



SOCIETÀ ITALIANA di CURE PALLIATIVE

**DOCUMENTO
SULLE
DIRETTIVE ANTICIPATE**

Versione del 9.11.2006

Elaborato dal
GRUPPO DI STUDIO SU CULTURA ED ETICA AL TERMINE DELLA VITA

INTRODUZIONE

Il dibattito sulle Direttive Anticipate, anche in Italia, è prepotentemente uscito dagli ambiti dei mondi della scienza e della bioetica, coinvolgendo trasversalmente tutta la Società civile. Come spesso accade, il dibattito intorno a temi che coinvolgono la vita umana rischia di trasformarsi da un civile confronto tra opinioni differenti a una rigida contrapposizione tra schieramenti ideologici. Eppure, alla base di tutto vi è il desiderio comune di contribuire ad evitare, laddove possibile, la sofferenza, soprattutto quando essa è correlata alle fasi conclusive della vita.

Le difficoltà insorgono, in particolare, quando dal dibattito culturale si passa alla sfera delle azioni, al decidere cioè sui possibili strumenti atti a coniugare i principi fondamentali generali e i diritti dell'individuo all'interno della società.

Un'Associazione di soggetti che operano tutti i giorni per lenire il dolore nelle persone affette da malattie inguaribili, soprattutto nelle fasi finali della vita, non può esimersi dallo stimolare al proprio interno un dibattito sulle tematiche etiche della fine della vita, in particolare sulle Direttive Anticipate, e dal fornirne ad altri i risultati della discussione.

Nella Società Italiana di Cure Palliative (SICP) si riconoscono oltre 2.000 operatori, professionali e non, giornalmente al fianco di una parte degli oltre 250.000 malati che necessiterebbero ogni anno in Italia di un approccio palliativo. Il rapporto costante con la sofferenza dei malati e delle loro famiglie ha reso ineludibile l'avvio di una discussione franca all'interno della SICP sulle Direttive Anticipate, proprio in quanto chi opera nella rete delle cure palliative si trova costantemente di fronte alle tematiche del limite, della scelta e delle decisioni cruciali.

Il Documento sulle Direttive Anticipate rappresenta il risultato del *Gruppo di studio su cultura ed etica al termine della vita* istituito il 22 Aprile 2004 all'interno della SICP e coordinato da Augusto Caraceni e Marco Maltoni con la collaborazione di Giovanni Zaninetta. L'estensore finale del documento è stato il dottor Luciano Orsi che da anni ha approfondito queste tematiche e al quale va il ringraziamento di tutti.

Il testo definitivo è stato approvato a maggioranza dai membri del Consiglio Direttivo (vedi Sommario). Poiché tre consiglieri non hanno approvato il Documento, è stato deciso all'unanimità di pubblicare, dopo il testo approvato, la nota di commento redatta da Marco Maltoni, alla quale hanno aderito Annette Welshman e Biagio Plumeri.

Ritengo che la non unanimità sul Documento e l'espressione di posizioni dissenzianti su aspetti fondamentali sia il risultato delle profonde differenze che attraversano tutta la società italiana su questa tematica e quindi anche Società Scientifiche come la SICP che, di fatto, ne è una espressione.

Sono comunque convinto che l'aver redatto un documento sulle Direttive Anticipate che ha raccolto la maggioranza dei consensi in Consiglio Direttivo, dando spazio e pari visibilità alle posizioni discordanti, rappresenti un importante esempio di confronto civile e un contributo per il dibattito generale sulla base di posizioni qualificate.

Il Presidente
Furio Zucco

SOMMARIO

1. Documento sulle Direttive Anticipate.....	1
2. Bibliografia e Sitografia.....	6
3. Allegato 1 Stralcio del Documento del Comitato Nazionale per la Bioetica sulle Dichiarazioni Anticipate di Trattamento del 18.12. 2003.....	8
4. Nota di commento 1 di M.Maltoni, con adesione di B.Plumeri e A.Welshman	9
5. Nota di commento 2 di G. Trizzino.....	11

Il presente documento è stato approvato dai seguenti Consiglieri Nazionali SICP:

Mario Bentivegna, Augusto Caraceni, Ugo Colonna, Oscar Corli, Francesca Floriani,
Giorgio Trizzino, Furio Zucco, Giuseppe Casale (silenzio-assenso).

