare alla formulazione di una futura normativa biogiuridica di carattere generale relativa alle professioni sanitarie di cui da più parti si sente il bisogno vista la presenza, come afferma lo stesso CNB, di importanti spazi di "incertezza giuridica"

Riguardo al *punto b)*, che attribuisce alle DA un carattere non (assolutamente) vincolante per il medico, si può ritenere che tale non vincolatività, escludendo il carattere (meramente) orientativo¹¹, possa essere un accettabile compromesso fra le 2 autonomie in gioco (del medico e del paziente), anche perché sono chiaramente espressi 2 obblighi per il medico: quello di "prendere in considerazione" le DA e quello di "esplicitare formalmente e adeguatamente in cartella clinica le ragioni della sua decisione, sia che attui sia che non attui le DA". Peraltro, tale formulazione è in sintonia con il punto 62 del Rapporto esplicativo della citata Convenzione Europea¹². Inoltre, si può ragionevolmente prevedere che il medico (o meglio l'équipe), pur in assenza di un obbligo assolutamente vincolante, tenderà a rispettare una volontà di limitare i trattamenti (piuttosto che a violarla iniziando o proseguendo trattamenti che si rivelano futuri o chiaramente rifiutati dal malato) per il rispetto dovuto a volontà che entrano nell'ufficialità della documentazione clinica. Va inoltre sottolineato che esiste già, non solo nella medicina intensiva o pal-

liativa, una pratica clinica di limitazione terapeutica che viene attuata quando vi è il consenso del paziente mentalmente capace o quando non vi sono opposizioni da parte dei parenti di un paziente mentalmente incapace. Peraltro, riguardo alle cure sanitarie e alla loro eventuale sospensione, deve essere sottolineato come già ora valga il principio giuridico e deontologico del rispetto della volontà del paziente mentalmente capace¹³.

Relativamente al punto c), che prevede la possibilità di nominare uno o più soggetti fiduciari da coinvolgere obbligatoriamente da parte dei medici nel processo decisionale, si plaude alla decisione del CNB di dare valore bioetico anche alla direttiva di delega segnalando al legislatore la necessità di adeguare l'ordinamento giuridico in tal senso¹⁴. L'obbligo di coinvolgimento del fiduciario nel processo decisionale è un'ulteriore garanzia per il rispetto dell'autonomia del paziente.

Conclusioni

Il documento del CNB rappresenta un ulteriore passo in avanti verso il riconoscimento delle DA. Queste, che per il momento hanno un pieno valore etico e deontologico, potranno avere anche un pieno valore legale se le raccomandazioni contenute nel documento saranno tradotte in norme legislative.

La Commissione di Bioetica della SIAARTI esprime una viva soddisfazione per il lavoro compiuto dal CNB relativamente alla stesura del documento "Dichiarazioni Anticipate di trattamento" e si associa ad esso nell'auspicare sia la formulazione di una normativa biogiuridica di carattere generale relativa alle professioni sanitarie, sia un tempestivo e pieno riconoscimento giuridico delle DA che in tale formulazione si iscrivano, anche al fine di allineare l'Italia agli standard bioetici e clinici del mondo occidentale.

⁹ "Saranno prese in considerazione le volontà precedentemente espresse nei confronti dell'intervento medico da parte del paziente che, al momento dell'intervento non è in grado di esprimere il proprio volere." (Il testo ufficiale della Convenzione è in inglese e francese: "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"; "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"). Bioetica 1998;4:581-609.

¹⁰ Ibidem, pagina 16.

¹¹ Ibidem, pagina 13-6.

¹² Pagina 14.

¹³ Costituzione Italiana (art. 32); Codice di Deontologia Medica 1998 (art. 32 e 34).

¹⁴ Almeno 2 leggi vigenti nell'attuale ordinamento si pongono sulla stessa linea evolutiva del diritto: Legge n. 91 del 1/4/1999 (G.U. n. 879 del 15/4/1999) "Disposizioni in materia di prelievi e di trapianti di organi e tessuti"; Legge n. 6 del 9/1/2004 (G.U. n. 14 del 19/1/04) "Istituzione dell'amministrazione di sostegno".