

FEDERAZIONE NAZIONALE DEGLI ORDINI DEI MEDICI CHIRURGHI E DEGLI ODONTOIATRI

DOCUMENTO DEL CONSIGLIO NAZIONALE DELLA FNOMCeO SULLE D.A.T.

Il Consiglio Nazionale della Federazione Nazionale Ordini dei Medici Chirurghi e Odontoiatri (FNOMCeO), riunito a Terni il 13 giugno 2009, in relazione al vasto dibattito sviluppatosi sul tema delle *Dichiarazioni Anticipate di Trattamento* (DAT) che direttamente e profondamente coinvolge l'autonomia e la responsabilità della pratica medica, ribadisce anche in questa materia il proprio ruolo di guida e di indirizzo sulla base dei principi che ispirano il Codice di Deontologia Medica quale espressione sintetica e condivisa delle tante sensibilità e culture che animano e che sono la ricchezza etica e civile della nostra professione.

Ribadisce altresì che questi principi, in un'epoca di profonde trasformazioni sociali, di molteplici presenze di etnie, religioni e culture che diversificano le comunità in tante orgogliose identità, in un mondo sempre più unificato dalla tecnica, rappresentano un punto di riferimento per la civile convivenza, per la riaffermazione dei valori etici della solidarietà umana.

Principi etici che assumono particolare significato nei momenti in cui ogni essere umano, dinnanzi alla malattia ed alla morte, diventa più fragile e pone domande ardue e personali a sé stesso ed a quanti portano l'onere della sua cura.

Ai medici, pertanto, spetta il difficile compito di trovare, all'interno dei suddetti principi, il filo del loro agire posto a garanzia della dignità e della libertà del paziente, delle sue scelte, della sua salute fisica e psichica, del sollievo dalla sofferenza e della sua vita in una relazione di cura costantemente tesa a realizzare un rapporto paritario ed equo, capace cioè di ascoltare ed offrire risposte diverse a domande diverse.

Il Codice di Deontologia Medica, nel complesso delle sue norme generali e specifiche, traccia questo percorso finalizzato a trasformare la relazione fra medico e persona assistita in un'alleanza terapeutica quale espressione alta e compiuta di pari libertà e dignità di diritti e doveri, pur nel rispetto dei diversi ruoli.

L'autonomia decisionale del cittadino, che si esprime nel *consenso/dissenso informato*, è l'elemento fondante di questa alleanza terapeutica, al pari dell'autonomia e della responsabilità del medico nell'esercizio delle sue funzioni di garanzia.

In questo equilibrio, alla tutela e al rispetto della libertà di scelta della persona assistita deve corrispondere la tutela ed il rispetto della libertà di scelta del medico, in ragione della sua scienza e coscienza.

Lo straordinario incontro, ogni volta unico e irripetibile, di libertà e responsabilità non ha dunque per il nostro Codice Deontologico natura meramente contrattualistica, ma esprime l'autentico e moderno ruolo del medico nell'esercizio delle sue funzioni di garanzia.

In questo nucleo forte di relazioni etiche, civili e tecnico-professionali il soggetto di cura e il curante, è ciascuno "auto-re" di scelte, ovvero entrambi esprimono l'autonomia e la responsabilità che caratterizza ogni alleanza terapeutica e che in tal senso compiutamente rappresenta il luogo, il tempo e lo strumento per dare forza, autorevolezza e legittimazione a chi decide e a quanto si decide.

Ogni alleanza terapeutica, nella sua intimità ed unicità, assume straordinario significato nelle decisioni e nei comportamenti che riguardano le relazioni di cura che affrontano condizioni a prognosi infausta in fase terminale e/o caratterizzate da una perdita irreversibile della coscienza.

La professione medica coniuga quindi i suoi saperi e le sue competenze con i grandi principi che guidano, sotto il profilo deontologico, il moderno esercizio professionale :

- **il principio di giustizia** che vieta al medico di discriminare i pazienti per condizione fisica e/o psichica e per ragioni sociali, economiche, etniche e religiose;
- **il principio di beneficalità e non maleficità** che sancisce l'obbligo inderogabile in capo ad ogni medico di garantire la salute e la vita del proprio paziente nel rispetto dei suoi valori di riferimento, degli aspetti propri della persona e vissuti nella sua personale esperienza;
- **il principio dell'autodeterminazione del paziente** che riconosce alla volontà informata e consapevole del singolo paziente capace, il diritto di scegliere o non scegliere se attuare o sospendere i trattamenti diagnostico-terapeutici.

