COMMISSIONE XII
AFFARI SOCIALI

RESOCONTO STENOGRAFICO

INDAGINE CONOSCITIVA

1.

SEDUTA DI LUNEDÌ 7 MARZO 2016

PRESIDENZA DEL PRESIDENTE **MARIO MARAZZITI**

INDICE

PAG.

Sulla pubblicità dei lavori:

Marazziti Mario, *presidente* 3

INDAGINE CONOSCITIVA, NELL'AMBITO DELL'ESAME DELLE PROPOSTE DI LEGGE C. 1432 MURER, C. 1142 MANTERO, C. 1298 LOCATELLI, C. 2229 ROCCELLA, C. 2264 NICCHI, C. 2996 BINETTI, C. 3391 CARLONI, C. 3561 MIOTTO E C. 3596 CALABRÒ: « NORME IN MATERIA DI CONSENSO INFORMATO E DI DICHIARAZIONI DI VOLONTÀ ANTICIPATE NEI TRATTAMENTI SANITARI »

Audizione del Comitato nazionale per la bioetica (CNB):

Marazziti Mario, *presidente* ... 3, 6, 7, 9, 10, 12 16, 17, 18

Binetti Paola (AP) 16

PAG.

D'Avack Lorenzo, *presidente del Comitato nazionale per la bioetica* . 3, 4, 8, 15, 16, 17, 18

Lenzi Donata (PD) 8, 11, 13

Mantero Matteo (M5S) 11

Miotto Anna Margherita (PD) 10

Murer Delia (PD) 12

Palazzani Laura, *vicepresidente del Comitato nazionale per la bioetica* 6, 7, 10, 13

Audizione della Società italiana di cure palliative (SICP) e di Danila Valenti, componente del Consiglio direttivo dell'Associazione europea di cure palliative (EAPC):

Marazziti Mario, *presidente* .. 18, 19, 20, 23, 26

Amato Maria (PD) 21

Binetti Paola (PD) 21

Lenzi Donata (PD) 23

N. B. Sigle dei gruppi parlamentari: Partito Democratico: PD; MoVimento 5 Stelle: M5S; Forza Italia - Il Popolo della Libertà - Berlusconi Presidente: (FI-PdL); Area Popolare (NCD-UDC): (AP); Sinistra Italiana-Sinistra Ecologia Libertà: SI-SEL; Scelta Civica per l'Italia: (SCpI); Lega Nord e Autonomie - Lega dei Popoli - Noi con Salvini: (LNA); Democrazia Solidale-Centro Democratico (DeS-CD); Fratelli d'Italia-Alleanza Nazionale: (FdI-AN); Misto: Misto; Misto-Alleanza Liberalpopolare Autonomie ALA-MAIE-Movimento Associativo Italiani all'Estero: Misto-ALA-MAIE; Misto-Minoranze Linguistiche: Misto-Min.Ling; Misto-Partito Socialista Italiano (PSI) - Liberali per l'Italia (PLI): Misto-PSI-PLI; Misto-Alternativa Libera-Possibile: Misto-AL-P; Misto-Conservatori e Riformisti: Misto-CR; Misto-USEI (Unione Sudamericana Emigrati Italiani): Misto-USEI.

PAG.

Mantero Matteo (M5S) 23

Morino Piero 24

Nicchi Marisa (SI-SEL) 22

Peruselli Carlo, *presidente della Società italiana di cure palliative (SICP)* 18, 19, 23

Valenti Danila, *componente del Consiglio direttivo dell'Associazione europea di cure palliative (EAPC)* 19, 25

Audizione dell'Associazione italiana di dietetica e nutrizione clinica (ADI) e della Società italiana di nutrizione clinica e metabolismo (SINuC):

Marazziti Mario, *presidente* .. 26, 27, 28, 29, 30

Lenzi Donata (PD) 29

PAG.

Mantero Matteo (M5S) 28

Murer Delia (PD) 28

Rossini Mauro, *rappresentante dell'Associazione italiana di dietetica e nutrizione medica (ADI)* 30

Sandri Giancarlo, *consigliere della Società italiana di nutrizione clinica e metabolismo (SINuC)* 26, 28, 29

ALLEGATI:

Allegato 1: Documentazione consegnata dal presidente della SICP Carlo Peruselli. 31

Allegato 2: Documentazione consegnata da Danila Valenti, componente del Consiglio direttivo dell'EAPC. 55

Allegato 3: Documentazione consegnata dal rappresentante dell'ADI. 58

PRESIDENZA DEL PRESIDENTE MARIO MARAZZITI

La seduta comincia alle 14.

Sulla pubblicità dei lavori.

PRESIDENTE. Avverto che la pubblicità dei lavori della seduta odierna sarà assicurata anche attraverso la trasmissione televisiva sul canale satellitare della Camera dei deputati, nonché la trasmissione diretta sulla *web-TV* della Camera dei deputati.

Audizione del Comitato nazionale per la bioetica (CNB).

PRESIDENTE. L'ordine del giorno reca, nell'ambito dell'esame delle proposte di legge C. 1432 Murer, C. 1142 Mantero, C. 1298 Locatelli, C. 2229 Roccella, C. 2264 Nicchi, C. 2996 Binetti, C. 3391 Carloni, C. 3561 Miotto e C. 3596 Calabrò: « Norme in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari », l'audizione del Comitato nazionale per la bioetica (CNB).

Ricordo che oggi la Commissione inizia il ciclo di audizioni nell'ambito dell'indagine conoscitiva sulle proposte di legge in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari.

Nella seduta odierna sono previste le audizioni del Comitato nazionale per la bioetica, della Società italiana di cure palliative, della dottoressa Danila Valenti, componente del Consiglio direttivo dell'Associazione europea di cure palliative, e della Società italiana di nutrizione clinica e metabolismo (SINuC).

Per il Comitato nazionale per la bioetica sono presenti – e li ringrazio di essere venuti – Lorenzo D'Avack, presidente, e Laura Palazzani, vicepresidente. Il nostro benvenuto precede solo il vostro intervento in quest'audizione.

