

Disposizioni anticipate di trattamento e operatori sanitari: un punto di vista

Valentina Pettinicchio e Matteo Paolucci

Il 31 gennaio 2018 è entrata in vigore la nuova legge sul cosiddetto “testamento biologico”, ovvero la normativa che approfondisce il tema del consenso informato e regola la possibilità di indicare le pratiche sanitarie da ricevere o respingere nel caso in cui ci si trovasse in condizioni di incapacità.

Di particolare interesse appare il tema delle Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT), che consentono ai maggiorenni di decidere in un momento in cui si è capaci di intendere e volere.

Il dibattito nella società civile e politica è stato avviato e, successivamente, sostenuto dai protagonisti di alcuni celebri casi e dai loro congiunti. Fabiano Antoniani, Eluana Englaro, Piergiorgio Welby e, prima ancora, Luca Coscioni si sono resi paradigma di una sofferenza che chiedeva e meritava una risposta.

È evidente la complessità del tema che investe a pieno titolo gli operatori sanitari, siano o meno coinvolti nelle attività cliniche interessate dal testo di legge.

Le riflessioni possibili sono molteplici: in prima istanza, il medico, avendo come primo dovere quello di non nuocere, rischia un’opposizione al provvedimento, percependolo come una sorta di minaccia alla propria missione. In secondo luogo, e più approfonditamente, si tratta di una innovazione legislativa che supera la solitudine nella quale si è finora trovato il personale sanitario nell’affrontare il tema del fine vita. Infine, la considerazione più sfidante: qual è e quale dovrebbe essere il ruolo dei medici nel delicatissimo frangente della scelta? Come superare il dubbio

di non aver fatto tutto il possibile per far sì che il paziente scegliesse di continuare la battaglia della cura?

In parte, la Costituzione Italiana viene in aiuto, affermando all'Art. 32 che *“nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge.”* Quello che la Legge sul testamento biologico aggiunge riguarda la possibilità di rilasciare anticipatamente una disposizione *“in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi”*. L'Art. 4 specifica che è comunque necessario, da parte del soggetto, *“avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte”*.

È immaginabile che diversi fattori, specialmente emotivi, possano influire sulla scelta di una persona, anche non affetta da una specifica patologia, di riflettere sul proprio futuro in termini di terapie accettabili e non. L'esperienza di una grave patologia di un familiare o di un conoscente può, ad esempio, portare alla decisione di redigere una DAT.

È tristemente nota la difficoltà con cui in Italia i malati cronici ottengono i presidi e l'assistenza necessari, con gravi conseguenze sulla salute fisica ed emotiva dei pazienti e dei *caregivers*, senza considerare le ricadute sul piano della dignità personale e familiare. È evidente il ruolo che tali dinamiche potrebbero ricoprire nell'orientare alcuni a una scelta, non solo per le conseguenze strettamente cliniche dell'eventuale futura patologia, ma anche per la situazione assistenziale in cui immaginano di potersi trovare.

Il dovere della società civile non si esaurisce con il consentire la libertà di scelta, che può dirsi tale solo se pienamente consapevole, ma con il garantire le migliori cure e assistenza possibili. Le disposizioni anticipate devono poter essere redatte a fronte della disponibilità di tutti i presidi terapeutici-assistenziali necessari.

Un altro punto cruciale riguarda la valutazione della capacità di autodeterminazione. Il più delle volte la perdita di tale capacità è palese. Non mancano, tuttavia, delle zone grigie: si pensi, ad esempio, alle patologie neurologiche degenerative. I pazienti affetti da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) possono perdere, nel corso della malattia, le capacità

comunicative di tipo motorio, ma non le abilità cognitive (non riescono a parlare, ma sono vigili e coscienti). In una minoranza di casi, tuttavia, la stessa condizione clinica può associarsi a un quadro di demenza, con un deficit delle capacità cognitive che riguarda soprattutto le funzioni del comportamento e del linguaggio. In tali casi, capire quando si instaura l'incapacità di autodeterminazione può risultare complesso.

