

Le direttive anticipate: Il parere dell'Intensivista

► **Dr. Giorgio Begher***

► **O88**
 Bioética

LA DIRECTRIZ DE AVANZADA:
 EL PAPEL DEL INTENSIVISTA

► **ABSTRACT**

La deontologia medica italiana presenta l'astensione all'accanimento terapeutico come un netto dovere del medico ed introduce quindi una sua incondizionata adesione alle volontà del paziente.

Uno degli sforzi che le società mediche di tutte le branche sono tenute a compiere è quello, a mio avviso, di definire, nelle varie situazioni e malattie, in quali circostanze si possa configurare l'ipotesi di accanimento terapeutico, per permettere al medico delle scelte che non siano discutibili.

► **Key Words**

Le Direttive Anticipate, La medicina difensiva, Tecnologia

► **Fecha Recepción: Mayo 10 de 2007**

► **Fecha Aceptación: Noviembre de 2007**

* Unidad de Terapia Intensiva Respiratoria (UTIR), Ospedale Generale Regionale di Bolzano – Italia. Email: gbeher@qubisoft.it



► RESUMEN

La deontología médica italiana, presenta la abstención al empeño terapéutico como un deber del médico e introduce por lo tanto una adhesión incondicionada a la voluntad del paciente.

Uno de los esfuerzos que la sociedad médica ha tenido en cuenta son las diversas situaciones y enfermedades en las cuales permiten al médico elecciones que no son discutibles.

► Palabras Clave

Directrices de avanzada, Tecnología, Medicina defensiva.

IL CASO

Un uomo di 66 anni è degente da 10 anni presso una struttura protetta. Dodici anni fa gli fu formulata la diagnosi di Sclerosi Laterale Amiotrofica. Da dieci anni è tracheostomizzato e respira grazie ad un ventilatore da cui è totalmente dipendente. Da anni non può fare alcun movimento eccetto aprire e chiudere gli occhi. In questo modo è in grado di dare risposte a domande molto semplici.

INFORMAZIONE

Recentemente ho fatto un'intervista alla moglie ed ai figli del paziente i quali hanno dichiarato che il paziente conosceva molto poco della malattia e delle sue possibili evoluzioni. La decisione di procedere alla tracheotomia è stata improvvisa e non condivisa, per la mancanza di tempo e si ha l'impressione che il consenso è stato strappato all'ultimo momento, senza adeguata informazione.

DIRETTIVE ANTICIPATE

Eppure più volte in passato aveva espresso la sua idea di non volere essere attaccato ad una macchina, ma di accettare solo ciò che da sollievo. Tali direttive erano state trasmesse sia oralmente che per iscritto.

Il caso qui riportato è uno dei tanti casi che sono il prodotto di una tecnologia avanzata, quella delle rianimazioni e delle terapie intensive respiratorie, dove, con l'intento di salvare delle vite, si creano delle situazioni "eticamente mostruose" dove è difficile giudicare se si abbia veramente dato al paziente il suo "migliore bene" o se non si sia invece praticato un inutile accanimento terapeutico che prolunga solo la morte del paziente.

Personalmente sono molto toccato dalle richieste che talvolta i pazienti mi fanno, perché esprimono una sofferenza che supera l'umanamente sopportabile. Riporto qui, ad esempio, il grido di dolore di una donna, affidato a dei semplici pezzetti di carta, ma che senza dubbio rappresenta una sfida ancora irrisolta, nel mio lavoro spesso routinario.

Ben tornato Dottore..

Ce la farò a tornare a galla?

Non era meglio che fossi morta per evitarmi altre sofferenze..

*Non voglio finire attaccata ad una macchina. Se questo è l'obiettivo.. **voglio morire.***

Lasciatemi morire, è doloroso stare sotto macchina, non ho sollievo.

