

# Consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento: fra etica e snodi critici

7 Marzo 2018

**Cosa dice la nuova legge sul consenso informato e le disposizioni anticipate di trattamento e quali sono i risvolti etici che coinvolgono medico, paziente, famiglia e istituzioni.**

È di recentissima approvazione la Legge 219 sul consenso informato e le disposizioni anticipate di trattamento (DAT), che lo scorso 22 dicembre 2017 ha sancito la possibilità per il paziente “di esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari” (art.4, Legge 219/2017). In altre parole, viene riconosciuto il diritto, attraverso il consenso libero e informato, di rifiutare terapie non finalizzate al miglioramento delle condizioni di vita o ritenute dal diretto interessato troppo invasive o che richiedano uno sforzo fisico e psicologico sproporzionato rispetto ai risultati auspicati.

La nuova normativa è stata accolta da molti con favore, sull’onda emotiva dei principali casi di cronaca in merito (Dj Fabo – la cui vicenda si vedrà poi inquadrarsi in un altro contesto, Eluana Englaro, Terri Schiavo) ma in tanti hanno avanzato dubbi e pareri contrastanti, soprattutto in ambito religioso.

## **I punti principali della Legge 219/2017, in sintesi**

– Consenso informato: nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata, tranne nei casi espressamente previsti dalla legge;

– Disposizioni anticipate di trattamento (DAT): ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere, dopo aver acquisito adeguate informazioni mediche sul suo stato di salute e sulle conseguenze delle sue scelte, può decidere di non intraprendere un percorso terapeutico o determinati accertamenti diagnostici. Le DAT possono essere raccolte in qualunque momento (mediante atto pubblico o scrittura privata autenticata) e depositate presso l’ufficio dello stato civile del proprio comune di residenza, oppure presso le strutture sanitarie (se attrezzate al raccoglimento e all’archiviazione);

– Fiduciario: viene designata una persona di fiducia del paziente che ne faccia le veci e ne rappresenti la volontà nelle relazioni con il medico e le strutture, in particolar modo qualora il diretto interessato non fosse più in grado di esprimersi autonomamente;

– Terapia del dolore, divieto di ostinazione irragionevole delle cure e dignità nel fine vita: anche in caso di rifiuto del trattamento predisposto, il medico e la sua équipe hanno il dovere di prendersi cura del paziente, garantendo un'appropriatezza terapia del dolore (cure palliative e sedazione palliativa profonda comprese), in raccordo con il medico di base e nel rispetto della volontà del diretto interessato.

In sintesi, viene quindi tutelato il diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione della persona, prendendo in considerazione i risvolti psicologici e fisici propri delle condizioni più marginali e conflittuali dell'esistenza. Viene inoltre valorizzato il rapporto non solo fra paziente e medico, ma fra il paziente e l'intera équipe medica coinvolta, ponendo la comunicazione come parte integrante della cura. Viene, infine, incentivato il dialogo collaborativo tra il paziente, che ha ora la possibilità di esprimere o far pervenire le sue volontà, e il medico e la sua équipe, che con la loro competenza supportano e consigliano il malato, prendendosene cura in maniera rispettosa e continuativa.

## **Il contesto in cui nasce la Legge 219/2017**

Perché si è arrivati all'esigenza di formulare una legge ad hoc sul fine vita e la sua determinazione? La risposta non è univoca, ma affonda saldamente le radici nel tessuto sociale odierno: viviamo infatti in una società iper-tecnologica che promuove la salute assoluta, anziché la salute sufficiente, e che ripone eccessiva fiducia e aspettative nella tecnologia, che viene vista come uno strumento onnipotente in grado di risolvere tutti i problemi e adempiere a tutte le necessità dell'uomo moderno (logica tecnocratica).

Le malattie e la morte stessa, esito naturale e ultimo di ogni essere vivente, vengono demonizzate e in un certo senso negate, ovvero non riconosciute come tali, nella delirante speranza che il Super-Uomo del presente sia in grado di aggirarle. In questo contesto, la persona può essere vista come un insieme di organi da far funzionare, mantenendone le funzioni biologiche a discapito del bene integrale.

Tuttavia, non tutto ciò che è possibile è buono, né adatto a tutti. La nuova normativa in questo senso rimette al centro il paziente, ascoltandone le esigenze emotive, fisiche e psicologiche, rispettando i limiti oltre i quali non si ritiene dignitoso e conveniente spingersi. Si ritorna, paradossalmente, alle origini della medicina stessa, quando Ippocrate affermava che è preferibile capire il tipo di persona affetta da una malattia piuttosto che capire il tipo di malattia che affligge una persona.

