

SENATO DELLA REPUBBLICA
COMMISSIONE XII – IGIENE E SANITA’

Roma 12 giugno 2017

Ringrazio la Sig.a Presidente e i Senatori della Commissione XII, Igiene e Sanità, per avermi dato l’opportunità di esprimere e sottoporre alla Loro attenzione alcuni punti critici e spunti di riflessione in ordine al DDL AS 2801 riguardante “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento”.

Cercando di coniugare chiarezza e sinteticità, espongo per punti i passaggi che ritengo più complessi, eticamente, deontologicamente e giuridicamente sensibili e che – in quanto tali – necessitano di un’analisi approfondita e prudente.

Vorrei iniziare con una considerazione di carattere generale.

LA LEGGE NON PUO’ GARANTIRE DIRITTI OPPOSTI.

Un esempio: nel momento in cui si dichiara e si garantisce per legge il “diritto alla libertà”, questo diventa indisponibile alla volontà del singolo nella prospettiva, ad esempio, di un “diritto” ad autodeterminarsi scegliendo liberamente per sé di sottoporsi ad un regime di schiavitù. Anche se liberamente e consapevolmente scelto, il soggetto non può rivendicare per sé un “diritto alla schiavitù”, in quanto incompatibile con il diritto fondamentale alla libertà.

Analogamente, nel momento in cui si dichiara e viene garantito il diritto alla vita (art.2 della Costituzione), non si può dichiarare al contempo il diritto alla morte (eutanasia, suicidio assistito).

A questo proposito è necessario ricordare la sentenza del 29 aprile 2002 della Corte di Strasburgo “Pretty vs United Kingdom”: “Il diritto alla vita garantito dalla Convenzione Europea sui Diritti Umani non può essere interpretato come diritto di morire, né come autodeterminazione che significhi la scelta fra la vita e la morte” (testo originale: “not can it create a right to self-determination in the sense of conferring on an individual entitlement to choose death rather than life”)

La legge (e il Diritto) deve, dunque, fare una scelta: assumendo come fondamentale il diritto alla vita, deve porre un limite al diritto di autodeterminazione, così che non possa estendersi fino ad esigere la morte come un diritto.

Peraltro, non è per nulla né un’eccezione né una novità. L’intera legiferazione anti-infortunistica si muove in tal senso: limitazione della libera autodeterminazione del soggetto in nome del diritto alla salute, quale diritto preminente. Nella stessa vicenda della legge 194/78, si assunse il principio di “diritto affievolito” in ordine al diritto alla vita del bambino, rispetto al “diritto preminente” della libera determinazione della donna. Ed il “favor iuris” cadde su quest’ultimo.

DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO.

Non possono essere né presentate né intese come una sorta di “consenso informato” ex-ante (come si dice “ora per allora”), dato che mancano due componenti fondamentali ed imprescindibili: la **ATTUALITA’** e la **SPECIFICITA’**.

Prevedere ed immaginare una malattia sono ben altro rispetto a vivere e sperimentare realmente “sulla propria carne”, hic et nunc, la condizione di malattia e di precarietà circa il futuro ad essa correlata.

Perché una scelta sia vera richiede che venga formulata nel momento concreto in cui si realizza la condizione che la esige: la vita stessa ci insegna – in ogni ambito – quanto spesso si cambia idea circa scelte precedentemente espresse e dichiarate sotto la guida dell’immaginazione, proprio perché immaginare non è vivere.

Le DAT NON POSSONO ESSERE VINCOLANTI PER IL MEDICO, ma possono essere un ELEMENTO DI GIUDIZIO utile al medico per le decisioni che gli competono in un dato momento critico, consentendogli di avere in mano un quadro più definito della globalità della persona che sta trattando.

Trattato sui Diritti Umani e la Biomedicina (Oviedo, 4 aprile 1997; ratificato in Italia con legge 145/2001): *“I desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte di un paziente che al momento dell’intervento non è in grado di esprimere la sua volontà, saranno tenuti in considerazione”* – art.9

Codice di Deontologia Medica (2014): *“Il medico tiene conto delle DAT espresse in forma scritta .. Il medico nel tener conto delle DAT verifica la loro congruenza logica e clinica con la condizione in atto e ispira la propria condotta al rispetto della dignità e della qualità della vita del paziente, dandone chiara espressione nella documentazione sanitaria”* – art. 38

Come già detto, l’inattualità delle DAT rende estremamente e pericolosamente FRAGILE una scelta basata sull’immaginifico e non sul dato reale.

