



Dipartimento di Anestesia, Rianimazione ed Emergenza-Urgenza – Area Medicina Perioperatoria
U.O.C. Anestesia - Direttore: Dott. Edoardo Calderini
Tel. 02 55032584 - mail: anestesia_pediatria@policlinico.mi.it

Milano, 4.4.2016

Alla c.a.:

- On. Mario MARAZZITI
Presidente della XII Commissione Affari Sociali
- On. Daniela SBROLLINI
Vice-Presidente della XII Commissione Affari Sociali
- On. Componenti della XII Commissione Affari Sociali

Camera dei Deputati
Roma

Oggetto: Audizione della 31.3.2016 - *Norme in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari*

Gentile on. Marazziti,
Gentile on. Sbrollini,
Gentili Onorevoli,

nel ringraziarVi per l'audizione richiesta alla SIAARTI (*Società Italiana di Anestesia, Analgesia, Rianimazione e Terapia Intensiva*), desidero riaffermare, come espresso dal Presidente della SIAARTI, che in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari, la SIAARTI condivide pienamente contenuti, metodologia e proposte espressi nel recente documento "*Linee propositive per un diritto della relazione di cura e delle decisioni di fine vita*"¹ (presentato il 17 Settembre 2015 in un convegno al Senato).

Tale testo è stato redatto attraverso un lavoro multidisciplinare dal Comitato Scientifico del "Cortile dei Gentili" (fondazione del Pontificio Consiglio della Cultura), con il contributo della SIAARTI e della SICP (*Società Italiana di Cure Palliative*).

Cordiali saluti,

Dr. Alberto Giannini
Terapia Intensiva Pediatrica
Fondazione IRCCS Ca' Granda – Ospedale Maggiore Policlinico
Gruppo di Studio SIAARTI per la Bioetica
a.giannini@policlinico.mi.it

¹ <http://www.siaarti.it/Ricerca/linee-propositive-per-un-diritto-alla-relazione-di-cura.aspx>



Sintesi dei punti principali dell'intervento fatto nell'audizione del 31.3.2016

- Attualmente **solo il 30-35% delle morti sono improvvise e non prevedibili** (*Lancet* 2003, studio SentiMELC 2012)
- Il Codice di Deontologia Medica del 2014 fa ancora riferimento a condizioni oggi ampiamente minoritarie (paziente acuto, ecc). Oggi la realtà è profondamente diversa:
 - come delineano i dati del GiViTI – importante *network* delle Terapie Intensive italiane – si è verificato un significativo cambio di scenario rispetto al passato [4]: si è innalzata l'età media dei pazienti (il 61.5% delle persone ricoverate in Terapia Intensiva ha più di 65 anni, il 35.3% più di 75 anni) e, inoltre, gran parte delle persone che vi muoiono risulta affetta da gravi comorbilità già al momento dell'ingresso. Analogamente anche le Terapie Intensive Pediatriche italiane ricoverano sempre più spesso bambini con severe comorbilità (più del 40% dei pazienti, secondo i dati 2013 di TIPnet, rete italiana di Terapie Intensive pediatriche).
- **Nei Paesi occidentali è in atto una forte medicalizzazione del processo del morire:** negli Stati Uniti, ad esempio, più del 20% delle morti di persone adulte avviene attualmente in un reparto di Terapia Intensiva [1]. Ancora più marcati sono i dati riguardanti il mondo pediatrico. Nei Paesi occidentali, infatti, la morte di un bambino avviene in più dell'80% dei casi in ospedale [2] e quasi sempre in Terapia Intensiva [3].
- **In Italia** le scelte di fine in Terapia Intensiva sono state oggetto solamente di due studi², al contrario di quanto avvenuto negli altri Paesi europei e del Nord America dove, invece, questo tema è stato ampiamente studiato³. Entrambi questi lavori hanno messo in evidenza come nelle Terapie Intensive del nostro Paese prevalga sostanzialmente un comportamento molto cauto e conservativo. Lo studio di Giannini et al ha evidenziato, tra le altre cose, una scarsa propensione dei medici a ricercare gli orientamenti del paziente non *competent*, così come un limitato coinvolgimento dei familiari del pazienti non *competent* nel processo decisionale di fine vita. Lo studio di Bertolini et al ha messo in evidenza, in particolare, come il 62% delle morti è preceduto da una qualche decisione ma che solo la metà di esse consiste in una scelta di limitazione dei trattamenti di supporto vitale, mentre la restante parte è rappresentata dalla scelta di non procedere con manovre di rianimazione cardio-polmonare in caso di arresto cardiaco. Per fare un paragone, nel più ampio studio Europeo sulle scelte di fine vita⁴ è stato evidenziato come il 73% per cento delle morti che avvengono in Terapia Intensiva era preceduto da una decisione di fine vita: poco più della metà di queste era rappresentata dall'astensione dall'iniziare o incrementare i supporti vitali (*withholding*), mentre la restante parte era costituita dalla scelta di sospendere il trattamento di supporto vitale (*withdrawing*). Un dato di grande interesse dello studio di Bertolini et al è il fatto che nelle Terapie Intensive dove è stata registrata con maggior frequenza la