In questo contesto, il trattamento medico assume una connotazione di proporzionalità e appropriatezza clinica, determinate dalla competenza del medico curante, che conosce il paziente e la sua storia, unitamente al giudizio del malato, che sa quanto è disposto a sopportare e in cambio di cosa. Si apre quindi la strada ad un dialogo bilaterale e integrato fra gli attori principali della questione.

## **Snodi critici e risvolti etici**

Come si accennava all'inizio dell'articolo, non sono mancate obiezioni e timori in seguito all'introduzione della 219/2017, sia di tipo etico che sul piano puramente pratico. Vediamo assieme i

principali:

Problema di causalità e confusione terminologica: alcuni hanno avanzato timori per quanto riguarda la responsabilità del medico curante, che sospendendo le terapie salvavita avrebbe potuto rendersi responsabile della morte – naturale – del paziente (etica consequenzialista). Questo timore è comprensibile, ma di fatto il medico non determina in alcun modo il termine della vita del paziente, semplicemente si limita a non continuare delle cure finalizzate unicamente al mantenimento delle funzioni vitali biologiche, che il diretto interessato non ritiene proporzionate alla sua etica o capacità/volontà di sopportazione. Va tenuto ben presente, quindi, che lasciar andare una persona, permettendo il naturale decorso di una malattia, è ben diverso dall'operare una scelta eutanasica che pone biologicamente fine con un intervento diretto e volontario alla vita di una persona (ecco perchè la vicenda di DJ Fabo si inserisce in un contesto diverso da quello contemplato dalla nuova normativa).

Similmente, alcuni si sono chiesti se il medico che rispetta le DAT di un paziente non debba fare obiezione di coscienza. Tuttavia, l'obiezione di coscienza si fa – per definizione – su un atto compiuto, mentre il rispetto delle DAT prevede piuttosto un non-atto, ossia la non attuazione di un trattamento non appropriato, accettando il limite proprio della condizione mortale.

Autonomia assoluta del paziente: è stata contestata la nuova autonomia del paziente, per molti ritenuta assoluta ed eccessiva. Inoltre, per alcuni la nuova legge tutelerebbe solo il malato senza però curarsi dei familiari – i quali devono accettarne le decisioni – e mettendo in un angolo la competenza medica. È più appropriato però parlare di autonomia “temperata” del paziente, che non può in alcun modo richiedere trattamenti sanitari non previsti dalla legge italiana (es.: eutanasia, suicidio assistito o applicazione di terapie alternative non ritenute scientificamente valide). Inoltre, il medico continua ad agire all'interno della sua deontologia, ovvero può opporsi alla richiesta di sospensione di un trattamento qualora egli ritenga, secondo la sua competenza – che rimane quindi indiscussa – che le cure suggerite possano effettivamente salvare la vita della persona salvaguardandone la dignità oppure contribuiscano al miglioramento sensibile delle sue condizioni di vita.

Nutrizione e Idratazione Artificiale (NIA): la legge contempla anche la possibilità di inserire nelle DAT la sospensione della nutrizione e idratazione artificiale solo se queste vengono somministrate dietro prescrizione e con dispositivi medici, quindi non nel caso in cui siano somministrate da un essere umano (ved. caso Eluana Englaro).

Stesura, raccoglimento e disposizione delle DAT: su questo punto, sorgono due generi di problemi, uno prettamente tecnico, un altro di profilo etico.

Dal punto di vista pratico, non sono ancora ben chiare, data la recentissima entrata in vigore della legge, le modalità di stesura, raccolta e conservazione delle DAT. Attualmente è previsto che vengano redatte in atto pubblico o privato (autenticato) e depositate presso l'ufficio dello stato civile del proprio comune di residenza oppure presso le strutture sanitarie. Da definire però le modalità di condivisione delle DAT fra comune e struttura sanitaria e, in seconda battuta, fra il medico di base, il medico curante e i vari attori sanitari (es.: rianimatori, operatori Croce Rossa). La legge è inoltre stata promulgata con la clausola dell'invarianza finanziaria, tuttavia andrà prevista un'adeguata formazione di tutti i funzionari e il personale medico.