La domanda che mi pongo costantemente è se, e in quale misura, sia possibile tenere conto di tali indicazioni. Il costante ripetersi di situazioni simili porta da più parti ad invocare leggi e norme chiare che regolamentino l'operato del medico nelle scelte difficili, mettendogli accanto uno strumento di aiuto che esprima il punto di vista del paziente: le cosiddette "direttive anticipate"

Recentemente in Italia ha fatto molto discutere il caso di Gianfranco Welby. Si tratta di un giovane uomo affetto da distrofia muscolare e dipendente da un ventilatore meccanico, al quale un anestesista ha "staccato la spina" dopo mesi di dibattito pubblico accanito. Il paziente ha potuto morire come egli desiderava e come aveva richiesto. Come sempre il dibattito si divideva su due fronti: da un lato coloro che credono nella sacralità della vita e che ritengono una simile procedura un atto di eutanasia, dall'altro coloro che valorizzano la qualità della vita, i quali leggono l'evento come un "dare corso alla natura". Tra questi due idee il dibattito potrà essere infinito. Tuttavia il caso Welby ha messo in evidenza che c'è un punto sul quale tutti, ma proprio tutti, anche di opposti principi, si sono trovati d'accordo: tutti concordano che l'accanimento terapeutico va evitato.

Questo punto condiviso è un buon punto di partenza per capire come il medico debba cambiare il suo atteggiamento nelle situazioni terminali e per capire in quale conto siano da tenere i desideri del paziente.

Quali motivi inducono i pazienti a richiedere la sospensione di un trattamento vitale? Innanzitutto il timore di perdere l'indipendenza. La paura di diventare un peso per la famiglia e per le strutture. La paura del dolore e di sofferenze inutili. Una certa sfiducia nella medicina e in chi fino ad oggi ha preso le decisioni difficili. Il timore di essere ridotto ad un oggetto, per esempio di essere cavia per esperimenti. Infine il desiderio di vivere una morte "dignitosa".

La maggior parte di queste motivazioni si possono riassumere nel "desiderio di non subire accanimento terapeutico" quando le circostanze non permettono concrete possibilità di guarigione.

Il rifiuto dell'accanimento terapeutico quindi è una preoccupazione importante per i pazienti. Il dibattito scientifico quindi dovrà tentare di dare una definizione più pratica e concreta possibile di "Accanimento terapeutico" al fine di chiarire quale è il limite oltre il quale non si dovrebbe mai andare. Una definizione lo troviamo nei documenti della bioetica cattolica, da sempre contraria alle pratiche di eutanasia.

Così scrive infatti Giovanni Paolo II nell'enciclica "Evangelium vitae":

Da essa (Eutanasia) va distinta la decisione di rinunciare al cosiddetto "accanimento terapeutico", ossia a certi interventi medici non più adeguati

alla reale situazione del malato, perchè ormai sproporzionati ai risultati che si potrebbero sperare o anche perchè troppo gravosi per lui e per la sua famiglia.

In queste situazioni, quando la morte si preannuncia imminente e inevitabile, si

può in coscienza rinunciare a trattamenti che procurerebbero soltanto un prolungamento precario e penoso della vita, senza tuttavia interrompere le cure normali dovute all'ammalato in simili casi.

Questo documento evidenzia il concetto di "inadeguatezza dei trattamenti" e quello di "proporzionalità tra interventi praticati e risultati che si possono ottenere" come strumenti utili per individuare le situazioni a rischio di accanimento. Richiama la coscienza del medico ed auspica una attenzione particolare alle sofferenze del malato, ma anche della famiglia, di fronte alla morte "imminente ed inevitabile".

Il Codice di Deontologia Medica Italiano, scritto nel 2006, così scrive all' articolo 16:

"Il medico, anche tenendo conto delle volontà del paziente laddove espresse, deve astenersi dall' ostinazione in trattamenti diagnostici e terapeutici da cui non si possa fondatamente attendere un beneficio per la salute del malato e/o un miglioramento della qualità della vita."

La deontologia medica italiana presenta l'astensione all'accanimento terapeutico come un netto dovere del medico ed introduce quindi una sua incondizionata adesione alle volontà del paziente.

Uno degli sforzi che le società mediche di tutte le branche sono tenute a compiere è quello, a mio avviso, di definire, nelle varie situazioni e malattie, in quali circostanze si possa configurare l'ipotesi di accanimento terapeutico, per permettere al medico delle scelte che non siano discutibili.