² Giannini A et al. End-of-life decisions in intensive care units: attitudes of physicians in an Italian urban setting. *Intensive Care Medicine* 2003;29:1902-1910; Bertolini G et al. End-of-life decision-making and quality of ICU performance: an observational study in 84 Italian units. *Intensive Care Medicine* 2010;36:1495-1504

³ Mark NM et al. Global variability in withholding and withdrawal of life-sustaining treatment in the intensive care unit: a systematic review. *Intensive Care Medicine* 2015;41:1572-85

⁴ Sprung C et al. End-of-life practices in European Intensive care Units. The Ethicus Study. *JAMA* 2003;290:790-797



limitazione dei trattamenti di supporto vitale, la mortalità è statisticamente più bassa. Questo dato indica chiaramente che la sospensione dei supporti vitali non avviene con “superficialità” e che, al contrario, i Reparti in cui avviene con maggior frequenza sono probabilmente Terapia Intensiva dove si lavora con maggior competenza (= minor mortalità) e, probabilmente, anche con maggior consapevolezza del senso del limite.

- **Morte: tema assente nel percorso formativo dei medici.**
- Stiamo vivendo un paradosso, come ha scritto efficacemente Kevin Wildes, eticista americano della Georgetown University. Egli, infatti, ha detto che mentre la medicina sembra offrire possibilità infinite, la realtà invece è governata da limiti, e non c'è ambito della medicina come la Terapia Intensiva che renda evidente questo paradosso in modo particolarmente forte.
- Perdita di consapevolezza, sia a livello sociale sia in ambito professionale sanitario, della dimensione del **limite**.
- **Dichiarazioni anticipate di trattamento come parte della relazione di cura.**
- **Comunicazione come tempo di cura:** la condizione del “limite” e l'approssimarsi della morte richiedono una relazione di cura caratterizzata anche da una comunicazione attenta e di qualità. Negli Stati Uniti, Medicare - che è il più grande ente assicurativo americano per le persone sopra i 65 anni - ha recentemente riconosciuto i colloqui tra medico e paziente in tema di fine vita come parte delle cure e ne garantisce la remunerazione.
- Abbiamo archiviato senza rimpianti il paternalismo medico del passato ma il grande e dovuto rispetto che è giustamente riservato al principio d'autonomia non deve confinare il medico dentro una sorta di neutralità morale. Il medico, infatti, non è un soggetto eticamente “neutro”, una lavagna bianca sulla quale il paziente può scrivere una volontà, quale che essa sia. Anche il medico ha necessariamente le sue convinzioni etiche, e il rapporto medico-paziente rappresenta quindi l'incontro di due autonomie. Dal confronto e dalla relazione piena e profonda tra questi due soggetti (*the “therapeutic covenant”*) deve originare una decisione condivisa anche sul piano delle motivazioni etiche. E, a questo proposito, in caso di conflitto sul piano etico credo debba essere consentita al medico l'obbiezione di coscienza.⁵
- la SIAARTI (**Società Italiana di Anestesia, Analgesia, Rianimazione e Terapia Intensiva**) ha elaborato e pubblicato negli ultimi quindici anni ben tre testi centrati sul tema del fine vita (vedi allegati). L'ultimo di questi documenti, pubblicato nel 2013, ha riguardato i pazienti con grave insufficienza d'organo “**end-stage**” ed è stato condiviso da altre dieci Società scientifiche.
- **Cortile dei Gentili: il documento su relazione di cura e fine vita (2015).** Il lavoro che ha accompagnato l'elaborazione di questo testo esprime in modo molto forte il desiderio intenso di definire non il “minimo comun denominatore”, ma il massimo livello di condivisione possibile. Il testo del Cortile dei Gentili mette a disposizione della comunità sociale e del Legislatore dei precisi punti di riferimento e delle concrete piste di lavoro. La relazione e il dialogo attento, profondo,

⁵ “(...) while we have progressed from the medical paternalism of the past, the respect which is rightly accorded to the principle of autonomy must not be allowed to box the doctor into a sort of moral neutrality. The doctor is not an ethically “neutral” subject, a blank sheet on which patients may express whatever wish they may have. Doctors also have ethical convictions, and the doctor-patient relationship therefore represents the meeting of two autonomies. From the confrontation, and full and frank exchange, between these two subjects (*the “therapeutic covenant”*) must arise a shared decision that also considers the ethical dimension. In the case of conflict on the ethical plane, I believe the doctor should have the right of conscientious objection”, Giannini A. Euthanasia in the critical care setting. *Critical Care Medicine* 2008;36:1388.



Dipartimento di Anestesia, Rianimazione ed Emergenza-Urgenza – Area Medicina Perioperatoria
U.O.C. Anestesia - Direttore: Dott. Edoardo Calderini
Tel. 02 55032584 - mail: anestesia_pediatria@policlinico.mi.it

rispettoso con l'altro – e, in modo particolare, tra credenti e non credenti – non solo sono necessari ma nei fatti si sono dimostrati estremamente fecondi. E il percorso compiuto dal Cortile dei Gentili con questo documento, a mio modo di vedere, ne è la prova concreta.