LORENZO D'AVACK, *presidente del Comitato nazionale per la bioetica*. Buongiorno a tutti. Presidente, grazie per l'invito che è stato fatto al Comitato nazionale per la bioetica. Il problema è che non sappiamo con precisione – le chiedo se su questo mi può fornire una sua indicazione – se veniamo in quanto rappresentanti del Comitato nazionale per la bioetica e, quindi, dobbiamo portare la parola del Comitato nazionale per la bioetica, anche tenuto conto di molti documenti che sono stati redatti, o direttamente, o indirettamente, su queste problematiche, o se, invece, c'è un desiderio da parte della Commissione di sentire anche le nostre opinioni personali.

Le dico questo, e chiedo scusa a tutti se faccio questa precisazione, perché capite bene che il Comitato nazionale per la bioetica ha una composizione molto pluralista, ragion per cui, anche leggendo i nostri documenti, soprattutto su problematiche delicate come quella che state affrontando, dobbiamo dare atto dell'esistenza di tendenze di pensiero etiche fra loro spesso diverse. Tendiamo a trovare dei punti di contatto, ma ci sono anche molti argomenti e controargomenti.

PRESIDENTE. Professore, la nostra Commissione ha bisogno di conoscere il più possibile lo spettro delle posizioni presenti nel Comitato nazionale per la bioetica. Nei vostri due interventi iniziali mi augurerei di avere da voi uno spettro

sui punti di convergenza e sui punti che differiscono tra i vari membri presenti. Attraverso le domande che seguiranno, sicuramente potrete fornire anche – ci teniamo, essendo voi due membri tanto autorevoli – la vostra personale posizione e i vostri personali suggerimenti.

Se volete fare tutte e due le cose, mischiando le due fasi, è a vostra scelta. Noi siamo interessati a tutte e due le cose perché vorremmo evitare di dover ascoltare, se possibile, tutti i singoli membri del Comitato nazionale per la bioetica, quando magari le loro posizioni possono essere già esposte in maniera ordinata e chiara e venire a conoscenza della Commissione da voi. Siete molto autorevoli, ragion per cui siamo interessati anche al vostro personale contributo, ma, se ci aiutate ad avere il maggior numero di elementi possibile e il più possibile rappresentativi del panorama, ve ne siamo grati.

LORENZO D'AVACK, *presidente del Comitato nazionale per la bioetica*. Grazie, presidente. Penso che, se la professoressa Palazzani è d'accordo, potremmo ricordare innanzitutto che nel 2003 è stato redatto un documento da parte del Comitato nazionale per la bioetica che riguardava le dichiarazioni anticipate di trattamento. Devo dire che fu anche un documento « originale », perché in quel momento si parlava poco, molto poco, di dichiarazioni anticipate di trattamento.

Sicuramente sulle dichiarazioni anticipate di trattamento fu trovata da parte del Comitato nazionale per la bioetica, che ne discusse comunque a lungo, una notevole convergenza di opinioni. Ci si mosse, soprattutto per quanto riguardavano le conclusioni, verso l'idea che le dichiarazioni anticipate di trattamento fossero un elemento assolutamente necessario nel rapporto medico-paziente e che nell'alleanza terapeutica la presenza delle dichiarazioni anticipate di trattamento si traducesse sicuramente in un vantaggio tanto per il paziente, quanto per il medico. Si continuava a interagire, in qualche modo.

Quello che può essere uno degli elementi forti su cui si discute quando parliamo di dichiarazione anticipata di trattamento è la sua maggiore o minor vincolatività. Il Comitato nazionale per la bioetica, richiamandosi a un'interpretazione molto simile a quella che è stata fornita dalla Convenzione di Oviedo e dal Protocollo interpretativo dalla Convenzione di Oviedo, ha ritenuto che le dichiarazioni anticipate di trattamento fossero molto importanti e rilevanti per il medico, ma non così vincolanti da impedirgli di poter arrivare anche a soluzioni diverse rispetto a quelli che potevano essere i *desiderata* del paziente. Naturalmente, però, si riteneva opportuno che il medico, nel momento in cui si discostava dalle dichiarazioni anticipate di trattamento, spiegasse in cartella clinica le ragioni del suo dissenso.

Si raccomandava ancora, nell'ambito sempre delle DAT (dichiarazioni anticipate di trattamento), la presenza del fiduciario. Devo dire, però, che, diversamente da quello che ho letto in alcuni progetti di legge, non la si riteneva una figura necessaria e indispensabile fino al punto da doverla comunque prevedere, immaginando che vi potesse essere domani un intervento da parte del tribunale e del giudice tutelare per la nomina di un fiduciario. Si riteneva che eventualmente anche dei familiari potessero interpretare correttamente e comunque far valere correttamente le dichiarazioni anticipate di trattamento.

Si raccomandava ancora che queste dichiarazioni anticipate di trattamento non fossero redatte su modelli prestampati, come spesso avviene per quanto riguarda il consenso informato. Ci si augurava che le dichiarazioni anticipate di trattamento nascessero da un contatto, da un'informativa continua, esauriente e approfondita fra il medico e il paziente e che, quindi, ci fosse la possibilità che venisse esaminato tutto con molta attenzione.

Né si riteneva – fate attenzione anche a questo – che le dichiarazioni anticipate di trattamento dovessero prendere in con-

siderazione solo vicende strettamente legate alla salute. Si diceva che le dichiarazioni anticipate di trattamento potevano avere un loro rilievo anche per altre vicende, non patrimoniali, perché allora si sarebbe passati su un altro aspetto, come può essere una forma del testamento o altro sotto il profilo giuridico. Si diceva, però, che potrebbero essere manifestati, per esempio, alcuni *desiderata* del paziente *post mortem*, come quello della donazione degli organi. Le DAT potevano trasformarsi in uno strumento utile anche sotto questo profilo.