Ad esempio un documento prodotto nel 1994 dall' Associazione Pneumologi Ospedalieri Italiani definisce le linee guida per la ventilazione meccanica nelle patologie neuromuscolari. In questo documento troviamo una chiara presa di posizione relativa all'indicazione della ventilazione meccanica nella Sclerosi Laterale Amiotrofica, malattia che notoriamente porta a morte per insufficienza respiratoria:

"L'approccio con Ventilazione Meccanica va attentamente valutato..."

Non bisogna dimenticare che questi è a tutti gli effetti un malato terminale, e quindi le terapie saranno volte a

lenire per quanto possibile le sofferenze del suo stato, ma senza accanirsi in tentativi terapeutici fini a se stessi"

Il messaggio è chiaro: in questa situazione la ventilazione meccanica è un accanimento e quindi va giustamente evitata. Tuttavia questo documento è un caso isolato dove vi è una netta presa di posizione. In molte altre patologie e situazioni le scelte vanno a discrezione del medico e della sua esperienza.

Nel nostro reparto già da molti anni abbiamo cercato di identificare quali sono gli elementi che possono aiutarci a prendere delle decisioni in situazioni estreme, dove è facile cadere nell'accanimento terapeutico, in pazienti affetti da insufficienza respiratoria cronica riacutizzata. Già nel lontano 1993, quando ancora il dibattito non era diffuso, avevamo identificato una lista di caratteristiche, alle quali si doveva fare attenzione:

- Età superiore a 75 anni
- Performance scadente (analizzata attraverso l'indice di Karnofsky)
- Ossigenoterapia a lungo termine
- Irreversibilità della patologia
- Tre o più riacutizzazioni nell' ultimo anno
- Oltre 100 giorni anno degenza
- Compliance insufficiente
- Supporto familiare insufficiente

La presenza di almeno tre di queste caratteristiche induceva ad una prudenza particolare, specie nella scelta di una rianimazione cardiopolmonare e quindi di un trasferimento ad un reparto di rianimazione. Ovviamente presi singolarmente ognuno di questi fattori non rappresentano un motivo di rinuncia a dei trattamenti, ma l'associazione di più elementi definiva a nostro avviso una migliore identificazione dei pazienti senza più speranze, dove evitare ulteriori procedure invasive. Questa lista fu uno strumento molto utile alla nostra attività per molti anni.

Con l'accendersi del dibattito etico, questa lista diventò col tempo uno strumento un po' superato e attorno all'anno 2000 abbiamo elaborato un modulo, che abbiamo chiamato " Elementi clinici utili al fine delle decisioni difficili", che presenta riassunti tutti gli elementi che possono aiutare un eventuale medico di guardia (che non conosce bene il paziente) a prendere delle decisioni giuste nei momenti delle scelte difficili. Il modulo accompagna sempre la cartella di ogni paziente degente nella UTIR, e lo si può vedere nelle pagine successive.

Oltre alle informazioni già presenti nella lista del 93, il nuovo modulo introduce alcuni elementi nuovi.

Gli indici prognostici.

Ad esempio l'indice di Glasgow o l'indice Apache II. Questi indici, sulla falsariga della lista precedente, permettono di meglio valutare la gravità clinica del paziente.

Il giudizio sulla qualità della vita.

Questo viene espresso prevalentemente secondo la valutazione formulata dallo staff medico ed infermieristico e cerca di identificare il carico di sofferenza che a causa delle procedure in corso grava sul paziente e sulla famiglia. Questo viene espresso riferendosi ad uno standard di "benessere" unanimemente riconosciuto

Orientamento medico finora emerso.

I medici di reparto devono esprimere chiaramente ed in modo motivato quali siano le scelte terapeutiche attuate e quelle già in precedenza abbandonate. In questo modo chi deve prendere decisioni, per esempio "durante la notte", è messo al corrente sul dibattito medico precedente e sulle conclusioni già raggiunte.

Livello terapeutico adottato.

