

Consenso informato

Ogni giorno i medici sono posti di fronte a scelte drammatiche quando per un paziente non c'è più una ragionevole speranza di recuperare l'integrità intellettuale ed una vita indipendente dalle apparecchiature e dalle terapie che la sostengono.

La tecnologia attuale è in grado di mantenere in vita malati per i quali in passato non c'era nulla da fare, e tutto questo rende sempre più drammatico il problema dell'interruzione volontaria delle terapie al fine di evitare l'accanimento terapeutico. Di qui l'esigenza di formare medici e cittadini e dotare la società di strumenti di decisione, come il testamento biologico, che rappresenta un valido supporto a favore del medico per orientare le sue decisioni secondo quanto avrebbe desiderato il paziente e per non andare incontro a situazioni paradossali dove sono tutti a decidere tranne il diretto interessato.

Negli Stati Uniti, in Canada, in diversi Paesi europei, in Australia, ad esempio, interrompere le terapie quando non esiste una ragionevole speranza di riportare il paziente ad una condizione di vita accettabile non solo è una prassi comune nelle strutture sanitarie, ma è una possibilità prevista da regole precise, rispettate dagli operatori sanitari senza suscitare alcun clamore.

Chiunque abbia esperienza di rianimazione sa bene che, per mantenere in condizioni vitali un essere devastato da una malattia gravemente invalidante, la tecnologia che viene utilizzata è fuori dall'ordinario, richiede l'utilizzo di mezzi straordinari, a volte sproporzionati. La sospensione di tutti questi atti porta inevitabilmente alla fine di quella esistenza mantenuta artificialmente in vita, accettando un fatto naturale e decidendo di non accanirsi più.

Introdotta negli Stati Uniti nel 1991, il *living will*, o direttiva anticipata di volontà, mira a proteggere dal rischio di accanimento terapeutico il paziente non più in possesso delle proprie facoltà di intendere e di volere. Si tratta di desideri che si esprimono in vita per scegliere una fine dignitosa, limitare le sofferenze inutili determinate da un prolungamento artificiale dell'agonia e rifiutare alcune terapie futili ed eccessivamente invasive. Il medico ha il dovere di tenere conto di queste disposizioni nel momento in cui si accinge ad assistere un malato che non ha più una ragionevole speranza di miglioramento ed è sollevato dal dover prendere delle decisioni in maniera autonoma, senza conoscere quali siano le intenzioni e le volontà del paziente. Tale strumento tuttavia non deve essere rigido e il medico deve mantenere la propria libertà di giudizio per valutare quando è il caso di proseguire le terapie e quando invece è più giusto fermarsi, evitando un accanimento che non rispetterebbe la dignità del paziente. Qualora il medico ritenga di dover agire diversamente da quanto indicato nel testamento biologico, si ritiene necessario coinvolgere il comitato etico dell'ospedale per valutare le motivazioni del medico, confrontarle con le indicazioni del testamento e giungere ad una decisione che salvaguardi il migliore interesse del malato anche nel rispetto dell'articolo 32 della Costituzione. Rispettare un testamento biologico non dovrebbe mai portare ad agire contro il benessere del paziente, come invece potrebbe accadere, paradossalmente, nel caso di un documento redatto in maniera poco chiara o pericolosamente restrittiva.

Per la stesura di un testamento biologico è fondamentale l'esistenza di un rapporto di fiducia fra medico, paziente e familiari del paziente. L'obiettivo è, infatti, che ognuno maturi individualmente la propria scelta, nella serenità di valutazioni personali: ciò costituirebbe un notevole passo avanti rispetto a decisioni prese in modo paternalistico da medici o familiari. In presenza di dichiarazioni anticipate di volontà è fondamentale tuttavia la presenza di un garante, definito «fiduciario» che tuteli le indicazioni, ma che sappia, anche, sulla base di un solido e significativo rapporto personale, interpretare le volontà del paziente, così come può avere un ruolo significativo l'intervento di un comitato etico nei casi più complessi.

A tali problemi si deve offrire una risposta sottolineando innanzitutto la necessità del consenso informato, per cui ogni trattamento sanitario deve essere subordinato all'esplicito ed espresso consenso dell'interessato, prestato in modo libero e consapevole. Nel caso in cui la persona da sottoporre al trattamento sanitario versi nello stato di incapacità di accordare o rifiutare il proprio consenso, i medici sono tenuti a rispettare la volontà espressa nella dichiarazione anticipata di

trattamento, ovvero nel cosiddetto testamento biologico, e, nel caso siano subentrati eventi non previsti, quella manifestata dal fiduciario, ed infine, in assenza di questo, quella manifestata da altre persone, per le quali è comunque prevista una graduatoria (coniuge, convivente, figli, genitori, parenti entro il quarto grado). In caso di impossibilità di accordo, la decisione spetta al comitato etico della struttura sanitaria.

Il secondo obiettivo che si deve perseguire è di offrire ai malati inguaribili ed alle loro famiglie sollievo e sostegno durante la fase di sofferenza che spesso accompagna malattie molto gravi e il termine della vita, in modo da creare le condizioni per affrontare queste situazioni in modo dignitoso, impedendo che la sofferenza privi l'individuo dei suoi diritti di essere umano. Per "cure palliative" si intende l'insieme degli interventi sanitari, sociosanitari e assistenziali finalizzati al miglioramento della qualità di vita dei malati e delle famiglie che devono affrontare problematiche associate a malattie ad esito infausto, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza, per mezzo dell'identificazione precoce, della precisa valutazione e del trattamento del dolore e di altri sintomi di natura fisica e psicologica.

Purtroppo in Italia fino a questo momento è mancato un vero piano nazionale per le cure palliative. La conseguenza più evidente è l'accrescersi delle differenze fra regione e regione. Nonostante lo sviluppo delle strutture adibite alle cure palliative sia innegabile, occorre realizzare un programma assistenziale di cure palliative che preveda criteri omogenei di accesso dei malati, requisiti minimi per l'accreditamento dei soggetti erogatori, precisi *standard* assistenziali, criteri di verifica comuni e tariffe adeguate alla sostenibilità della loro gestione su tutto il territorio. Altro punto fondamentale è la definizione di un *iter* formativo per il personale da inserire nella rete delle cure palliative. L'assenza di uno specifico *iter* formativo universitario e *post*-universitario, di percorsi professionalizzanti e la mancanza della definizione di un preciso ruolo professionale non solo per i medici, ma anche per le altre essenziali figure professionali attive nella rete (psicologi, infermieri, fisioterapisti, operatori socio-sanitari), sta creando notevoli problemi nella definizione dei criteri di inserimento del personale operante nelle strutture di cure palliative operanti nel territorio italiano. Vi è poi la necessità di allargare gli orizzonti degli interventi palliativi anche alle oltre centomila persone che ogni anno muoiono a causa di malattie croniche giunte alla fase finale, in particolare quelle respiratorie, cardiologiche, neurologiche, nefrologiche, metaboliche ed infettive. Anche questi malati caratterizzati da andamento cronico, ma spesso irreversibile nonostante le migliori terapie volte alla guarigione o al controllo della malattia, hanno diritto ad un'assistenza che applichi gli stessi principi e i modelli di intervento delle cure palliative.

Il rispetto del principio di uguaglianza davanti alla sofferenza esige che le cure palliative siano destinate non solo ai malati di cancro e non solo ad alleviare gli ultimi giorni di vita.

di: **Ignazio Marino e altri**