Forse c'è dell'altro che la professoressa Palazzani mi può sicuramente ricordare, ma vorrei dire che questo documento non ha incontrato particolari polemiche, sebbene il Comitato nazionale di quell'epoca, ossia del 2003 – ero appena entrato nel Comitato nazionale e anche la professoressa Palazzani entrò con me proprio in quel periodo – fosse un Comitato, come sempre, anche fortemente pluralista, in cui era forte la componente cattolica, così come era forte anche la componente laica.

Fu un documento sicuramente condiviso dalla maggior parte dei membri, che non ha suscitato poi particolari spaccature. Credo che la situazione sia stata molto diversa qualche anno più tardi, quando siamo andati a trattare il problema del rifiuto e della rinuncia consapevole al trattamento sanitario nella relazione paziente-medico. Siamo praticamente nel 2008, nel periodo in cui era forte il conflitto nel nostro Paese in relazione alle famose vicende di Welby e della Englaro.

In quel periodo si immaginava anche che potesse nascere una normativa che facesse un po' di chiarezza rispetto a vicende di questo genere, soprattutto quando l'intervento del medico veniva richiesto per venire incontro alle desiderata del paziente di rinunciare a un determinato trattamento sanitario.

Rispetto a queste problematiche nel nostro documento – la professoressa Palazzani sarà più precisa – possiamo ritrovare molte delle posizioni espresse nei progetti di legge.

Nel documento del Comitato nazionale di bioetica illustriamo una corrente di pensiero che è molto attenta e molto preoccupata della tutela del bene vita e che tende a sovrapporre la tutela del bene vita rispetto al lasciar morire.

Vi è un'altra corrente di pensiero la quale ritiene invece che, al di là del fatto che la vita è un bene che va tutelato, una cosa è tutelare la vita e una cosa è rinunciare a un trattamento sanitario, anche se questo può portare al venir meno della vita stessa.

Questo documento ha richiesto molto tempo e ha visto anche molte postille di adesione o critiche, a seconda dei casi, sulle diverse posizioni.

Naturalmente non ho potuto esaminare tutti i progetti di legge, anche perché sono stato avvertito del vostro invito venerdì scorso; ho potuto vederne solo alcuni.

In alcuni di questi progetti di legge – penso, per esempio, a quello della Binetti e a quello di Calabrò – vedo fortemente marcate la necessità della tutela del bene vita e soprattutto la paura che si possano in qualche modo realizzare forme eutanasiche, anche indirette e attraverso altri percorsi.

Altri progetti di legge sono più orientati a distinguere quelle che gli altri ordinamenti giuridici – bisogna dircelo – definiscono eutanasia attiva ed eutanasia passiva. È una differenza che dal punto di vista etico ci crea dei problemi. Ci si chiede quale sia la differenza etica fra un'azione come il dare la pozione fatale e il non corrispondere un determinato trattamento sanitario, fra il fare e il non fare, fra un comportamento attivo e un comportamento passivo.

Faccio un'osservazione molto personale: io ritengo che una differenza ci sia. Questa differenza è stata tenuta in piedi da parte di alcuni ordinamenti giuridici europei. Penso soprattutto alla Germania, ma anche alla Spagna e alla Francia, le quali hanno voluto fare questa netta differenziazione, ritenendo che un conto è pretendere che qualcuno ti procuri la

morte e un altro è chiedere di essere posto al di fuori di un determinato trattamento sanitario.

Teniamo presente che il Comitato nazionale di bioetica, anche nella sua componente più vicina alle posizioni dell'estrema tutela del bene vita, si sentì costretto a marcare questa differenza, davanti alla presenza di una medicina ormai molto avanzata e molto attuale, la quale aveva profondamente modificato il percorso verso una morte naturale, al punto che tale percorso non è più tanto naturale, ma diventa fortemente artificiale. Naturalmente in vicende come quella di Welby l'idea di essere staccato dalla macchina suonava come una pretesa quanto mai comprensibile.

Queste furono le situazioni. Non voglio sottrarre spazio alla professoressa Palazzani. Magari, se a voi interessa, vi dico quello che penso io, dovendo immaginare un intervento legislativo, avendo vissuto, al di fuori del Comitato nazionale di bioetica, dal punto di vista strettamente giuridico, le vicende che hanno conseguito giurisprudenzialmente, a fronte della mancanza di una normativa.

Lo dico subito e poi mi taccio. Tenete presente che su queste problematiche di carattere etico la traduzione in termini legislativi è sempre fortemente complessa, molto più che in altre situazioni. Proprio perché abbiamo una società pluralista e, quindi, con etiche differenziate, il legislatore deve tradurre e deve fare inevitabilmente delle scelte.

Secondo me, deve cercare di fare delle scelte che siano il più coerenti possibile con la nostra Carta costituzionale, per evitare di assistere alle conseguenze che abbiamo visto in altre vicende normative. Faccio un riferimento ben preciso alla legge n. 40 del 2007, per non nasconderci. Io ritengo soprattutto che su alcuni punti vada fatta una grande chiarezza, per non ricadere in situazioni di assoluta incertezza per il medico e per il paziente.

PRESIDENTE. Ringrazio il professor D'Avack e do la parola alla professoressa Laura Palazzani, vicepresidente del Comitato nazionale per la bioetica. Ci riserviamo di ascoltare i vostri suggerimenti personali, anche per risolvere alcune delle tematiche alla nostra attenzione.

LAURA PALAZZANI, *vicepresidente del Comitato nazionale di bioetica*. Grazie per questa convocazione. Cercherò di soffermarmi su alcuni punti che non sono stati toccati, almeno non esplicitamente, dall'introduzione, peraltro già completa, del professor D'Avack.

L'originalità delle dichiarazioni anticipate di trattamento all'epoca era anche nella loro stessa appellazione, che, come abbiamo visto, avete ripreso in alcuni progetti. All'epoca prevaleva la traduzione dall'inglese « *living will* » (testamento biologico), oppure l'espressione « direttive anticipate di trattamento » *(advance care directive)*.