Cortile dei Gentili

“Linee propositive per un diritto della relazione di cura e delle decisioni di fine vita”⁶

I punti principali del documento:

1. Le questioni relative al trattamento giuridico delle decisioni di fine vita possono essere risolte validamente solo nell'ambito di una **disciplina d'insieme della relazione di cura** che, sulla base dei principi di tutela della dignità, della libertà, della salute della persona, e in armonia con i dettami fondamentali della deontologia delle professioni sanitarie, stabilisca fini, criteri e limiti della terapia, prerogative del paziente e del medico, procedure capaci di assecondare e garantire la buona pratica clinica, assicurando a medici e pazienti un orizzonte di riferimento etico in una cornice di certezza del diritto.
2. La **proporzionalità è requisito essenziale della cura** e quindi della legittimità dei trattamenti. Il trattamento non proporzionato è dunque arbitrario ed illecito. **Il medico ha il dovere di non avviare trattamenti che si prospettino come non proporzionati e di interromperli**, rimodulando le cure, ove tali si rivelino in una fase successiva alla loro prima attuazione.
3. **La relazione terapeutica**, in quanto diretta ad una cura appropriata, **è essenzialmente consensuale** e si caratterizza per il confronto e il concorso di due istanze, la competenza professionale del medico e l'interesse del paziente alla cura di sé. (...) **L'esercizio di autodeterminazione va assecondato e sostenuto**
4. Gli strumenti giuridici non possono limitarsi al modello della dichiarazione di consenso, **ma devono essere adeguati a garantire e concretare il processo di costruzione del consenso**, avvalorando giuridicamente le buone prassi già in atto.
 - a) **Pianificazione condivisa di cure**
 - La pianificazione condivisa di cure consente al medico ed al paziente che lo desidera di prevedere situazioni probabili o possibili ed ipotesi di trattamento preferite o rifiutate; garantisce quindi una proiezione al futuro del consenso che si estende, se il paziente lo richiede, anche oltre una sua perdita di capacità.
 - b) **Fiduciario**
 - Completa e garantisce i diritti del paziente la possibilità di affidare la gestione della consensualità delle decisioni terapeutiche che lo riguardano, per la migliore tutela del

⁶ <http://www.siaarti.it/Ricerca/linee-propositive-per-un-diritto-alla-relazione-di-cura.aspx>



proprio interesse, a persona di fiducia che lo affianchi sostenendolo nelle decisioni o, in caso di incapacità, lo rappresenti e lo tuteli nella relazione di cura.

c) **Dichiarazioni anticipate del paziente**

- **Questo strumento completa la costruzione della consensualità della relazione di cura**, garantisce il rispetto dell'identità del paziente, realizza nei limiti del possibile una eguaglianza di trattamento tra persone attualmente capaci e persone che non lo sono più.
 - **Le dichiarazioni anticipate vanno dunque considerate come una opportunità e uno strumento di esercizio della consensualità nella relazione di cura, non come un onere per la persona**; la loro struttura deve riflettere questa funzione, favorire la libertà di giovare o non giovare dello strumento e, nel rispetto delle esigenze di certezza e dei principi della relazione di cura, la libertà di commisurare le dichiarazioni alle proprie esigenze e convinzioni.
 - **Dichiarazioni rivolte al futuro in previsione di situazioni ipotetiche esigono una mediazione interpretativa, di attualizzazione e di concretizzazione**, volta al fine del miglior rispetto delle convinzioni, delle preferenze e della volontà del dichiarante nella situazione data, e affidata alla collaborazione tra il medico e un fiduciario nominato dal paziente (o in mancanza un amministratore di sostegno ad hoc), ricreando così la struttura propria della relazione di cura.
5. **Rifiuto delle cure → diritto del paziente** in quanto risolto necessario della consensualità e prima ancora della appropriatezza della cura in relazione al beneficio percepito e cercato dal paziente
 6. **Il rifiuto deve trovare posto all'interno della relazione di cura**, in quanto: a) deve essere accompagnato da una **informazione** - appropriata e adeguata alle condizioni e alle capacità di comprensione del paziente - sulle terapie alternative e sulle conseguenze del rifiuto; b) deve essere garantito prevedendo il dovere del personale sanitario e della struttura di **evitare l'abbandono terapeutico** e di assicurare la **rimodulazione dei trattamenti**.
 7. **E' possibile l'obiezione di coscienza del medico**, quando l'interruzione delle cure, in particolare in ragione di un'eventuale condizione di dipendenza, esiga l'intervento del medico stesso.
 8. **Nei casi di legittimo rifiuto o di non proporzionalità delle cure l'astensione e l'interruzione sono condotte che adempiono ad un dovere deontologico e giuridico**. Ne consegue l'esigenza irrinunciabile che il legislatore regoli con chiarezza le situazioni qui considerate, garantendo i cittadini nelle scelte di fine vita e **assicurando ai medici la certezza che**, agendo in conformità a tale dovere e secondo criteri di buona pratica clinica, **non saranno soggetti a sanzione penale e civile**.