Non è stato approvato dai seguenti Consiglieri Nazionali SICP:

Marco Maltoni, Biagio Plumeri, Annette Welshman

DOCUMENTO DELLA SOCIETÀ ITALIANA DI CURE PALLIATIVE (SICP)
sulle
DIRETTIVE ANTICIPATE (DA) O
DICHIARAZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO (DAT)

La **SICP** vede con favore l'introduzione in Italia delle **Direttive Anticipate (DA;** denominazione comune in letteratura) o **Dichiarazioni Anticipate di Trattamento (DAT;** termine adottato dal Comitato Nazionale per la Bioetica nel 2003) poiché queste rappresentano, rispetto al consenso informato, un'ulteriore valorizzazione del principio bioetico dell'autonomia nelle fasi finali della vita. Infatti, la dottrina del consenso informato, che auspicabilmente dovrebbe permeare tutta la prassi medica e che è ormai giuridicamente consolidata, necessita di un indispensabile completamento nel momento in cui il malato diviene mentalmente incapace¹. L'incapacità mentale rende impossibile la prosecuzione di una significativa relazione con i curanti all'interno della quale il malato, con il supporto dei sanitari, può scegliere se fornire o negare il consenso all'inizio o alla prosecuzione delle cure. Le DA/DAT permettono al soggetto di formulare delle volontà anticipate che avranno valore quando lui stesso non sarà più in grado di esprimerle, rappresentando quindi un ideale complemento del consenso informato nell'ambito di una corretta prosecuzione della relazione con i curanti.

LE DIRETTIVE ANTICIPATE (DA) o DICHIARAZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO (DAT)

Le DA/DAT sono documenti in cui sono espresse le volontà del malato circa le sue preferenze sulle possibili alternative terapeutiche ed è indicata la persona di fiducia (fiduciario) che le rappresenterà quando il malato si troverà in stato d'incapacità mentale.

Gli obiettivi principali delle DA/DAT sono riassumibili in: 1) avvicinare quanto più possibile le future cure sanitarie alle volontà del malato; 2) ridurre il rischio di trattamenti in difetto o in eccesso (*under- o overtreatment*; quest'ultimo è impropriamente denominato "accanimento terapeutico"²); 3) ridurre il peso emotivo delle decisioni che altrimenti graverebbero sui familiari; 4) prevenire conflitti decisionali fra i familiari o fra questi ed i curanti.

Il ruolo dei curanti nella implementazione delle DA/DAT non è affatto passivo o compresso; anzi, essi rivestono un'importanza fondamentale nell'aiutare il malato a chiarire quali devono essere nella sua propria concezione, gli obiettivi delle cure e dell'assistenza, nell'identificare le sue preferenze circa i trattamenti possibili nel periodo terminale della vita, nell'informarlo circa le sue reali condizioni di salute o malattia e nel correggere errori o incomprensioni circa la prognosi ed il rapporto fra benefici e oneri dei vari trattamenti.

Le DA/DAT sono generalmente composte di due parti complementari: la Direttiva di Istruzioni (Testamento Biologico o Testamento di Vita; *Living Will, Instruction Directive*;) e la Direttiva di

¹ La **capacità** (*competence o competency*) è un termine etico-giuridico più complesso della semplice capacità di intendere e volere o capacità naturale; esso comprende: la capacità di capire le informazioni rilevanti alla decisione; la capacità di ragionare, riflettere e decidere; la capacità di comunicare la decisione motivandola con i propri valori personali.

² La definizione di "**trattamento inappropriato per eccesso**" è preferibile a quella di "accanimento terapeutico" poiché essa è priva della connotazione morale negativa intrinseca nel termine e richiama in modo più concreto i criteri di appropriatezza clinica e di appropriatezza etica.

Delega (*Durable Power of Attorney for Health Care; Proxy Directive*). La Direttiva di Istruzione e quella di Delega sono, sul piano logico, l'una l'integrazione dell'altra, è ed preferibile che vengano compilate entrambe.