Noi avevamo elaborato proprio la parola « dichiarazione », che non si usa nel linguaggio anglosassone, tant'è che quando hanno tradotto in inglese il parere ci hanno tradotto male l'espressione « dichiarazione » in « *directive* ». Quando abbiamo controllato il testo abbiamo chiesto di tradurla con « *statement* », perché noi volevamo proprio usare la parola « dichiarazione ».

La parola « dichiarazione » è stata scelta proprio in funzione della decisione del Comitato nazionale per la bioetica, che era per la non assoluta vincolatività del testo. Non abbiamo voluto né « testamento » né « direttive », che erano espressioni evidentemente più legate alla vincolatività della volontà.

Un'altra cosa importante è che in questo testo sulle dichiarazioni anticipate di trattamento noi abbiamo esplicitamente detto che per noi era importante che fosse delimitato l'oggetto del documento. Nell'oggetto del documento non si poteva chiedere nulla che fosse contro il diritto positivo, la deontologia e la buona pratica clinica.

Con questo punto, che peraltro ho visto in alcuni disegni di legge, in particolare quello di Roccella, si stabilisce una delimitazione dell'oggetto. In altri termini,

non si può chiedere l'eutanasia. Aggiungo che non si può neanche chiedere il cosiddetto « accanimento terapeutico », perché va contro la deontologia; i medici non possono accanirsi in modo clinico sul paziente. Questo è un punto presente nel documento del Comitato nazionale per la bioetica.

PRESIDENTE. Si riferisce al 2008 o al 2003 ?

LAURA PALAZZANI, *vicepresidente del Comitato nazionale di bioetica*. Mi riferisco al 2003.

PRESIDENTE. Quella del 2008 è solo una discussione, oppure avete maturato un altro documento ?

LAURA PALAZZANI, *vicepresidente del Comitato nazionale di bioetica*. È un altro documento. In seguito parlerò anche di quello.

Nel documento del 2003 sulle dichiarazioni anticipate di trattamento c'era la delimitazione dell'oggetto.

La seconda cosa importante che avevamo sottolineato era la presenza del medico nel momento in cui si redigono le dichiarazioni anticipate. Questo era un punto che è tornato anche nelle raccomandazioni di questo documento. Anche all'epoca siamo stati chiamati in audizione e c'erano alcuni progetti di legge che affermavano che doveva esserci il notaio, ma non c'erano documenti che dicevano che doveva esserci il medico. Invece, per noi la presenza del medico è la garanzia che viene data veramente un'informazione completa a chi sottoscrive queste dichiarazioni.

Un terzo punto interessante del nostro documento è che abbiamo dato una risposta all'obiezione di chi affermava che le dichiarazioni anticipate rischiano di essere una forzatura, perché chi decide è sano e vede la decisione proiettata su un futuro eventuale e incerto.

Noi del Comitato nazionale abbiamo dato una risposta a questa che è ancora un'obiezione ricorrente alle dichiarazioni anticipate: certamente questo è un rischio, di cui il soggetto che firma la dichiarazione deve essere consapevole; potrebbe cambiare idea e nel futuro potrebbe essere in una condizione in cui non è in grado di esprimere la nuova idea che ha maturato, però questo è un rischio che il soggetto, come sempre nel consenso informato, può assumersi.

Sempre sulle dichiarazioni anticipate, una questione su cui abbiamo insistito anche nelle raccomandazioni era l'informazione alla società su questo tema. Molti facevano un'obiezione: qual è il cittadino che davvero si prenderà la responsabilità di scrivere queste dichiarazioni ? Per noi era molto importante la formazione della società rispetto al tema delle dichiarazioni anticipate.

Il secondo documento, quello del 2008, intitolato « Rifiuto e rinuncia consapevole dei trattamenti sanitari nella relazione paziente-medico », è stato un documento molto sofferto, come diceva il professor D'Avack.

Vi cito solo un dato che mi piace ricordare: il numero di pagine delle postille, che sono dichiarazioni, integrazioni, dissensi eccetera, supera il numero di pagine del documento. Questo dimostra quanta problematicità c'è stata. A quell'epoca noi avevamo coordinato il parere e avevamo cercato di tenere in considerazione tutte le possibili sfumature di posizioni, però evidentemente non è stato sufficiente, perché le persone hanno voluto esprimere meglio quello che era già scritto nel documento.

Su questo punto il professor D'Avack ha già ricordato le due diverse linee. Forse posso aggiungere una parola in più sull'ala del Comitato nazionale per la bioetica che partiva dal principio dell'indisponibilità della vita umana.

Coloro che partivano da questo principio a un certo punto si sono un po' divisi. Alcuni, parlando in senso forte e assoluto dell'indisponibilità della vita, ritenevano che esistesse un dovere da parte del paziente di curarsi, così come c'era un dovere da parte del medico di curare, e che una rinuncia a trattamenti sanitari

salvavita potesse portare come conseguenza a una società dove ci sono persone che hanno una certa dignità e altre che non ce l'hanno. In altre parole, chi si trova in condizioni terminali di fine vita potrebbe essere considerato meno degno di chi invece vive una condizione di autonomia.

L'altro orientamento, sempre all'interno della prospettiva di chi difende l'indisponibilità della vita umana, è quello di chi afferma che noi dobbiamo certamente difendere il bene vita, però ci sono particolari circostanze legate all'invasività della tecnologia nel corpo. Anche questa è una traduzione dall'inglese. Ci sono moltissime sentenze che parlano di *bodily invasion*, cioè di invasività nel corpo. Quando c'è una tecnologia che è molto invasiva nel corpo, quando ci sono condizioni terminali di vita inguaribile, ecco che lì la voce del paziente può essere ascoltata. Su questo, come dicevo, c'erano diverse visioni all'interno del Comitato nazionale.

Nel documento del 2008 comunque ci sono delle raccomandazioni condivise – questo è un punto importante – in cui si afferma che ci deve essere consenso informato e che il medico non deve applicare in modo acritico le volontà del paziente, ma deve sempre filtrarle e valutare caso per caso, e deve considerare la fragilità del paziente nel momento in cui formula le sue volontà e i suoi desideri fine vita.