Il risvolto etico della questione riguarda invece il momento storico ed emotivo in cui vengono redatte le DAT: difficilmente una persona sana, o comunque che non ha ancora affrontato gli aspetti invalidanti e degenerativi della patologia diagnosticata, può determinare con certezza il

suo punto limite, o le cure a cui preferisce sottoporsi. Entrano poi in gioco una molteplicità imprevedibile di fattori che potrebbero di fatto ribaltare del tutto o modificare le decisioni precedentemente prese. Le DAT sono però rettificabili in qualsiasi momento, e vengono sottoposte a verifica prima di attuarle, accompagnando la persona malata ad un'elaborazione convinta e ponderata delle scelte finali. Sono un filo che permette al paziente di far pervenire la propria volontà anche in momenti in cui non è più in grado di farlo direttamente. Per questo viene incentivata la comunicazione costante con il medico curante e la pianificazione condivisa delle cure.

Rischio di abbandono terapeutico: si è posto il problema dell'abbandono terapeutico, ipotizzando erroneamente che nel momento in cui un paziente rifiuta le cure prescritte, l'équipe medica non se ne prenda più cura abbandonandolo al proprio destino. L'articolo 2 della legge stabilisce invece inequivocabilmente che i medici hanno il dovere di garantire sempre una terapia del dolore appropriata e l'erogazione delle cure palliative, nel pieno adempimento della vocazione medica che prevede il prendersi cura della persona, preservandone la dignità.

## **Il punto di vista della Chiesa**

Papa Francesco si è espresso sull'argomento con un messaggio ai partecipanti all'Assemblea regionale europea della World Medical Association (WMA) dello scorso 16-17 novembre (2017 ndr), introducendo un'importante novità rispetto a quanto precedentemente affermato, definendo "doveroso" da parte di un medico astenersi dal somministrare delle cure, anche clinicamente appropriate, ma che potrebbero essere ritenute sproporzionate dal paziente, che diventa quindi soggetto e non più oggetto della terapia. Nei documenti antecedenti, invece, l'astensione da cure sproporzionate risultava essere un'opzione lecita, ma facoltativa.

Anche il Papa ha posto l'accento sull'importanza della relazione interpersonale medico/paziente come parte integrante della cura e sul criterio di proporzionalità – basato sia sull'appropriatezza dei trattamenti, stabilita dai medici, sia sulla percezione intrinseca del paziente. L'autonomia e la libertà della persona sono state definite dal Pontefice nel quadro dei rapporti con la famiglia e la società che legano ogni essere umano sin dal momento della sua nascita, che lo rendono al tempo stesso autonomo ma anche responsabile nei confronti di coloro rispetto ai quali le sue decisioni hanno un impatto pratico ed emotivo. Anche per questo motivo, è importante che l'espressione delle volontà del paziente sia costantemente supportata e guidata dal medico – per il punto di vista clinico – ma, se possibile e dove il paziente o i familiari lo richiedano, anche da un Comitato etico indipendente che lo aiuti a prendere una decisione responsabile e consapevole in un momento tanto delicato (concetto di prossimità responsabile).

È facile concludere che l'argomento e le implicazioni afferenti aprono innumerevoli strade ad interrogativi e considerazioni che investono molti ambiti del pensiero critico. Rimane di grande conforto, però, vedere che in un'epoca dove tutto (s)corre mutandosi continuamente, la Persona venga rimessa al centro, e le venga assegnato il ruolo di protagonista ultimo di quella che, in fondo, è la sua vita.

—

Fonti:

Relazioni del convegno "Dottore, posso dire la mia? Scelte di cura o scelte di vita?" del 16-17/02/2018 a cui sono intervenuti la dott.ssa Elena Bravi (Direttore dell'Unità di Psicologia clinica dell'APSS), la dott.ssa Lucia Galvagni (Ricercatrice del Centro per le Scienze Religiose della

Fondazione Bruno Kessler), il dott. Edoardo Geat (Direttore del Dipartimento di Anestesia e Rianimazione dell'APSS), il prof. Carlo Casalone (medico e teologo morale, gesuita e membro della Pontificia Accademia per la Vita).

Articolo "Vivere il morire con umanità e solidarietà" di Carlo Casalone – Quaderno 4020 de "La Civiltà Cattolica" (Vol. IV/2017)

#### **LINK**

<https://magazine.fbk.eu/it/news/consenso-informato-e-disposizioni-anticipate-di-trattamento-fra-etica-e-snodi-critici/>

#### **TAG**

- #Cartella Clinica
- #consenso informato #DAT
- #etica
- #FBK-ISR
- #religione
- #scienzereligiose

#### **MEDIA COLLEGATI**

- Profilo personale di Lucia Galvagni : <https://isr.fbk.eu/it/people/detail/lucia-galvagni/>

#### **AUTORI**

- Annalisa Armani