La **Direttiva di Istruzioni** contiene le preferenze del malato circa le alternative terapeutiche possibili in alcune delle situazioni cliniche più frequenti e più gravi. In essa il malato esprime le sue opinioni relativamente alle procedure assistenziali più invasive ed onerose³ (ad esempio: interventi chirurgici d'urgenza, terapie rianimatorie e di sostegno vitale, emotrasfusioni) che potrebbero essere iniziate in alcune situazioni cliniche caratterizzate da assenza di cure efficaci per la guarigione, e prognosi definibile breve (circa 3 mesi). Accanto a queste situazioni possono essere prese in considerazione terapie e forme di assistenza palliative che hanno per scopo il miglioramento della qualità della vita, per mezzo del controllo dei sintomi fisici, psicosociali e spirituali e non il suo prolungamento. Ad esempio nella fase terminale (ultimi giorni-ultime ore) viene spesso presa in considerazione l'opportunità di essere sottoposto a terapia sedativa con alte dosi di oppiacei e sedativi, (come ad es. nella sedazione terminale/palliativa) in caso di sofferenze non altrimenti trattabili.

La **Direttiva di Delega** contiene, invece, l'indicazione di una persona di fiducia che il malato sceglie perché prenda le future decisioni in sua vece, quando lui stesso non sarà più in grado di farlo perché divenuto mentalmente incapace (*"incompetent"*). Questa persona, definita anche **fiduciario** o **delegato**, è generalmente un parente o una persona cara al malato, che conosce bene i valori e le preferenze del malato e che, pertanto, s'impegna a far rispettare le sue volontà (nelle situazioni più definite o prevedibili) o a decidere nel modo più simile a come avrebbe deciso il malato stesso (nelle situazioni più indefinite o impreviste).

RIFERIMENTI NORMATIVI, DEONTOLOGICI ED ETICI ITALIANI

Sul piano del diritto, il principio di autodeterminazione viene sancito sia nell'art. 32 della Costituzione Italiana che nell'art. 5 della Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina (ratificata dal Parlamento Italiano con la legge del 28 Marzo 2001). Anche varie leggi dell'attuale ordinamento sanciscono l'autonomia decisionale del malato, partendo dalle indicazioni normative più datate come quelle sulle trasfusioni di emocomponenti e sui test per sieropositività HIV, per arrivare alle leggi più recenti come la 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" e la legge n. 6 del 9/1/2004 (G.U. n. 14 del 19/1/04) "Istituzione dell'amministrazione di sostegno". Sulla stessa linea evolutiva di valorizzazione dell'autodeterminazione, si pone inoltre il quadro giurisprudenziale (sentenze della Corte di Assise di Firenze n. 13/90, della Corte di Cassazione n. 364/97 e della Pretura Circondariale di Roma del 9/4/1997).

Sul piano deontologico, vari articoli del codice di deontologia medica (CDM)⁴ e degli infermieri (CDI)⁵ confermano il valore fondamentale del principio di autonomia. In particolare l'eticità delle DA/DAT è specificatamente trattata nell'art. 9 della suddetta Convenzione⁶ e dall'art. 34 del CDM⁷.

³ L'onerosità va valutata nel contesto delle singole situazioni cliniche e delle concezioni valoriali individuali

⁴ Art. n. 5, 12, 24, 30, 31, 32, 34, 46, 49, 51

⁵ Art. n. 1.3, 2.1, 2.4, 2.6, 4.2, 4.5, 4.11, 4.15

⁶ Art n. 9 Saranno prese in considerazione le volontà precedentemente espresse nei confronti dell'intervento medico da parte di un paziente che, al momento dell'intervento, non è più in grado di esprimere le sue volontà ". (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

Il 18/12/03 il Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB), organo di consulenza della Presidenza del Consiglio, ha pubblicato un documento incentrato sulle DAT. In tale documento si riconosce un pieno valore etico alle DAT, auspicandone un tempestivo e pieno riconoscimento giuridico (vedi Allegato 1).

CARATTERISTICHE DEL MALATO TERMINALE

Secondo le definizioni internazionali, la terminalità è riferita agli ultimi 3-6 mesi di vita⁸. L'obiettivo fondamentale delle Cure Palliative (CP) è il miglioramento della qualità di vita residua sino alla morte, e, secondo la classica definizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità: "Le CP sono rappresentate dall'insieme d'interventi terapeutici ed assistenziali finalizzati alla cura attiva, totale di malati la cui malattia di base non risponde più a trattamenti specifici. Fondamentale è il controllo del dolore e degli altri sintomi e, in generale, dei problemi psicologici, sociali e spirituali. L'obiettivo delle CP è il raggiungimento della migliore qualità di vita possibile per i malati e le loro famiglie. Molti aspetti dell'approccio palliativo sono applicabili anche più precocemente nel corso della malattia".