Il Consiglio Nazionale ritiene inoltre che vada data pari dignità e rilevanza al

principio di autonomia e responsabilità del medico che può dunque sottrarsi a quella relazione di cura di cui non condivide le prospettive tecnico-professionali in ragione di scienza e/o quelle etiche.

Questo richiamo ad un pieno riconoscimento della libertà di scienza e coscienza del medico, non ha come obiettivo la restaurazione di surrettizie forme di neopaternalismo, ma si propone responsabilmente come tutela dell'autonomia del cittadino, laddove la crescente complessità della moderna medicina, a fronte di straordinarie prospettive di diagnosi e cura, sempre più spesso accende dilemmi tecnici ed etici che scuotono le certezze e le coscienze dei singoli medici e dei loro pazienti e lacerano il comune sentire etico e civile delle comunità.

Il Consiglio Nazionale della FNOMCeO ritiene che la libertà di scienza e coscienza del medico deve responsabilmente collocarsi all'interno dei seguenti confini:

sul piano tecnico professionale deve riferirsi alle migliori pratiche clinico-assistenziali basate sulle prove di efficacia, sicurezza ed appropriatezza di cui ogni medico porta responsabilità non delegabile,

sul piano civile deve promuovere e trasferire nella relazione di cura il rispetto di tutti i diritti individuali protetti dalla nostra Costituzione,

sul piano etico deve rispettare le norme del Codice Deontologico che si rifanno ai grandi principi sanciti da varie autorevoli fonti che hanno segnato la storia, della nostra deontologia, dal Codice di Norimberga alla Dichiarazione di Oviedo.

A tale riguardo il Consiglio Nazionale ribadisce che secondo il Codice Deontologico il principio dell'obbligo di garanzia (**beneficialità- non maleficità**) viene infranto quando il medico, intenzionalmente e con mezzi idonei, opera per la fine della vita anche se ciò è richiesto dal paziente (*eutanasia*) o insiste in trattamenti futili e sproporzionati dai quali cioè fondatamente non ci si può attendere un miglioramento della malattia o della qualità di vita (**accanimento diagnostico-terapeutico**).

Il Medico lede altresì il principio di giustizia se trascura di offrire un progetto di cura efficace e proporzionato al miglioramento della malattia o della qualità di vita al paziente terminale o incapace o comunque fragile (**abbandono terapeutico**) e viola il principio di **autonomia del cittadino** se insiste nell'intraprendere o nel perseverare in trattamenti rifiutati dal paziente capace ed informato.

La persona incapace a manifestare le proprie volontà sulla sua malattia e sulla qualità della sua vita è doppiamente fragile e la sua solitudine ad esprimersi fa più grande quella del medico che deve comunque decidere.

D'altra parte lo straordinario sviluppo delle procedure e delle tecniche di mantenimento delle funzioni vitali nelle fasi avanzate di malattie cronico degenerative (neoplastiche, metaboliche, autoimmuni, vascolari etc.) o di recupero delle stesse in condizioni di emergenza (arresti cardiaci, accidenti cerebrovascolari devastanti, grandi traumi cranici, etc.) e poi sostenute per un tempo indefinito, determina in numero sempre più consistente una tipologia di pazienti incapaci di esprimere una volontà attuale sui trattamenti diagnostico-terapeutici compresi quelli idonei a supportare nel tempo la condizione di totale ed irreversibile perdita di coscienza di sé ed assoluta incapacità di relazione con l'ambiente.

Le Dichiarazioni Anticipate di Trattamento (DAT) intervengono in queste condizioni quale espressione particolare ed eccezionale del consenso del paziente che, informato, consapevole e quindi al momento capace, dichiara i suoi orientamenti sui trattamenti ai quali desidera o non desidera essere sottoposto nell'eventuale sopravvenire di una condizione irreversibile di incapacità di esprimere le proprie volontà.

Principio che è saldamente presente nel Codice di Deontologia Medica fin dalla revisione del 1998 e confermato successivamente nel 2006 (**art. 35** ...*Il medico deve intervenire, in scienza e coscienza, nei confronti del paziente incapace, nel rispetto della dignità della persona e della qualità della vita, evitando ogni accanimento terapeutico, tenendo conto delle precedenti volontà del paziente.* **art.38** ... *Il medico, se il paziente non è in grado di esprimere le proprie volontà, deve tener conto nelle proprie scelte di quanto precedentemente manifestato dallo stesso in modo certo e documentato*) delineando quell'opportuno bilanciamento tra diritto all'autonomia del cittadino e obbligo di garanzia proprio del medico.