Riassumendo il paragrafo precedente si cerca di definire il gradino scelto nel trattamento del paziente in causa: ad esempio se si pensa di rianimare; oppure se ci si limita a terapie non invasive; oppure a soli trattamenti medici; fino anche alle sole terapie palliative.

Le disposizioni del malato.

Finora abbiamo sempre espresso giudizi da parte del medico. A questo punto entra in gioco il paziente con il suo bagaglio di valori. E' la voce dell'autonomia del paziente che ha il diritto di dire la sua opinione sulle scelte che lo riguardano. In questo paragrafo si riporta ogni tipo di disposizione data dal malato, sia orale che scritta, sia espressa da lui personalmente che riferita da altri.

Il contributo dato dai familiari.

In mancanza del contributo del paziente, i familiari sono coloro che meglio di tutti possono aiutare il medico a stabilire quali erano i valori in gioco per il malato, quali i suoi principi e quindi quale egli potesse ritenere essere il suo "massimo bene".

Le consulenze esterne.

Ci sono dei casi dove le decisioni vanno condivise tra più colleghi. In questa sezione vengono riportati i pareri di singoli specialisti consultati (ad es. il rianimatore, lo psichiatra, i

medici di un altro reparto o ospedale che hanno curato il paziente in precedenza) oppure di gruppi di consulenti convocati per l'occasione (comitati etici; consulenti bioetici ecc.)

PROVINCIA AUTONOMA DI BOLZANO – ALTO ADIGE

Azienda Sanitaria di Bolzano - Ospedale
Divisione di Pneumologia (Primario dott. G. Donazzan)

Paziente _____ età anagrafica ____ età biologica____

Statusociale _____

Religione _____

ELEMENTI CLINICI UTILI AL FINE DELLE DECISIONI DIFFICILI

Diagnosi _____

Patologie croniche pregresse _____

Condizioni del paziente prima della presente complicanza	Prognosi generale
Buono (Karnofsky 100-70)	Favorevole
Mediocre 60-50	Riservata
Cattivo 40-30	Infausta
Pessimo inf. 30	

OSSIGENOTERAPIA DOMICILIARE A LUNGO TERMINE

NO SI, da.....mesi.

VENTILAZIONE DOMICILIARE NO SI_____

STATO PSICHICO DI BASE

Integro
Lievemente compromesso
Fortemente compromesso

RECIDIVE DI INSUFFICIENZA RESPIRATORIA RICHIEDENTI CURE INTENSIVE O SEMI.

0-1 episodi all'anno
2-3 episodi
4 e oltre

GLASGOW Score _____

APACHE II _____

GIUDIZIO SULLA QUALITÀ DI VITA _____

ORIENTAMENTO MEDICO FINORA EMERSO (Circostanziato) _____
_____**LIVELLO TERAPEUTICO ADOTTATO:**

Ventilazione invasiva
 Ventilazione non invasiva
 Terapia medica
 Terapia di supporto

CONSENSO DEL PAZIENTE

Il paziente è in grado di decidere
 Il paziente ha dato disposizioni scritte
 Non è in grado di decidere e non ha dato disposizioni
 Non è mai stato in grado di decidere

COLLOQUIO CON I FAMILIARI E/O TUTORE

_____**CONSULENZE ESTERNE (comitati etici, altri consulenti)**

Bolzano, li _____
 Firma del compilatore e di chi ha partecipato alle decisioni

Oggi sempre più ci rendiamo conto che il ruolo del paziente deve essere sempre più importante nel momento delle decisioni e che la sua voce deve essere sempre sentita ed ascoltata.

Tuttavia tante domande si possono sollevare. E' sufficiente una parola detta? Oppure una disposizione scritta su un pezzettino di carta? Oppure bisogna ricorrere ad un notaio ed a difficili procedure burocratico amministrative? Tutti noi oggi sentiamo l'esigenza di una legislazione che cerchi di chiarire queste domande e che metta ordine ad una materia confusa e nuova.

Indubbiamente da parte della classe medica deve esserci un cambio di mentalità profondo per accettare il ruolo da primo attore del malato. E' una nuova cultura che deve diffondersi e che deve completamente cambiare il nostro lavoro.