Uno degli aspetti fondamentali che incidono sul benessere psicologico del malato terminale, è disporre delle informazioni necessarie per raggiungere un grado, individualmente variabile, di consapevolezza della propria malattia. L'offerta di un'informazione veritiera (nel senso di quella "verità" che il malato desidera conoscere in quel tempo) è un dovere etico dell'équipe curante ed è, al tempo stesso, la preconditione per condividere la pianificazione delle terapie attuali e future, per aiutare il malato a dare al tempo che precede la morte il senso che meglio si adatta alla sua condizione fisica, psicologica, sociale e spirituale ed alle sue eventuali convinzioni religiose. La formulazione di DA/DAT è quindi un dovere etico che è in piena sintonia con la "filosofia" delle CP: "porre il malato al centro", modulando l'assistenza sui suoi bisogni psicofisici.

L'altra peculiarità del malato terminale è l'evoluzione variabile del grado di consapevolezza e della sua esternazione; questo determina un andamento individuale del processo decisionale, che risulta poco standardizzabile nel tempo e nelle forme in cui esso si viene progressivamente manifestando. Gli orientamenti decisionali in merito a questioni fondamentali quali: la sospensione dei trattamenti chemioterapici o radioterapici, il passaggio più o meno graduale alle CP, lo sviluppo di un piano di cure palliative condiviso, il luogo ove ricevere tali cure e trascorrere le ultime settimane o giorni di vita (ad esempio domicilio o hospice), avvengono in tempi e modi strettamente connessi con le caratteristiche individuali del malato e del suo nucleo familiare. E' in questa "intimità di fine vita" che il malato, circondato dai suoi familiari e supportato dall'équipe di Cure Palliative, matura e comunica le sue volontà sulle questioni di fine vita (quale qualità di vita desidera, quali trattamenti accetta o rifiuta, il luogo ove morire, le disposizioni per il suo funerale, ecc.).

souhais 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

⁷ Art. 34 "Il medico, se il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà in caso di grave pericolo di vita, non può non tenere conto di quanto precedentemente manifestato dallo stesso."

⁸ Vedi voci bibliografiche n. 13, 14, 15

ELEMENTI FONDAMENTALI PER UNA REALISTICA IMPLEMENTAZIONE DELLE DA/DAT NEL MALATO TERMINALE

Al fine di valorizzare le DA/DAT per rafforzare l'autonomia decisionale del malato terminale, la SICP auspica che il legislatore, nel formulare il dettato normativo, tenga conto della peculiarità delle sue fragili condizioni psicofisiche, evitando ogni forzatura o rigidità formale che risulterebbero inopportune e incompatibili con quell'"intimità di fine vita" di cui si è detto sopra.

In particolare la SICP auspica che siano rispettati i seguenti principi teorici ed elementi fattuali sostenendo che essi hanno un valore etico sostanziale, che si può realizzare compiutamente, solo con il supporto assistenziale, continuativo e multidisciplinare proposto dalle Cure Palliative :

1. Valorizzazione dell'autonomia del malato anche nelle situazioni di terminalità

Nel testo di legge deve essere chiaramente ribadito che ogni trattamento sanitario, fatti salvi gli obblighi normativi esistenti, è legalmente, eticamente e deontologicamente lecito solo se praticato con il consenso informato del malato o dei suoi legali rappresentanti; analogamente, va sancito che il malato ha il pieno diritto di rifiutare ogni trattamento, anche quelli di supporto vitale; la giustificazione etica di tale rifiuto si fonda sul rispetto del principio di autonomia e del criterio di proporzionalità

2. Semplificazione burocratica nella formalizzazione delle DA/DAT in situazioni di terminalità

Per permettere un'estesa ed efficace implementazione delle DA/DAT è necessario ridurre al minimo indispensabile le procedure burocratiche per la loro formalizzazione, senza l'obbligo di coinvolgere altri soggetti istituzionali (es. direzione sanitaria, notaio, registro nazionale);