Pensiamo anche solo per un momento che disastro sarebbe una DAT con valore vincolante in cui si dichiarasse di non voler essere rianimati in caso di trauma cranioencefalico (sotto la spinta emotiva della paura di finire gravemente cerebrolesi!), attestato che – per fortuna – la stragrande maggioranza dei traumatizzati craniocerebrali soccorsi, rianimati ed intubati salvano la vita e tornano a casa, anche in perfetta restituito ad integrum.

In aggiunta, troviamo molto generica e pericolosa la dizione di cui all’art.4, comma 1 “.. dopo aver acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte...”, che non garantisce la correttezza dell’informazione in termini tecnico-scientifici. Solo il medico è in grado di affrontare tematiche legate alla salute/malattia (diagnosi, decorso clinico, prognosi, terapia) ed informare correttamente il cittadino. Pertanto, la legge deve prevedere che la DAT sia dichiarata e scritta alla presenza di un medico.

NUTRIZIONE e IDRATAZIONE ARTIFICIALE (NIA)

“Ai fini della presente legge, sono considerati trattamenti sanitari la nutrizione artificiale e l'idratazione artificiale ...” – art.1 comma 5 presente ddl.

Sostanzialmente, si considera NIA come fosse una vera e propria terapia che, in quanto tale, può essere sospesa.

E’ un abuso non giustificato.

La “bibbia” della professione medica – “Manual of Medicine, Tinsley R. Harrison e Eugene Braunwald, 1^a edizione 1950, 16^a edizione 2016) – opera una precisa distinzione fra due concetti spesso erroneamente considerati sinonimi:

- *terapia: ogni trattamento sanitario finalizzato alla guarigione di un malato*
- *cura: ogni presidio assistenziale destinato alla cura della persona.*

Ne deriva che la **TERAPIA** è relazionata alla MALATTIA; la **CURA** è relazionata alla PERSONA.

Se non c’è malattia non c’è terapia, mentre se e ovunque c’è persona, c’è cura.

Le “cure assistenziali di base” sono: igiene del corpo, pulizia del cavo orale, eliminazione delle secrezioni, alimentazione ed idratazione, modifiche periodiche della postura.

Tutte azioni che numerose volte e quotidianamente ognuno di noi esercita su sé stesso, per la CURA del proprio corpo.

A quale logica risponde l’affermazione per cui quando la suddetta cura viene praticata da altra persona in quanto il soggetto non è autonomo, diventa una terapia – anzi, un accanimento terapeutico – che in quanto tale può essere sospeso?

Non è accettabile che si ignori o venga totalmente disatteso il pensiero con cui si è espresso più volte il Comitato Nazionale di Bioetica, nel 2005, investito direttamente del problema:

- *“Alimentazione ed idratazione artificiali, in quanto mezzi ordinari di sostegno vitale, non possono essere considerati terapie in senso stretto, e fanno parte delle cure assistenziali dovute ad ogni malato, soprattutto se inabile”*
- *“Acqua e cibo non diventano una terapia medica soltanto perché vengono somministrati per via artificiale ... La sospensione di nutrizione ed alimentazione va valutata non come doverosa interruzione di un accanimento terapeutico, ma piuttosto come una forma particolarmente crudele di abbandono del malato”*
- *“La richiesta nelle DAT di un tale trattamento si configura come la richiesta di una vera e propria eutanasia omissiva, omologabile sia eticamente che giuridicamente, ad un intervento eutanasi attivo, illecito sotto ogni profilo”*
- *“Idratazione ed alimentazione in persone in stato vegetativo persistente vanno ordinariamente considerate alla stregua di un sostentamento vitale di base e, come tale, non possono essere interrotte”*

Comunque, anche per quanto riguarda NIA deve valere il principio di **APPROPRIATEZZA**: se l’alimentazione e l’idratazione appaiono appropriate rispetto allo stato clinico del paziente non costituiscono accanimento terapeutico e non possono essere sospese.

Ovviamente, qualora il medico si trovasse di fronte ad una condizione di malassorbimento, di rigetto, di non assimilazione, di stasi di circolo per deficit di pompa cardiaca, sarà il primo garante dell’interruzione in quanto presidio “non appropriato” e dannoso.

