

DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO, CONSENSO INFORMATO E PIANIFICAZIONE ANTICIPATA DELLE CURE: LA POSIZIONE DELLA SOCIETÀ ITALIANA DI ANESTESIA ANALGESIA RIANIMAZIONE E TERAPIA INTENSIVA

Con questo documento di posizione, la Società Italiana di Anestesia Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva (SIAARTI) si prefigge l'obiettivo di fornire un contributo alla discussione sul tema della fine della vita, maturato nel contesto della concreta e complessa esperienza quotidiana della pratica clinica sul territorio e in ospedale, in particolare nei reparti di Terapia Intensiva.

La SIAARTI sottolinea che l'approccio alla persona malata giunta alla fine della vita deve sempre essere ispirato a tre principi fondamentali:

- **condivisione delle decisioni:** le decisioni alla fine della vita devono essere maturate all'interno di una relazione di cura centrata sulla persona malata; nelle decisioni devono essere adeguatamente coinvolti la persona malata stessa quando possibile (o, in caso contrario, il suo rappresentante legale), i suoi familiari, i medici e gli infermieri.
- **rispetto dell'autodeterminazione e dell'identità della persona malata:** il processo di morte non deve essere caratterizzato da sofferenza e da trattamenti sproporzionati ossia non fondati sulla necessaria sintesi tra l'appropriatezza clinica (buona pratica clinica) e il criterio etico di proporzionalità delle cure (rapporto tra oneri e benefici che necessariamente include la percezione soggettiva della persona malata, in ragione delle sue convinzioni, dei suoi principi e delle sue preferenze manifestate o attendibilmente ricostruite).
- **limitazione dei trattamenti sproporzionati:** la terapia deve essere clinicamente indicata (efficace sulla patologia) ed eticamente proporzionata (CDM, art. 16). L'astensione dai trattamenti clinicamente non indicati, sempre doverosa, diviene particolarmente importante alla fine della vita e comporta l'astensione o sospensione di tutti i trattamenti che non sono più in grado di modificare positivamente la prognosi. Ugualmente doverosa è la limitazione dei trattamenti che, pur clinicamente indicati, risultano eticamente sproporzionati (in quanto la loro applicazione o i loro esiti risultano inaccettabili per la persona malata, che ha il diritto di rifiutarli anche a rischio della sopravvivenza). La limitazione dei trattamenti, così come la somministrazione della sedazione palliativa per abolire la sofferenza, costituiscono un dovere deontologico del medico. La limitazione dei trattamenti sproporzionati non può e non deve essere in alcun modo equiparata all'eutanasia, che consiste invece in un atto compiuto volontariamente da un medico o da altra persona e finalizzato a provocare la morte della persona malata su sua richiesta.

Questi principi, basati su numerose evidenze scientifiche, sono condivisi in documenti di raccomandazioni nazionali e internazionali, e trovano ampio riscontro nel Codice di Deontologia Medica, in documenti della Unione Europea, nella Convenzione sui Diritti dell'Uomo e la Biomedicina del Consiglio d'Europa, nella Costituzione della Repubblica e in numerose sentenze delle Corti.

Tuttavia, ancora oggi in Italia, essi non sono raccolti in uno specifico quadro legislativo, privando così le persone malate e i loro familiari, i medici e gli infermieri, di un importante strumento che li aiuti a misurarsi con il complesso tema delle cure e delle decisioni alla fine della vita.

Allo scopo di fornire agli anestesisti-rianimatori e alle persone malate un supporto utile in tal senso, la SIAARTI, già nel 2015, ha prodotto, assieme al “Cortile dei Gentili” – fondazione del Pontificio Consiglio della Cultura – e alla Società Italiana di Cure Palliative, un documento condiviso.

In esso si afferma che un approccio legislativo alle problematiche attinenti alla fine della vita, per essere efficace, non deve essere prescrittivo ma limitarsi a fornire alle persone malate e ai medici un punto di riferimento etico nel quadro dei dettami fondamentali della Costituzione, della legge e del Codice di Deontologia Medica. Questo obiettivo potrà essere raggiunto solo riconoscendo l'autonomia della relazione di cura in modo da salvaguardare il diritto delle persone malate non solo alla vita e alla salute, ma anche al rispetto della propria dignità e libertà di scelta.

In questo senso, la SIAARTI ritiene che:

- L'obiettivo della relazione di cura è quello di aiutare la persona malata a definire e realizzare il miglior progetto di vita per se stessa, nonostante i limiti posti dalla sua stessa malattia; questo si attua attraverso un percorso di decisioni condivise.
- Questo obiettivo è perseguito condividendo e pianificando il percorso di cura, e scegliendo quei trattamenti in grado di soddisfare i requisiti dell'appropriatezza clinica nel rispetto dell'autodeterminazione della persona malata.
- La valutazione clinica finalizzata a questo risultato non può essere disgiunta dal profilo psicologico, morale e relazionale della singola persona malata che si sintetizza nella possibilità per lui di compiere scelte consapevoli.
- La proporzionalità, requisito essenziale della cura, è una misura della legittimità dei trattamenti; essa va valutata sul progetto di vita della persona malata.
- Di fronte al rifiuto di cure che violano il criterio di proporzionalità espresso dalla persona malata o dal suo fiduciario, i medici hanno il dovere etico e legale di interrompere il trattamento in questione o astenersene se ancora non iniziato.
- La valutazione di proporzionalità del trattamento deve iniziare con la consultazione della persona malata o della persona legalmente autorizzata a rappresentarlo nel caso in cui egli non desideri essere coinvolto, o non sia più in grado di farlo; o, in subordine, ricostruendo la volontà della persona malata attraverso elementi di prova sufficientemente chiari ed univoci, incluse le testimonianze delle persone vicine alla persona malata.
- In caso di urgenza, la valutazione di proporzionalità può essere rinviata, ma deve essere effettuata il più presto possibile.
- Il processo decisionale condiviso deve essere rispettato compatibilmente con la volontà delle persone malate di essere informati circa la loro condizione, di progettare il proprio futuro, di prendere decisioni responsabili.
- Il diritto delle persone malate all'autodeterminazione non deve entrare in conflitto con la loro preferenza a non essere coinvolti in parte o del tutto nelle decisioni riguardanti la loro cura; queste dovrebbero allora essere affidate a una persona a loro vicina o al loro medico. Per questo motivo,

sono necessari orientamenti giuridici per quanto riguarda i ruoli dei membri della famiglia e dei rappresentanti legali.

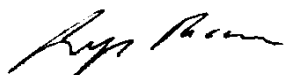
- La SIAARTI considera il consenso/dissenso al trattamento come una decisione maturata all'interno della relazione di cura e ritiene che tale decisione possa essere riferita a qualsiasi trattamento medico o chirurgico essendo fondata su tre riferimenti essenziali:
 - **pianificazione condivisa e anticipata delle cure:** processo chiaramente documentato, in cui le persone malate, con l'aiuto dei medici, e sulla base dell'esperienza di una malattia in avanzata fase evolutiva o al suo esordio, valutano le possibili prospettive future dichiarando quali trattamenti sarebbero propensi a accettare e quali sarebbero invece portati a rifiutare. Essa ha lo scopo di assicurare il rispetto della diversità culturale, religiosa e individuale e assicurare l'autonomia della relazione di cura, garantendo sia l'autodeterminazione della persona malata, sia l'autonomia professionale del curante. In ultimo, la pianificazione condivisa e anticipata delle cure, attraverso strumenti come le *disposizioni anticipate di trattamento* (vedi), costituisce la miglior strategia per evitare scelte inappropriate, precipitose e approssimative nelle tante situazioni di urgenza ed emergenza conseguenti a un improvviso deterioramento del quadro clinico.
 - **fiduciario:** persona designata dalla persona malata ad accompagnarla e sostenerla nel corso del processo decisionale riguardante i trattamenti e che la rappresenta qualora essa non voglia partecipare alle scelte o non sia più in grado di comprendere pienamente e di esprimere un parere consapevole a causa di una malattia. Il fiduciario accetta di agire come rappresentante della persona malata, nei limiti dei poteri conferiti, essendo da essa stessa autorizzato.
 - **disposizioni anticipate di trattamento (DAT) elaborate dalla persona malata:** garantiscono, in previsione di una malattia o a seguito della sua insorgenza, che le volontà della persona malata siano rispettate quando essa non potrà più esprimere un consenso o un dissenso validi, mirando a garantire la parità di trattamento tra le persone che sono in grado di prendere decisioni per sé stesse e quelle che non lo sono più. Le DAT riguardano perciò il futuro e devono essere poste in atto nel rispetto delle convinzioni, delle preferenze e dei desideri del dichiarante. Idealmente, rappresentano il culmine di una documentata pianificazione delle cure condivisa con il medico e/o altre persone significative.
- La SIAARTI ritiene che il diritto di rifiutare un trattamento debba essere rispettato, anche nel caso in cui la persona malata, o il suo fiduciario, vogliano che la lotta per prolungare la sopravvivenza sia proporzionata al proprio progetto di vita, limitando i trattamenti divenuti sproporzionati e orientando l'approccio terapeutico verso le cure palliative. Tutte le informazioni necessarie sulle conseguenze di una tale decisione e sulle forme alternative di trattamento devono essere garantite dai medici alla persona malata o al fiduciario, evitando l'abbandono terapeutico.
- I medici hanno il diritto di non essere soggetti a sanzioni civili o penali per aver agito in conformità con questo dovere.

La SIAARTI confida che questo documento di posizione possa rappresentare un contributo utile all'approvazione da parte del Parlamento italiano di una legge che riconosca concretamente i bisogni

complessi e le preoccupazioni delle persone malate e delle loro famiglie, così come le legittime esigenze dei medici e degli altri professionisti sanitari.

Roma, 10 Maggio 2017

Dott. Luigi Riccioni
Coordinatore Gruppo di studio per la Bioetica



Dott. Antonio Corcione
Presidente SIAARTI