Inoltre, dicevamo anche che, nel caso in cui deve intervenire per dare esecuzione alla volontà del malato – pensavamo, anche se non lo abbiamo esplicitato nel testo, al caso Welby, in cui c'erano la sospensione dell'ossigenazione artificiale e la sedazione cosiddetta « profonda » o « terminale » – è indispensabile che possa essere riconosciuta al medico anche l'astensione dall'intervento. Non l'abbiamo chiamata « obiezione di coscienza », ma « astensione » del medico che in scienza e coscienza non voglia dare seguito a questo tipo d'intervento.

DONATA LENZI. Il terzo, quello dell'altro giorno ?

LORENZO D'AVACK, *presidente del Comitato nazionale di bioetica*. La sedazione profonda ci ha trovato tutti concordi. È anche un documento importante, perché noi ci siamo mossi dalla preoccupazione che la sedazione profonda potesse essere intesa come una forma di eutanasia.

Onorevole Lenzi, oggi quando parliamo di eutanasia forse usiamo un singolare improprio. Probabilmente oggi noi dovremmo parlare di eutanasie e non di eutanasia, perché abbiamo tante forme che possono essere intese e considerate come delle forme eutanasiche.

Abbiamo preferito il termine « profonda » e non « terminale », proprio per non cadere in un errore terminologico che avrebbe potuto far pensare a qualcosa di diverso. Abbiamo pensato che era opportuno che il Comitato nazionale di bioetica affrontasse il problema della sedazione profonda e vi ponesse dei limiti, nel senso di dire quali sono i momenti in cui è necessario che il medico vi ricorra.

Naturalmente ci siamo mossi dall'idea che anche la sedazione profonda deve provenire da un consenso informato, ancor meglio se dato prima. Ritorna l'importanza delle dichiarazioni anticipate di trattamento.

Abbiamo immaginato che la sedazione profonda fosse concepibile nel momento in cui per il paziente non vi erano altre cure che potessero lenire il suo dolore, ovvero delle terapie sostitutive. Abbiamo parlato di un paziente che generalmente in situazioni di questo genere è in fin di vita.

Torno a dire che ci siamo raccomandati sull'opportunità che – ritorniamo in modo più attuale alle problematiche di oggi – nel caso in cui vi fosse stato da parte del paziente un rifiuto al trattamento sanitario, che avesse inevitabilmente reso necessario l'intervento della sedazione profonda, questa non gli fosse negata.

Questi erano le ragioni e i contenuti di questo documento. Da alcune parti veniva detto a noi del Comitato nazionale di bioetica di fare attenzione, perché dentro agli ospedali c'era una certa preoccupa-

zione nell'utilizzo della sedazione profonda. Infatti, ricadiamo nell'ambito dell'interrogativo: « Qual è il comportamento lecito del medico » ?

In qualsiasi modo pensiamo una normativa, ci possiamo porre all'infinito la domanda: « Qual è la sorte del dottor Riccio ? » Questo è il punto di riferimento. Diventa estremamente complicato dal punto di vista giuridico, ecco perché sarebbe veramente necessaria una regolamentazione giuridica chiara, che non obbligasse nuovamente a interpretazioni difficili sotto il profilo strettamente giuridico.

Per esempio, c'è una proposta di legge che è molto chiara. Mi riferisco alla proposta di legge Carloni e altri, che, all'articolo 2, nella parte finale del primo comma, afferma espressamente: « Il rifiuto deve essere rispettato dai sanitari, anche qualora ne derivi un pericolo per la salute o per la vita, e li rende esenti da ogni responsabilità ». Questo è un passaggio molto chiaro.

Diverso, invece, l'articolo 1 del progetto di legge Binetti e Buttiglione, nonché quello ancora più recente della Binetti e di Calabrò. Peraltro, mi pare di capire che il progetto di legge del 2016 della Binetti e di Calabrò non faccia altro che ripetere quello precedente, quello antico del Senato che già aveva ricevuto forti critiche costituzionali. Ecco perché prima vi dicevo di fare attenzione, perché il rischio è che si vada ad emanare una norma e poi si cada in forme di incostituzionalità.

Al di là di questo – voglio molto bene a Paola Binetti, che ha fatto parte del Comitato nazionale di bioetica, quindi non è una critica *ad personam* - se vado a leggere l'articolo 1 della proposta di legge, non ho una risposta così chiara su ciò che il medico può o non può fare, perché i richiami agli articoli 575, 579, 580 del codice penale, la previsione che si debba garantire la vita umana quale diritto inviolabile e indisponibile di ogni persona, in via prioritaria rispetto all'interesse della società l'applicazione delle tecnologie e della scienza, credo che non facciano chiarezza e possano continuare a creare quelle situazioni di incertezza che ci hanno caratterizzato in questo periodo.

Essendomi dovuto interessare, al di là del Comitato nazionale di bioetica, per miei interessi universitari di tutte le vicende intercorse tra Welby, Englaro, i Testimoni di Geova, è difficile trovare una giurisprudenza soddisfacente ed unitaria.

Noi abbiamo avuto una giurisprudenza in cui è stato fatto e detto tutto, con le interpretazioni più diversificate, abbiamo avuto perfino la sentenza dalla Corte di Cassazione nel caso Englaro, che muove dall'idea di una dichiarazione anticipata che si possa provare attraverso testimoni, qualcosa che fino a quel momento non era stato mai detto e non sarà mai più detto.

Questo non perché io sia contrario al risultato finale cui è giunta la Cassazione, ma per dire che, quando il legislatore tace, il giudice interpreta e fa propri certi percorsi giuridici secondo ideologie ben precise. Oggi non abbiamo una giurisprudenza uniforme in materia di consenso informato all'atto medico e al trattamento sanitario, e questo crea grandi sconcerti, grandi difficoltà.