Questo cambiamento da parte dei medici non è assolutamente facile. Esistono infatti alcuni elementi che ostacolano il cambiamento. Questi elementi (fondamentalmente cinque) rappresentano aspetti controversi, dove per il medico resta

dubbio se l'introduzione delle "direttive anticipate" possano migliorare o addirittura peggiorare la qualità delle decisioni prese o comunque rendere più difficile il processo di decisione. Vediamo di esaminarli in dettaglio.

IL TIPO DI RAPPORTO MEDICO /PAZIENTE

Il modello paternalistico oggi è messo in discussione da tutti i medici che comprendono i suoi limiti e la sua inadeguatezza. Tuttavia la domanda che viene formulata è la seguente: chi deve decidere? Una certa preoccupazione vi è tra i medici che difficilmente accettano un modello di rapporto dove il medico è solo un fornitore di prestazioni a richiesta del paziente. Il timore è quello di un impoverimento della figura del medico. Finire decaduto ad un ruolo che non lo gratifica nella sua professionalità. Il medico teme di essere de-responsabilizzato. Se da un lato questo può fare comodo, io sono certo che un medico serio sia fiero delle responsabilità che si prende. Una medicina senza responsabilità del medico è impensabile. Quali saranno i modelli alternativi nel rapporto medico/paziente? E quali saranno le nuove responsabilità del medico in questi nuovi modelli? E' ovvio che il punto di arrivo futuro di queste questioni è senza dubbio il "Modello dell'alleanza" tra medico e paziente, dove il medico ha la responsabilità di accompagnare il paziente nelle scelte difficili secondo scienza e coscienza, ma tenendo conto delle decisioni del malato. Il timore diffuso è che l'introduzione di una legislazione sulle direttive anticipate sbilanci troppo la bilancia dalla parte del paziente, rendendo sempre più difficile un' "alleanza terapeutica".

UN DOCUMENTO DEL COMITATO NAZIONALE ITALIANO DI BIOETICA DEL 2003 COSÌ SCRIVE:

"Le Direttive Anticipate tendono a favorire una socializzazione dei momenti più drammatici...a rendere possibile un rapporto personale tra medico e paziente proprio nelle situazioni estreme in cui non sembra sussistere alcun legame tra la solitudine di chi non può esprimersi e la solitudine di chi deve decidere."

Il timore diffuso tra i medici è che, al contrario, la solitudine del medico e quella del paziente diventino sempre più grandi.

IL RUOLO DELLA TECNOLOGIA

Una certa idea positivista della medicina è radicata nei medici, i quali avendo strumenti adeguati sono in grado di

affrontare ogni situazione. La morte è vista come una sconfitta della medicina e del medico. Il medico spesso dichiara guerra alla malattia, senza limiti. Questa visione tecnicistica della medicina negli ultimi anni si è piuttosto accresciuta e la previsione è che il futuro sarà sempre peggio. Le direttive anticipate impongono invece un cambio di rotta a 360°. Non più il medico che visita le macchine (come nella vignetta), ma il medico che visita il paziente. In questo senso le direttive anticipate rappresentano un punto di rottura controcorrente, il trionfo della visione della medicina con al centro l'uomo. Un conflitto quindi perenne fra una medicina sempre più tecnologica ed il paziente che la rifiuta. Anche da questo punto di vista c'è bisogno di cambiare la cultura medica, e questo in un tempo di alta offerta tecnologica non è certo facile.

LA MEDICINA DIFENSIVA

Il medico teme sempre il magistrato che può contestare il suo operato. Questo atteggiamento difensivo condiziona da sempre le scelte mediche. E' noto che in Italia è più tutelato chi fa un trattamento (anche nel caso di accanimento) piuttosto di chi non fa un trattamento, che può essere accusato di mancato soccorso. La domanda che il medico intensivista si pone è se le direttive anticipate del paziente aiutino il medico ad uscire da un atteggiamento difensivista.