3. Validità delle DA/DAT nelle situazioni di urgenza/emergenza

Nel testo di legge va sottolineato il perdurare del valore delle DA/DAT soprattutto nelle situazioni di urgenza, ove è massimo il pericolo che esse siano ignorate nella concitazione conseguente ad aggravamenti improvvisi. Infatti, benché questi siano previsti e prevedibili, il rifiuto del malato di interventi da lui giudicati come sproporzionati in eccesso, rischia di essere ignorato dalla applicazione standardizzata di procedure diagnostico-terapeutiche che possono peggiorare la qualità del morire;

4. Valutazione dell'incapacità mentale

E' importante che tale valutazione sia fatta dal medico curante, e opportunamente documentata poiché la letteratura in merito è concorde che la valutazione della capacità naturale rientra, di norma, nelle competenze del medico curante senza prevedere l'obbligo di consulenze specialistiche;

5. Revoca delle DA/DAT

La formalizzazione della revoca, (esprimibile sia in forma orale che scritta, oltre che di altre modalità di comunicazione residua) deve avvenire semplificando al massimo le procedure burocratiche e amministrative.

6. Validità delle decisioni del fiduciario

Per una realistica implementazione delle DA/DAT nella pratica clinica, si deve prevedere che, al verificarsi delle condizioni di incapacità, sia automaticamente riconosciuta un'immediata la validità alle decisioni prese dal fiduciario, senza necessità di alcuna notifica all'autorità giudiziaria;

7. Valore delle DA/DAT

La formulazione della legge deve garantire il massimo rispetto delle volontà pregresse del malato.

8. Responsabilità penale e civile dei sanitari

Il testo di legge deve sancire la completa esenzione da ogni responsabilità penale e civile per il medico e l'équipe sanitaria che rispettino il rifiuto di trattamenti terapeutici disposto dal malato attraverso una DA/DAT, anche qualora ne derivasse un danno per la salute e per la vita residue.

9. Accesso alla Rete di Cure Palliative

L'accesso ai servizi della Rete di Cure Palliative (assistenza domiciliare, ospedaliera ed in Hospice) non deve essere condizionato dalla presenza o assenza di DA/DAT. Per rispetto dei principi etici di giustizia e di autonomia, il malato deve poter usufruire di tali servizi indipendentemente dall'aver formulato o meno delle DA/DAT

10. Cure Palliative e DA/DAT

La SICP considera importante che i principi che rendano possibile la espressione e la messa in atto di DA/DAT siano parte di una più ampia riflessione sulla terminalità e sulle modalità più appropriate di prendersi cura del malato inguaribile in fase avanzata di malattia, secondo i principi ispiratori ed i criteri operativi propri delle Cure Palliative.

Bibliografia

- 1) Consulta di Bioetica, Nuovo testo della Carta dell'autodeterminazione, in Bioetica. Rivista interdisciplinare, 1, 1997, pp. 103 e segg.
- 2) A. Spagnolo, La Carta di autodeterminazione: il punto di vista dell'etica cattolica, in Notizie di Politeia , Anno 7°, 24, 1991, pp. 7 e segg.
- 3) A.Fiori, Responsabilità medica e testamento di vita, in Vita e Pensiero, 4, 1999
- 4) Guidelines on the advance Directives. A report by the Hastings Center Indiana University press 1987Parte Three:76-84
- 5) Le direttive anticipate:dalla autonomia del malato alla carta di autodeterminazione - Atti del convegno Torino 26/6/199. Bioetica 2,2001supplemento.
- 6) P. Cattorini, M. Picozzi Le direttive anticipate. Atti del convegno Milano 1998.Biblioteca Masson Milano 1999
- 7) L. Orsi BIOCARD: la carta di autodeterminazione della Consulta di Bioetica Monitor, Midia Monza, anno II° N.5 Aprile-Giugno 1998
- 8) R. Dameno Autodeterminarsi nonostante. Guerini e Associati, Milano 2022
- 9) Advance statement about medical treatment- BMA BMJ-London 1995
- 10) Doyle, D., G. Hanks, N. Cherny, and K. Calman. 2004. Oxford textbook of palliative medicine. Oxford: Oxford University Press.
- 11) Support Principal investigators: a controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risk of Treatments (SUPPORT). JAMA 1995; 274: 1591-1598
- 12) World Health Organization Europe I fatti concreti. Cure Palliative. E. Davis, IJ. Higginson Ed. Italiana F. Zucco, G. Gambassi. Fondazione Floriani 2005
- 13) World Health Organization Europe. Migliori Cure Palliative per le Persone Anziane. E. Davis, IJ. Higginson Ed. Italiana F. Zucco, G. Gambassi. Fondazione Floriani 2005
- 14) Maltoni, M., Caraceni, A., Brunelli, C., Boeckert, B., Christakis, N., Eychmuller, S., Glare, P., Nabal, M., Viganò, A., Larkin, P., De Conno, F., Hanks, G. and Kaasa, S., Prognostic factors in advanced cancer patients: evidence-based clinical recommendations A study by the Steering Committee of the European Association for Palliative Care, J Clin Oncol, 23 (2005) 6240-6248.