Mi auguro quindi che questa volta il mondo politico riesca a fare una legge fatta bene, chiara, con pochi articoli. Se posso dare un consiglio (lo dicevo alla professoressa Palazzani), se devo immaginare una legge, la immaginerei con delle norme essenziali ma chiare.

Quella che vi ho letto è una norma chiara, che si può non condividere, però è chiara, non è ambigua. Entrare in queste forme di normative complicate, dove un po' si dice, un po' non si dice, un po' si lascia all'interprete francamente non mi convince.

PRESIDENTE. Grazie. Non so se la professoressa Palazzani voglia aggiungere qualcosa, altrimenti passiamo alle domande dei commissari.

La sua ultima affermazione « pochi articoli, ma chiari » ci fa sognare, ma quali sarebbero secondo lei i pochi articoli, le materie che dovrebbero entrare e quale tipo di chiarezza, cioè quali siano i punti

più oscuri in questa fase della giurisprudenza, quelli a cui non possiamo sottrarci ?

La norma che lei ha letto è chiara ma non entra nel merito, è una norma che chiarisce nel caso in cui, salvo che la premessa arriva a un'affermazione molto importante, cioè che « la dichiarazione di anticipata volontà può essere formulata ed essere valida anche per il tempo successivo alla perdita delle capacità. Il rifiuto deve essere rispettato anche qualora ne derivi un pericolo per la salute o per la vita », addirittura più di quanto stiamo immaginando in termini di un'eutanasia passiva. Dobbiamo lavorare su formulazioni chiare negli articoli precedenti.

LAURA PALAZZANI, *vicepresidente del Comitato nazionale di bioetica*. L'articolo che evidenziava il professor D'Avack, è chiaro sul punto del rifiuto delle terapie in atto, quindi si parla di dichiarazione anticipata ma anche di rifiuto attuale di una terapia, nel caso in cui un paziente rifiuti la terapia pur essendo consapevole di cosa comporterà.

Qui si dice « e li rende esenti da ogni responsabilità », ma per chi ha una sensibilità nei confronti di una prospettiva che considera il bene vita come prioritario c'è il rischio di una deresponsabilizzazione terapeutica del medico. Bilancerei questo con un obbligo del medico di informare, di cercare di convincere il malato nei limiti del possibile a curarsi, di accertarsi che quella volontà sia davvero lucida, perché il grande pericolo è che un paziente dichiari di non volere la terapia ma non ne sia veramente convinto fino in fondo. Ci sono anche le cosiddette forme di « pseudo-eutanasia »: chi lo chiede perché si sente un peso per la società, un peso per la famiglia.

Quando il medico ha informato, ha accertato che quella sia una volontà lucida, ha cercato di convincerlo a curarsi ma accerta che è veramente quella la volontà del malato, questa norma completata con questi punti può essere accettabile, perché effettivamente il medico non ha una responsabilità: è una scelta del paziente.

C'è un aspetto che non è scritto nel documento delle dichiarazioni anticipate del 2003 perché non si operava ancora questa distinzione, ma è inserito nell'ultimo documento sulla sedazione profonda, ed è una distinzione che si fa a livello internazionale. Penso in particolare a un documento molto interessante, la Guida del processo di decisione di fine vita, approvata dal Consiglio d'Europa nel maggio del 2015.

In questo documento si fa una distinzione chiara fra le dichiarazioni anticipate di trattamento, che sono redatte da un soggetto sano rispetto a un'eventualità futura di perdita di coscienza, e la pianificazione condivisa delle cure, che viene scritta insieme al medico da un paziente malato all'inizio di una malattia neurodegenerativa progressiva.

C'è una profonda differenza (già il buonsenso ce lo dice) che sul piano legislativo sarebbe bene sottolineare, perché è evidente che c'è chi firma la dichiarazione sano (saranno pochi quelli che firmano le dichiarazioni sani, perché non vogliono pensare all'eventualità futura), ma chi inizia un percorso di malattia, come quello della SLA, neurodegenerativo, progressivo, inesorabile, si sente spiegare dal medico esattamente cosa succederà e sa che a un certo punto arriverà a non poter più respirare autonomamente e ad essere intubato, quindi quello è un percorso in cui si può trovare una maggiore condivisione nel dibattito su una pianificazione condivisa.

Il paziente potrebbe dire di non voler essere intubato, non volere il respiratore artificiale, chiedere che si creino le condizioni per non arrivare a quello. Questo è un punto che potrebbe essere sottolineato.

PRESIDENTE. Lascio la parola ai colleghi che intendano intervenire per porre quesiti o formulare osservazioni.

ANNA MARGHERITA MIOTTO. Rivolgo due domande al professore D'Avack.

Lei ritiene che sia opportuno (da quanto ha detto mi sembrava di cogliere questa esigenza) normare il consenso informato ? Questo apre uno spettro di problemi molto complicati, anche se mi rendo conto che la dichiarazione anticipata di trattamento in qualche misura si pone all'interno del percorso informato.

Lei giustamente raccomanda norme essenziali e chiare, sono d'accordo sulle norme essenziali, ma sulla chiarezza bisognerebbe intendersi. Stiamo intervenendo in un'area che non è dettagliatamente normabile; è facile disciplinare il consenso informato finché una persona malata è lucida, è difficile disciplinare tutto ciò che può accadere nel caso in cui venga meno la capacità di intendere e di volere, quindi essere troppo dettagliati può dar adito a un contenzioso enorme.
Come ricorderanno, nel 2008-2009 c'è stata una grande discussione all'interno del mondo delle professioni sanitarie e credo che un importante punto di approdo sia il documento di Terni della Federazione degli Ordini dei medici, ove con pochi dissensi la professione medica è giunta a un punto di consenso sulla procedura e sul contenuto della DAT.

Questo entrerebbe in contrasto con l'esigenza che lei pone, perché si lascia alla relazione medico-paziente un'area grigia (la formula non è bella, non è simpatica) di decisione, che non può essere dettagliatamente prevista dalla norma. Non le sembra che le due esigenze confliggano ?