Il codice di deontologia medica, recentemente riscritto nel 2006, parlando delle disposizioni date dal paziente scrive che il medico "deve tenerne conto". La precedente versione si esprimeva in un modo più dolce: "non può non tenerne conto". Si è passati quindi da una doppia negazione, che esprime una indicazione più morbida ed aperta a varie possibilità, ad una formula che invece non lascia alternative. Il medico quindi "deve tenerne conto". Questo apre la porta ad una serie di nuove responsabilità del medico che potrebbero aumentare anziché diminuire la sensazione del

medico di doversi difendere. Non è un caso che si discute molto in ambito giuridico se si debba parlare di "Dichiarazioni anticipate" oppure di "Direttive anticipate". Quest'ultima, che sembra la dizione più accreditata, esprime un vincolo molto forte alle volontà del malato. Preoccupa quindi tutta la discussione sul carattere vincolante delle direttive anticipate e subito sorgono alcune importanti domande. Chi deve verificare se le Direttive anticipate sono redatte correttamente? E chi decide se esse propongono realmente la volontà "attuale del paziente" e non piuttosto una volontà espressa nel passato e non più attendibile? Chi verifica se il fiduciario sceglie il miglior bene del paziente o se anche la sua nomina anticipata possa perdere attualità? E chi esclude che il paziente abbia scritto le sue direttive in stato di "incapacità" o anche di "incompetenza", oppure anche sotto coercizione di terzi? Insomma una serie di domande che tendono a mettere sulle spalle del medico che deve prendere decisioni rapide responsabilità infinite, più di tipo medico-legale che di tipo medico-scientifico.

Le proposte di legge formulate fino ad oggi prevedono, è vero, l'utilizzo dell'obiezione di coscienza nei casi di conflitto, ma anche l'uso di questo strumento può ulteriormente determinare responsabilità medico-legali.

Le proposte di legge inoltre propongono anche l'obbligatorietà di scrivere Direttive anticipate da parte dei pazienti. Insomma, vi è il rischio che una legge non adeguata porti ad una burocratizzazione delle decisioni difficili, che in UTIR (come anche nelle rianimazioni) devono essere prese in pochi minuti, per la mancanza di tempo (es. in caso di insufficienza respiratoria acuta, oppure di arresto cardiaco).

IL RIFIUTO DELLA MORTE

In Italia si discute molto se la vita sia un bene "disponibile" o "indisponibile": in altre parole, se si può disporre

Il medico teme sempre il magistrato che può contestare il suo operato. Questo atteggiamento difensivo condiziona da sempre le scelte mediche. E' noto che in Italia è più tutelato chi fa un trattamento (anche nel caso di accanimento) piuttosto di chi non fa un trattamento, che può essere accusato di mancato soccorso.

delle vita a proprio piacimento oppure no. Chi è per il no teme che le Direttive anticipate possano essere il preludio alla richiesta di eutanasia. Constatò però che, particolarmente nella mia regione, la richiesta di eutanasia non viene formulata con frequenza, probabilmente a causa della cultura cattolica predominante, radicata sul concetto di "santità della vita" e pertanto orientata verso la "indisponibilità" di essa.

Tuttavia si ha la netta impressione che un' eventuale legge sulle Direttive anticipate anticipi di molti anni la cultura della gente. Spesso è difficile parlare con i malati con sincerità e talvolta è veramente difficile comunicare una diagnosi infausta. Le famiglie proteggono quasi sempre i loro malati con una richiesta frequente: "non ditegli niente". Già il consenso informato per tale motivo ci crea dei problemi. L'istituzione delle Direttive anticipate dovrebbe essere preceduta da campagne informative tra la popolazione, affinché ognuno ripensi in chiave moderna il suo rapporto con la morte. In Italia, così come in quasi tutti i paesi mediterranei, la morte è perlopiù rifiutata e meno se ne parla, meglio è. Non è un caso, quindi, che nel mio reparto ricevo piuttosto la richiesta di accanimento terapeutico da parte di familiari, impreparati alla malattia ed alla morte dei loro congiunti o semplicemente non pronti ad affrontare a viso aperto i problemi e la realtà.