Sitografia

www.choices.org/ad.htm

<http://eduserv.hscer.washington.edu/bioethics/topics/advdir.html>

<http://www.centrobioetica.org/documenti-notizie/doccdb/autodete.html>

<http://www.cma.ca/inside/policybase/1992/3-15.htm>

http://eduserv.hscer.washington.edu/bioethics/topics/ad_care.html

www.cma.ca/cmaj/vol-155/issue-12/1689.html

<http://eduserv.hscer.washington.edu/bioethics/topics/adcare.html>

www.governo.it/Presidenza/bioetica/testi

Dichiarazioni anticipate di trattamento, Comitato Nazionale per la Bioetica, 18/12/2003

Allegato 1

COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA DICHIARAZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO 18.12.2003 STRALCIO dell'ART.10

10. Raccomandazioni bioetiche conclusive

In sintesi, il CNB ritiene che le dichiarazioni anticipate siano legittime, abbiano cioè valore bioetico, solo quando rispettino i seguenti criteri generali:

A. abbiano carattere pubblico, siano cioè fornite di data, redatte in forma scritta e mai orale, da soggetti maggiorenni, capaci di intendere e di volere, informati, autonomi e non sottoposti ad alcuna pressione familiare, sociale, ambientale;

B. non contengano disposizioni aventi finalità eutanasiche, che contraddicano il diritto positivo, le regole di pratica medica, la deontologia. Comunque il medico non può essere costretto a fare nulla che vada contro la sua scienza e la sua coscienza;

C. ai fini di una loro adeguata redazione, in conformità a quanto indicato nel punto B, si auspica che esse siano compilate con l'assistenza di un medico, che può controfirmarle;

D. siano tali da garantire la massima personalizzazione della volontà del futuro paziente, non consistano nella mera sottoscrizione di moduli o di stampati, siano redatte in maniera non generica, in modo tale da non lasciare equivoci sul loro contenuto e da chiarire quanto più è possibile le situazioni cliniche in relazione alle quali esse debbano poi essere prese in considerazione.

Il CNB ritiene altresì opportuno:

a) che il legislatore intervenga esplicitamente in materia, anche per attuare le disposizioni della Convenzione sui diritti umani e la biomedicina e nella prospettiva di una futura normativa biogiuridica di carattere generale relativa alle professioni sanitarie, cui lo stesso CNB potrà fornire il proprio contributo di riflessione;

b) che la legge obblighi il medico a prendere in considerazione le dichiarazioni anticipate, escludendone espressamente il carattere vincolante, ma imponendogli, sia che le attui sia che non le attui, di esplicitare formalmente e adeguatamente in cartella clinica le ragioni della sua decisione;

c) che le dichiarazioni anticipate possano eventualmente indicare i nominativi di uno o più soggetti fiduciari, da coinvolgere obbligatoriamente, da parte dei medici, nei processi decisionali a carico dei pazienti divenuti incapaci di intendere e di volere;

d) che ove le dichiarazioni anticipate contengano informazioni "sensibili" sul piano della privacy, come è ben possibile che avvenga, la legge imponga apposite procedure per la loro conservazione e consultazione.