Ancora una volta, è compito (dovere) del medico valutare e verificare, secondo “scienza e coscienza”, se vi sono o meno i requisiti di appropriatezza e disporre la propria azione coerente.

MINORI ED INCAPACI (art.3)

L’estrema delicatezza di questo capitolo non è adeguatamente percepita dal testo del ddl, che presenta pericolose insufficienze e contraddizioni.

Nel comma 1 si dichiara il “diritto alla valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e di decisione ... Deve ricevere informazioni sulle scelte relative alla propria salute in modo consono alle sue capacità per essere messa nelle condizioni di esprimere la sua volontà”.

Nel comma 2 si dichiara, comunque, che “il consenso informato .. è espresso o rifiutato dagli esercenti la responsabilità genitoriale o dal tutore ...”

Sorgono spontanee alcune domande:

- chi ha la responsabilità di definire e dichiarare il livello di “capacità di comprensione e di decisione” di quel dato minore o incapace?
- chi controlla quanto le sue volontà siano effettivamente rispettate nel consenso informato?
- in caso di conflitto chi controlla e chi decide?

Si rimane molto perplessi nel constatare che vengono totalmente ignorati i principi di “beneficienza/beneficialità – non maleficienza” dichiarati e garantiti da ben tre documenti internazionali: Convenzione di Oviedo sulla Biomedicina, Guida sulle decisioni di Fine Vita del Consiglio d’Europa e Convenzione di New York sui Diritti del Fanciullo.

Inoltre, la Corte Costituzionale con sentenza 132/1992, ha categoricamente escluso che i genitori possano impedire che i propri figli siano sottoposti a trattamenti sanitari necessari per la loro salute:

“il trattamento sanitario indispensabile per la salute potrà essere imposto – in forza degli artt.333 e 736 c.c. – anche contro la volontà dei genitori e del tutore”.

In conclusione, voglio sottoporre a questa Commissione due ultimi aspetti di grande rilevanza.

Il primo è di natura etico-giuridica: chiediamo che si introduca nel testo di legge il diritto alla **OBIEZIONE DI COSCIENZA** da parte del medico, nel rispetto dello stesso Codice Deontologico:

“Il medico può rifiutare la propria opera professionale quando vengano richieste prestazioni in contrasto con la propria coscienza o con i propri convincimenti tecnico-scientifici...”, art. 22.

Nel tentativo – in verità difficilmente comprensibile ed a nostro avviso ingiustificabile – di non fare menzione della clausola di coscienza, nel ddl vengono prodotte alcune presunte “uscite di sicurezza” per il medico che dissente:

- Art.6, comma 1: “Il paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali; a fronte di tali richieste, il medico non ha obblighi professionali”
- Art. 4, comma 5: “Il medico è tenuto al rispetto delle DAT, le quali possono essere disattese, in tutto o in parte, in accordo con il fiduciario, qualora esse appaiono palesemente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente, ovvero sussistano terapie non prevedibili all’atto della sottoscrizione ...”
- Art.3, comma 5: “ .. il medico ritenga invece che queste siano appropriate e necessarie, la decisione è rimessa al giudice tutelare ..”

(come si vede, continua a ritornare il “**principio di APPROPRIATEZZA**”, unico vero antidoto ad ogni tipo di ideologia, anche di segno opposto!)

Diceva Seneca, “il linguaggio della verità è facile, semplice e tutti lo comprendono”.

Proponiamo, dunque, una dizione chiara, semplice, inequivocabile, e rispettosa dei diritti di tutti coloro che sono coinvolti in un’azione tanto delicata e complessa:

“Il medico può esercitare il diritto di obiezione di coscienza qualora gli vengano richieste prestazioni in contrasto con essa o con i propri convincimenti tecnico-scientifici”.

Il secondo è di ordine organizzativo-amministrativo.

Considerata la estrema delicatezza del tema, pensiamo che sia assolutamente indispensabile la istituzione di un **REGISTRO UNICO NAZIONALE delle DAT** cui riferirsi, onde evitare prevedibili disagi, errori, mancanze, omissioni legate al frazionamento regione per regione.

Grazie per la cortese attenzione

Prof. Massimo Gandolfini
Neurochirurgo e Psichiatra
Primario U.O. Neurochirurgia
Direttore Dipartimento Chirurgia Testa Collo
Presidente Comitato Family Day 2015/2016