LA CARENZA DI UNA CULTURA PALLIATIVISTA

Solo da pochi anni si parla di cure palliative ed ancora non vi sono molti medici adeguatamente preparati ad un approccio di questo tipo alla malattia. Questo determina il rischio che l'eventuale rifiuto di un trattamento proposto dal medico, possa indurre questo ad un abbandono terapeutico del paziente. Una legge sulle Direttive anticipate, porterà alla luce le carenze del nostro sistema sanitario, che non ha proposte terapeutiche alternative adeguate all'accanimento terapeutico.

In conclusione, a fronte di una sentita necessità di dare una chiarezza legislativa alla materia delle volontà del paziente, vi sono timori dei medici, che ostacolano il cambiamento culturale che le direttive invocano. Un legge su tale materia dovrà essere per forza una buona legge, dalla quale ci aspettiamo tutti di avere benefici e non carichi o ulteriori confusioni.

Forse il medico nel suo futuro dovrà sempre più ritagliarsi un ruolo nell'informazione del paziente, in modo da poter accompagnare il malato nella sua malattia fin dal

momento della prima diagnosi. Non dovrà più succedere che un paziente arrivi alla tracheotomia (come nel caso presentato) senza aver mai discusso con nessuno tale possibilità. Informare il paziente significa educarlo alla sua autonomia, ed in questo senso i medici italiani sono molto carenti. Informare non significa solo dare informazioni, ma anche aiutare a comprendere, creare una competenza a decidere autonomamente, facilitare al malato le scelte offrendogli tempo e pazienza, aiutarlo a contestualizzare ogni informazione. Insomma, creando così un rapporto di reciproca fiducia e rispetto, dove la "cura" è sostituita al "care" del paziente e dove in questo modo medico e paziente si assumono entrambi la responsabilità dei percorsi terapeutici.

Ricordiamoci sempre che se oggi i pazienti chiedono di poter pilotare le decisioni mediche è legato un po' alle difficoltà che noi medici abbiamo sempre manifestato nel rapportarci con loro, e questo risulta molto evidente ogni volta che proponiamo terapie inaccettabili, perchè non danno nessuna speranza.

Mi chiedo se non sarebbe più semplice fare come ha scritto recentemente il prof. A.G. Spagnolo dell'Università Cattolica Sacro Cuore di Roma:

".. dovrebbe essere il medico e non il paziente ad essere incoraggiato a scrivere una dichiarazione che impegni a non somministrare consapevolmente, in alcun modo, trattamenti futuri o che prolunghino la sofferenza dei pazienti senza alcuna reale speranza di ripresa".

BIBLIOGRAFIA

- Il caso Welby: vedi: <http://www.lucacoscioni.it/node/7131>
- Enciclica "Evangelium vitae" Giovanni Paolo II : vedi : http://www.vatican.va/holy_father/john_paul_ii/encyclicals/documents/hf_jp-ii_enc_25031995_evangelium-vitae_it.html
- "Codice Deontologico Medico 2006" vedi in <http://portale.fnomceo.it/Jcmsfnomceo/Jsezione.jsp?lingua=it&idsezione=11>
- CF. Donner e altri in Rassegna di Patologia dell'Apparato Respiratorio 1992; 7; 363-381 1994 – Raccomandazioni per la ventilazione meccanica domiciliare (Documento dell' AIPO – Associazione Italiana Pneumologi Ospedalieri)
- Comitato Nazionale di Bioetica. 18 Dicembre 2003. Dichiarazioni anticipate di trattamento vedi: <http://www.governo.it/bioetica/pareri.html>
- "Codice Deontologico Medico 1995" vedi in: http://www.giustiziacarita.it/documenti/codice_di_deontologia_medica.htm
- Disegni di legge su direttive anticipate: http://portale.fnomceo.it/Jcmsfnomceo/cmsfile/attach_4867.pdf
- http://portale.fnomceo.it/Jcmsfnomceo/cmsfile/attach_5319.pdf
- A.G. Spagnolo Il bene del paziente e i limiti dei testamenti di vita. Tratto da "Orizzonte Medico n.6, 1996) Vedi anche www.portaledibioetica.it/documenti/002020/002020.htm