MATTEO MANTERO. Grazie per le due relazioni che ho trovato molto interessanti. Confermo la difficoltà di tradurre in una norma dei temi etici, perché anche quando sia ben chiara la volontà è difficile metterla per iscritto.

Vorrei porre un paio di domande su quanto avete detto. Il primo punto è quello della vincolatività per quanto riguarda sia il consenso informato che la dichiarazione anticipata di trattamento, perché voi avete parlato di intervento non acritico del medico per quanto riguarda sia il consenso informato che la DAT. La cosa dovrebbe essere equiparata sia nella volontà espressa verbalmente che nella volontà espressa con la dichiarazione anticipata, però su questo vorrei conoscere la vostra posizione.

Quando stavamo preparando questa proposta mi ero chiesto se andassero predisposti dei prestampati, ma voi ritenete più opportuno che la dichiarazione anticipata di trattamento sia fatta con il medico. Questo punto mi sembra interessante.

Vorrei sapere se il documento del 2003 a vostro avviso andrebbe aggiornato, se ancora oggi sia valido o le condizioni siano cambiate.

Un documento del 2005 di cui non avete parlato riguarda l'alimentazione e l'idratazione. Anche su questo c'è stato un dibattito forte, si è svolta una votazione che vi ha visto molto divisi (credo che voi abbiate votato in maniera differente su quel documento). Il punto è se idratazione e alimentazione, come peraltro ci dice l'OMS, debbano essere considerati trattamenti sanitari e, a prescindere da questo, se sia diritto del paziente scegliere di rinunciare anche a questa forma di trattamento e di sostegno vitale.

DONATA LENZI. Eutanasia-eutanasie è molto stimolante, però non ottiene l'effetto di essere chiaro, perché il codice penale invece usa un termine univoco. Siccome questo è uno dei punti più delicati e intreccia anche l'altro blocco di provvedimenti, che abbiamo all'esame insieme alla Commissione giustizia, che riguarda la sostanziale depenalizzazione dell'eutanasia, vi chiederei di chiarire dove si traccerebbe il confine tra i due, perché anche il passiva/attiva ormai ha confini sfumati.

Per quanto riguarda il problema di trattare il consenso all'interno di questa legge, i colleghi sanno che ero contraria e volevo mettere il consenso informato nella legge che abbiamo appena approvato sulla responsabilità professionale, perché il tema del consenso va oltre il tema del fine vita, riguarda una relazione medico-paziente che si può articolare (pensiamo ai

Testimoni di Geova) in una serie di casistiche che non sono necessariamente queste.

Ritengo però (seguivo anche il ragionamento della collega Miotto) che, nel momento in cui viene messa in questa legge, è una definizione di consenso con una notevole ampiezza applicativa. Abbiamo già alcune leggi specifiche, e la stessa n. 833 del 1978, la legge fondativa del sistema sanitario nazionale, prevede la volontarietà del paziente, ma andiamo all'articolo 32 della Costituzione. Potrei quindi precisare ulteriormente la domanda che è già stata posta chiedendovi se riteniate necessaria nel nostro ordinamento una definizione di consenso informato valevole per più casi o se dobbiamo tararla e misurarla solo alle evenienze del fine vita.

DELIA MURER. Anch'io ringrazio per le relazioni che avete svolto e vorrei un approfondimento sul tema consenso informato e DAT, perché considerate indispensabile che, facendo questa legge, si preveda la dichiarazione anticipata di trattamento.

Ho una perplessità su quanto avete detto in merito all'irrilevanza del fiduciario e vorrei capire le motivazioni e se ci possa essere una relazione tra la DAT e il documento fatto a Terni dall'Ordine dei medici rispetto ad alcuni trattamenti che a mio avviso dovrebbero essere esplicitati nel rifiuto di cure nella DAT.

Vorrei anche conoscere meglio il tema della possibilità di discostarsi dall'orientamento, che secondo me può essere possibile, ma solo in casi non valutati dal punto di vista scientifico al momento dell'espressione della volontà della persona. Mi sembrerebbe interessante fare questa valutazione, perché sarebbe fuorviante un dibattito limitato ad eutanasia attiva e passiva, non mi collocherei in questo ambito, ma preferirei approfondire i temi della DAT e dell'ampiezza della DAT, chi può riguardare e quanto vincolante possa essere.

PRESIDENTE. Volevo aggiungere una considerazione con domanda. Rimanendo alla DAT e a quanto possa/debba essere vincolante, uno dei poli del discorso è questo. Anche nel corso della discussione generale abbiamo avuto posizioni diverse. Una delle posizioni tendeva a dire che chi formalizza la DAT potrebbe non essere la stessa persona di quando la DAT dovrebbe entrare in azione. Tale persona, quindi, non ragionerebbe nei termini del caso specifico, ossia dentro l'alleanza medico-paziente, ma si muoverebbe di fronte a un problema terapeutico e non al reale problema terapeutico di quel giorno, di quel momento e di quella situazione. Questa era una prima problematica.

La seconda è legata anche all'evoluzione delle tecnologie delle cure palliative e riguarda il tema della durata della DAT. Potrebbero essere intervenuti dei cambiamenti che rimuovono uno dei motivi, magari importanti, che avrebbero portato la persona a dire: « Non vorrò che si utilizzino quelle terapie quando sarò in quella situazione ». Potrebbe essere che uno degli elementi – quello del dolore o altri – possa avere delle risposte terapeutiche che, al momento in cui la DAT è stata compilata, non esistevano.

La terza è una domanda legata alla norma chiara che ci ha letto il professor D'Avack e all'integrazione che era stata fatta dalla vicepresidente Palazzani. Lei sosteneva che, nel caso, la integrerebbe con la necessità di un forte coinvolgimento di consenso del medico, ragion per cui la persona che esprime quel parere sia totalmente consapevole e libera nella sua scelta.