Nota: Il Documento completo è reperibile sul sito:

http://www.governo.it/bioetica/testi/Dichiarazioni_anticipate_trattamento.pdf

NOTA DI COMMENTO 1

Autore: Marco Maltoni

Aderiscono alla Nota: Biagio Plumeri, Annette Welshman

“Nota integrativa” (o “parere di minoranza”) al Documento della Società Italiana di Cure Palliative (SICP) sulle Direttive Anticipate / Dichiarazioni Anticipate di Trattamento (DA/DAT) del 9.11.2006.

Il sottoscritto Marco Maltoni dichiara il proprio voto contrario al Documento approvato dalla maggioranza dei componenti del Consiglio Direttivo SICP, sostenendo tale scelta con due ordini di motivazioni.

(1) Il primo motivo concerne lo strumento in sé, le DA/DAT. La loro introduzione e diffusione favorirebbero, a mio parere, alcune conseguenze negative che per necessità di sintesi possono essere solo elencate e che sopravanzerebbero gli ipotetici possibili effetti positivi.

- a) Le DA/DAT estremizzano e assolutizzano, nella loro concezione, il valore dell’ “autonomia” del paziente, quando numerosi studi hanno evidenziato che tale autonomia è assolutamente influenzata da variabili interne (stato emotivo, depressione) ed esterne (atteggiamento del curante, condizioni socio-familiari) al paziente. E’ inoltre patrimonio comune il fatto che le DA/DAT risentono di una distanza psicologica e temporale dal momento in cui vengono stese al momento in cui dovrebbero essere poste in atto (non attenzionando, inoltre, la possibilità che in quel periodo progressi medici abbiano consentito trattamenti in precedenza non fattibili). Non possedendo inoltre le DA/DAT la caratteristica dell’ “attualità” non è del tutto corretta l’equiparazione che in genere si fa con il “consenso informato”, che invece possiede tale requisito. Inoltre, non potendo le DA/DAT entrare nei dettagli delle infinite possibili situazioni cliniche, esse possiedono intrinsecamente una caratteristica di “genericità” e astrattezza che le rende inaffidabili. Il tentativo di ridurre tali rischi facendo “slittare” il momento di stesura delle DA/DAT in un momento di malattia in atto (c.d.”pianificazione sanitaria anticipata” o “advanced health care planning” nel documento del Comitato Nazionale di Bioetica del dicembre 2003) accresce ovviamente il pericolo di “pressione” sul malato fragile o sul grande anziano da parte di un’organizzazione sanitaria, le cui risorse economiche limitate potrebbero contribuire all’implementazione non disinteressata dello sviluppo di DA/DAT orientate all’interruzione non di trattamenti sproporzionati per eccesso, ma perfettamente appropriati.
- b) Ma il “difetto di fondo” delle DA/DAT consiste, a mio parere, nella introduzione e legittimazione di una mentalità che vede ogni malato e ogni uomo monadi isolate dal resto dei rapporti socio-assistenziali e familiari-amicali di cui invece la vita umana è caratteristicamente costituita. Da qui la possibile disvalorizzazione di tutti gli interventi, spontanei e organizzati, di assistenza a pazienti sofferenti e la possibile valenza diseducativa rispetto ad una concezione solidaristica della vita, della medicina e della società.
- c) Le DA/DAT favoriscono una visione “contrattualistica” della Medicina, assumendo che gli interessi del paziente e quelli del suo medico curante sono in contrasto, inserendo così un cuneo burocratico nella relazione medico-paziente, fondamento del rapporto di cura. Inoltre, un eventuale elevato grado di vincolatività per il medico delle DA/DAT condurrebbe ad una deresponsabilizzazione della figura del medico e del curante, non consona alla natura propria della medicina.
- d) Se le indicazioni presenti nelle DA/DAT non fossero limitate a ciò che non è “in contraddizione col diritto positivo, con le norme di buona pratica clinica, con la deontologia medica” o prevedessero “pratiche in scienza e coscienza inaccettabili per il medico” (CNB, dicembre 2003) e disposizioni che disconoscono il principio della indisponibilità della vita

umana, ne conseguirebbe che DA/DAT intese in questo modo costituirebbero il “cavallo di Troia” per l’ingresso dell’eutanasia nel nostro ordinamento, come peraltro determinati circoli culturali pro-DA/DAT e Fondazioni ad essi legati hanno già suggerito. Le DA/DAT possono quindi promuovere un concetto di vita meritevole di essere vissuta non in quanto ontologicamente umana, ma solo se in possesso della capacità di esprimere determinate funzioni e certe qualità.