È perciò necessario accertare la reale capacità di autodeterminazione, affrontando le eventuali barriere, come la presenza di patologie intercorrenti che peggiorino temporaneamente le condizioni cliniche del paziente, e garantendo, ad esempio, la disponibilità dei dispositivi di comunicazione nei pazienti affetti da patologie neurodegenerative. Tutto ciò per avvicinarsi il più possibile alla certezza che venga messa in atto l'effettiva ed attuale volontà del paziente, e che le disposizioni non vengano utilizzate in maniera impropria o in cattiva fede.

Altro punto da considerare, riguarda la possibile discrepanza tra le alternative terapeutiche per il trattamento di una determinata patologia disponibili al momento della redazione della DAT e quelle che potrebbero essere introdotte successivamente. Le DAT riguardano una possibile situazione futura, ma vengono redatte sulla base delle attuali possibilità terapeutico-assistenziali. La legge prevede che il medico, d'accordo con il fiduciario, possa disattendere tali disposizioni qualora dovessero sussistere "terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita". Potenzialmente, una DAT potrebbe non dover essere mai messa in atto, o essere presa in considerazione per una situazione clinica nuova, insorta mesi, anni o anche decenni dopo. Alla luce del preambolo sulla giusta, corretta e puntuale informazione del paziente, considerata anche la velocità con la quale si compiono nuove scoperte in campo medico, sarebbe opportuno considerare una revisione delle DAT ad intervalli cadenzati, per poter garantire un aggiornamento dell'informazione data al paziente; in tale ottica, egli potrebbe, al momento della compilazione, specificare un intervallo di validità dopo il quale confermare o meno le proprie disposizioni.

Infine, come calare nella pratica medica quotidiana la gestione delle DAT? Dove risiede l'informazione? Come può la disposizione anticipata "seguire" il paziente nel suo percorso assistenziale tra diversi ospedali e strutture?

Sappiamo bene quanto la documentazione ospedaliera sia eterogenea e quanto inefficace possa essere il flusso informativo dei dati ai vari livelli. I pazienti in questione rappresentano, nella maggior parte dei casi, situazioni cliniche "limite", con tutta probabilità da indirizzare a un centro di riferimento, che ne terrà ben presenti storia e volontà. La normativa, tuttavia, può riguardare anche una generica richiesta di non essere rianimati in situazioni di emergenza: al di là delle implicazioni sulla decisione del medico di agire o meno, come potranno i soccorritori essere informati circa la volontà del soggetto?

Come spesso accade, le possibili lacune e forzature della legge emergeranno con la pratica quotidiana. È ipotizzabile che, come per altri aspetti dell'assistenza sanitaria, sarà cruciale il ruolo del Medico di Medicina Generale e la ridefinizione di una Tessera Sanitaria, elettronica e contenente i dati e le disposizioni del cittadino. Il primo potrebbe farsi carico dell'informazione, del collegamento con gli specialisti del settore e dell'aggiornamento del paziente, la seconda garantirebbe una tracciatura globale sul territorio europeo delle disposizioni espresse.

Alla luce di queste osservazioni, si sottolinea nuovamente l'importanza di garantire innanzitutto un sistema sanitario funzionale sia negli aspetti assistenziali che in quelli organizzativi.

Si tratta, in definitiva, di un tema e di un testo di legge che pongono con forza l'attenzione sull'importanza della relazione tra medico e paziente, e tra questi e l'intero sistema sanitario. In ogni passaggio della stesura delle DAT, in ciascun momento del processo decisionale e del percorso terapeutico e di sostegno, appare fondamentale l'attenzione alla comunicazione empatica ed efficace. In questo modo sarà possibile realizzare ciò che la norma sembra suggerire, cioè un'alleanza vincente e rispettosa delle individualità coinvolte.