Per il Codice Deontologico questi due principi non sono infatti ontologicamente conflittuali laddove, soprattutto nelle circostanze più difficili, le funzioni di garanzia del medico devono, tra l'altro, supportare e motivare le scelte del paziente, così come la volontà del paziente deve illuminare ed orientare le funzioni di garanzia del medico.

In relazione al processo legislativo riguardante il progetto di legge concernente "*Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento*" approvato in prima lettura al Senato, la FNOMCeO, a seguito di approfondito dibattito con le Società Medico-Scientifiche e con le Associazioni di tutela dei pazienti e dei consumatori, ritiene che la compiuta funzione di garanzia del medico verso i pazienti incapaci di esprimere una volontà attuale e le loro scelte rende pressante la necessità di ridefinire nuovi profili di cura e di avvicinare a questa responsabilità tecnico professionale la presa in carico globale di queste fragilità che va oltre l'impegno dei soli medici.

Sul piano generale, il Consiglio Nazionale della FNOMCeO ritiene necessario così definire le seguenti questioni:

- L'informazione posta alla base dell'alleanza terapeutica deve avvalersi di un investimento formativo tale da garantire l'efficacia e l'appropriatezza della comunicazione
- Ai processi di cura coinvolgenti pazienti con bisogni assistenziali così impegnativi e complessi vanno previsti programmi osservazionali sugli esiti dei trattamenti in termini di sollievo dalle sofferenze e qualità della vita
- Va concretizzato un forte impegno della ricerca, sia in campo diagnostico che terapeutico, per migliorare le evidenze scientifiche già oggi disponibili e per sviluppare altresì la cultura e la pratica della palliazione sia negli ambiti tradizionali delle malattie neoplastiche terminali sia in quelli nuovi ed altrettanto impegnativi delle malattie cronico degenerative avanzate caratterizzate da compromissione o perdita irreversibile dello stato di coscienza
- Va definita e finanziata una rete nazionale efficace ed accessibile di servizi che garantiscano Livelli Essenziali di prestazioni sanitarie ed assistenziali, idonee a rendere accessibile per questi pazienti e le loro famiglie il diritto ad un'esistenza rispettosa della dignità delle persone che sono curate e di quelle che si prendono cura.
- Nelle specifiche condizioni oggi inquadrare come stati vegetativi, la comunità scientifica deve

consolidare le evidenze relativamente agli aspetti preventivi, diagnostici, terapeutici e prognostici attraverso l'elaborazione di specifiche linee-guida, la valutazione degli esiti dei trattamenti riabilitativi, di nutrizione artificiale e di altri eventuali trattamenti di supporto vitale, di prevenzione e gestione delle complicanze (infezioni, embolie, trombosi, etc.) anche al fine di costruire un apposito Registro Osservazionale

In riferimento ad alcune controverse e più specifiche questioni connesse alle DAT, il Consiglio Nazionale della FNOMCeO ritiene che le seguenti considerazioni possano aiutare la ripresa di un confronto sereno nel Parlamento e nel paese in grado di offrire soluzioni alte e condivise.