(2) Il secondo motivo di dissenso riguarda l’opportunità di una presa di posizione della SICP sulle DA/DAT. Non ritengo positiva una implementazione e diffusione delle DA/DAT (che peraltro, nei paesi ove presenti da alcuni decenni, come gli USA, hanno raggiunto una diffusione di utilizzo ammontante solo al 20-25% della popolazione), né, tanto meno, un’ipotesi di obbligatorietà della stesura delle stesse, come ipotizzata da alcuni DDL attualmente in discussione in Commissione Sanità. Di conseguenza, non ritengo positiva neppure una posizione esplicita a favore delle DA/DAT da parte di una Società Scientifica quale la SICP, per la possibilità che il messaggio di opposizione al cosiddetto “accanimento terapeutico” si trasformi sottilmente ed inavvertitamente in un messaggio di favore verso forme di “abbandono terapeutico”. Riconosco che il Documento SICP, molto equilibrato e frutto di approfondita riflessione, tiene conto in diversi punti delle preoccupazioni qui espresse, tanto da citare ripetutamente l’importanza di una relazione terapeutica, che addirittura chiama, a fine di pagina 3, “intimità di fine vita”. Ciononostante, il motivo prevalente del Documento è quello di rendere agile, diffusa, e non complicata l’applicazione delle DA/DAT nei pazienti in fase terminale, considerandole una “conquista” dei malati, mentre dal mio punto di vista è prioritario il rischio di aprire la strada ad una mentalità condivisa di abbandono terapeutico, per cui sono giunto alla presente formale espressione di dissenso.

Marco Maltoni

NOTA DI COMMENTO 2

Autore: Giorgio Trizzino

“Nota integrativa” a commento del Documento della SICP sulle Direttive Anticipate / Dichiarazioni Anticipate di Trattamento (DA/DAT) del 9.11.2006.

Condivido il Documento della SICP sulle DA o DAT ma ritengo importante esprimere alcune mie note di commento su una tematica con forti connotazioni bioetiche ed emotive.

Mi chiedo innanzitutto, quale valore debba avere per il futuro un'espressione di volontà formulata dalla persona malata in circostanze ben diverse dalla situazione attuale. Certamente, se aderissimo alla concezione di un "Io multiplo", non sarebbe automatico il far valere per l' "Io attuale" scelte assunte da un "Io precedente". Ma, pur restando legati alla concezione di un "Io unitario", resta il fatto che, durante il proprio percorso di vita, egli non può conoscere a priori le future circostanze della sua malattia perché privo del dato esperienziale su di sé. Ciò significa che le sue disposizioni testamentarie espresse in una o più fasi della propria vita, dovranno essere "interpretate" e attualizzate da altri nel momento in cui egli non fosse più in grado di esprimere e comunicare le proprie decisioni.

Per inciso osservo anche la crucialità del ruolo del "fiduciario" o "delegato", citato più volte nel nostro Documento. Tradizionalmente in Italia, questo ruolo è svolto dai familiari, cioè da coloro che hanno avuto una consuetudine di vita con la persona malata, attualmente in fase avanzata o terminale di malattia, e che non solo sono per questo i potenziali migliori interpreti del suo orientamento decisionale ma, soprattutto, sono coloro che lo amano e che lo accettano nella sua perdita di autonomia e sofferenza. D'altra parte il "fiduciario" potrebbe essere un soggetto decontestualizzato, più il rappresentante della società dei sani che un soggetto "prossimo" al malato. Al giudice, nel caso debba nominarlo, non si danno precise indicazioni al riguardo.

Inoltre, la pianificazione anticipata del percorso decisionale, aspetto peculiare delle Direttive Anticipate, rende indispensabile un'approfondita comunicazione tra medico e paziente, valorizzando la fase preliminare di informazione e facilitando la trasmissione delle dettagliate volontà del soggetto al personale sanitario che lo assiste. Ciò consente un maggiore coinvolgimento del malato nelle decisioni terapeutiche che lo riguardano, fornendogli l'opportunità di rapportarle ai propri valori soggettivi.

Sono certo comunque che il Documento della SICP apporterà elementi utili al dibattito in corso nel nostro Paese.

Giorgio Trizzino