- *E' nostra convinzione che le previsioni del Codice di Deontologia Medica abbiano forza giuridica ed etica e siano di per sé idonee ad orientare e legittimare le decisioni assunte in una alleanza terapeutica ma il conflitto tra competenze legislative e competenze giudiziarie che ha fatto seguito alla vicenda Englaro, ha determinato una forte accelerazione del processo legislativo in materia di dichiarazioni anticipate di trattamento (DAT) al fine di definirne gli ambiti di efficacia.*
- *Su queste delicate ed intime materie il legislatore dovrà intervenire formulando un "diritto mite" che si limiti cioè a definire la cornice di legittimità giuridica sulla base dei diritti della persona costituzionalmente protetti, senza invadere l'autonomia del paziente e quella del medico prefigurando tipologie di trattamenti disponibili e non disponibili nella relazione di cura. Ognuna di queste, unica e irripetibile contiene tutte le dimensioni etiche, civili e tecnico professionali per legittimare e garantire la scelta, giusta, nell'interesse esclusivo del paziente e rispettosa delle sue volontà. L'autonomia e la responsabilità del medico, sono a garanzia che le richieste di cura e le scelte di valori dei pazienti sono accolte nel continuo sforzo di aiutare chi soffre e ha il diritto di essere accompagnato con competenza, solidarietà. Tali dichiarazioni vanno espresse in forma scritta, sottoscritta e datata, conseguente ad una informazione medica di cui resta idonea documentazione.*
- *In tale contesto vanno chiaramente definite le condizioni nelle quali queste assumono il valore giuridico ed etico di espressione di una volontà "capace", ovvero se riferita solo agli stati vegetativi o se anche a tutti gli altri stati patologici che si manifestano nel corso di malattie cronico degenerative caratterizzati da una perdita irreversibile della coscienza di sé e dell'ambiente configuranti quindi un'incapacità ad esprimere volontà attuali.*
- *Le dichiarazioni anticipate rappresentano scelte libere e consapevoli che possono essere in ogni momento revocate o aggiornate e non devono contenere richieste di atti eutanasi o riconducibili a forme di trattamenti futili e sproporzionati (accanimento terapeutico).*
- *Le dichiarazioni anticipate vanno attualizzate prevedendone una scadenza temporale di validità al termine del quale possono essere rinnovate.*
- *Le dichiarazioni anticipate vanno contestualizzate sotto il profilo tecnico-professionale non allo scopo di eludere le specifiche volontà del paziente ma al fine di verificare la sussistenza o meno delle condizioni cliniche e delle valutazioni tecniche che le hanno informate.*
- *In presenza di dichiarazioni anticipate si ritiene opportuno che nelle particolari situazioni cliniche, inquadrare come stati vegetativi, le condizioni di irreversibilità del danno neurologico siano indagate, valutate e certificate secondo le migliori evidenze scientifiche disponibili da trasferire in analitici e rigorosi protocolli diagnostici e prognostici, unici a livello nazionale.*

- *In accordo con una vasta ed autorevole letteratura scientifica, la nutrizione artificiale è trattamento assicurato da competenze mediche e sanitarie, in grado di modificare la storia naturale della malattia, calibrato su specifici problemi clinici mediante la prescrizione di nutrienti, farmacologicamente preparati e somministrati attraverso procedure artificiali, sottoposti a rigoroso controllo sanitario ed infine richiedente il consenso informato del paziente in ragione dei rischi connessi alla sua predisposizione e mantenimento nel tempo. La sua capacità di sostenere funzioni vitali, temporaneamente o definitivamente compromesse, ne motiva l'impiego, in ogni progetto di cura appropriato, efficace e proporzionato, compresi quelli esclusivamente finalizzati ad alleviare le sofferenze. In queste circostanze, le finalità tecniche ed etiche che ne legittimano l'utilizzo definiscono anche i suoi limiti, sui quali può intervenire la scelta informata e consapevole, attuale o dichiarata anticipatamente del paziente e la libertà di scienza e coscienza del medico.*
- *L'eventuale individuazione della figura del "Delegato/Fiduciario", richiede una puntuale definizione del suo ruolo che si auspica sia di vigilanza sulle applicazioni delle dichiarazioni anticipate, esercitando una funzione di cooperazione con il medico curante al fine di evitare conflitti tra le due funzioni di tutela dovendo entrambi perseguire il migliore interesse del paziente.*
- *Va previsto per il medico e per tutto il personale sanitario il diritto all'obiezione di scienza e coscienza rispetto ai contenuti delle dichiarazioni anticipate ciò in forza di quanto già previsto in altri contesti dall'ordinamento giuridico e dallo stesso Codice di Deontologia Medica. Ovviamente per il medico obiettore rimangono gli obblighi deontologici di continuare la sua assistenza fino a quando un altro collega, in un'altra relazione di cura, assumerà quelle volontà.*
- *Il dispositivo legislativo, nel definire gli ambiti di efficacia giuridica del consenso informato, deve altresì chiaramente prevedere che gli atti commessi o omessi dai medici e dai sanitari in osservanza delle volontà giuridicamente valide, escluse quelle eutanasiche o di assistenza al suicidio, li esonerano da qualsivoglia responsabilità civile e penale.*

Il Consiglio Nazionale della FNOMCeO ritiene infine indispensabile l'istituzione di un Osservatorio Nazionale sui comportamenti e le scelte di fine vita, implementando e diffondendo sul territorio la cultura della cure di fine vita e gli strumenti affidabili e confidenziali di rilevazione dei fenomeni, anche attraverso campagne di informazione del pubblico e formazione del personale, in particolare finalizzate a chiarire gli scopi, i limiti etici e giuridici delle dichiarazioni anticipate.