Il nodo che pongo, visto che fate parte del Comitato per la bioetica, è la questione sul problema della scelta e della scelta libera. La scelta libera è sicuramente quella fatta dall'adulto, o sano, o malato all'inizio di una malattia degenerativa, ma gli elementi che potrebbero confliggere con la libera scelta – ognuno desidera di vivere e di vivere al meglio il più possibile; in genere, questa è la normale libera scelta, a meno che uno non sia tanto triste e, indipendentemente dalla malattia, non preferisca la scelta di una fine diversa da quella consuetudinaria che tutti vogliamo, ossia vivere di più e vivere meglio il più

possibile – sono il problema del dolore, il problema della solitudine e il problema della disperazione. Solitudine e disperazione possono caratterizzarsi in maniera diversa per i singoli soggetti in base al credo, alle culture di provenienza, alle condizioni familiari e all'integrazione sociale. Una persona totalmente isolata può reagire di fronte alla stessa circostanza in maniera diversa da una persona non completamente isolata.

Mi chiedo, quindi, se non debba essere pensato e previsto nel consenso anche il fatto di attivare una serie di interventi che vadano a ridurre l'isolamento sociale del malato. Diversamente mi sembra che andiamo a normare su una questione che va a mettere qualche chiarezza sul punto difficile e molto complicato della vita e della morte e del relativo confine, ma perché c'è un'impotenza della società in cui siamo, in cui l'individualismo si è talmente rafforzato e l'isolamento delle persone è tale che non c'è altro da fare che normare su quello, perché non siamo capaci di fare la cosa che andrebbe fatta, che è anche creare un tessuto che renda vivibili dei momenti difficili. Questo è il quadro concettuale. Mi sembra che entri nel problema della libertà di scelta.

Do la parola ai nostri ospiti per la replica, nell'ordine che meglio ritengono. Ovviamente, a questo punto, anche le loro opinioni personali per noi sono molto preziose.

LAURA PALAZZANI, *vicepresidente del Comitato nazionale per la bioetica*. Provo a rispondere a qualche intervento. Non so se sarò esaustiva. Ho cercato di appuntarmeli.

Sulla questione del normare il consenso informato, ovviamente il consenso informato si sovrappone per taluni aspetti alle dichiarazioni anticipate, ma va oltre le dichiarazioni anticipate. Alla domanda effettivamente – questa è una risposta personale, perché il documento del Comitato nazionale interviene solo sulla dichiarazione anticipata e non in generale sul consenso; abbiamo redatto, però, un documento sul consenso informato tempo fa – io risponderei di sì, ossia che va normato anche il consenso informato.

È vero che ormai è diventato una prassi, anzi, forse esagerano i medici a chiedere il consenso informato. È una prassi, anche se non è normata. Lo fanno tutti. Conosciamo il problema della medicina difensivistica. Si usano moduli scritti in piccolo, fitti fitti, e tanti moduli.

DONATA LENZI. Sembrano quelli della banca.

LAURA PALAZZANI, *vicepresidente del Comitato nazionale per la bioetica*. Sembrano quelli della banca, sono d'accordo con lei. Ho sempre sostenuto questa tesi. Bisogna solo firmarli, aver fiducia e basta. I pazienti vengono messi fuori dalla porta e si dice loro: « Lei entra dopo averlo letto e firmato ». Non è proprio questo il consenso informato. Forse servirebbe una normativa generale. Non so se metterei questo nella stessa norma sulle DAT, perché effettivamente è un campo più ampio rispetto a quello delle dichiarazioni anticipate.

Quanto all'area grigia, credo che siamo destinati ad averla nel normare le questioni di bioetica. Non possiamo avere il bianco e il nero. Purtroppo, a noi bioeticisti piacerebbe avere il bianco e il nero, ma non è così. Ci sono aree grigie, ci sono sfumature tali nelle decisioni e nel rapporto medico-paziente che non potremo mai pensare a una legge talmente chiara che descriva in modo dettagliato tutti i possibili casi, neanche se ci fosse un legislatore con la più ampia immaginazione.

Arrivo a dire una cosa un po' provocatoria: forse non sarebbe neanche una cosa buona, perché toglierebbe quella possibilità che c'è nella relazione umana tra le persone di verificare momento per momento e caso per caso qual è il desiderio proprio in quella circostanza. Altrimenti rischieremmo di avere un atteggiamento, sia da parte del medico, sia forse da parte del cittadino molto passivo. Avremmo una legge completa che prevede tutti i singoli punti, li applicheremmo e avremmo risolto

i problemi. Non è così. Dobbiamo anche sforzarci di capire le singole circostanze.

Con riguardo all'altro punto sulla personalizzazione, assolutamente sì. Noi insistiamo ancora su questo: non devono essere moduli prestampati, sempre per il discorso che facevo prima, ma personalizzati, verificando un rapporto stretto tra medico e paziente.

Sulla questione dell'alimentazione e dell'idratazione il deputato Mantero ha colto un punto. Effettivamente nella nostra presentazione non l'abbiamo toccato, ma è un punto in cui anche nel documento sulle dichiarazioni anticipate abbiamo registrato una divisione all'interno del Comitato nazionale tra chi riteneva idratazione e alimentazione una cura ordinaria, una *care* comunque da fornire al malato fino al limite in cui c'è una fisiologica capacità di assimilazione del corpo, e chi, invece, riteneva che anche questi fossero trattamenti sanitari rifiutabili dal paziente. Si tratta di una divisione, come ha giustamente detto, che è riemersa nell'altro documento, in cui comunque c'è stata una posizione di maggioranza, ma anche una postilla che riprendeva questa differenza.

Sulla definizione di eutanasia proverò a dire che cosa, secondo me, non è eutanasia, perché anche questo è un punto importante. Non è eutanasia la sospensione dell'accanimento terapeutico, che però al Comitato nazionale abbiamo preferito chiamare « accanimento clinico ». La sospensione dell'accanimento clinico non è eutanasia. La sedazione profonda nell'imminenza della morte non è eutanasia. Grazie al quesito dell'onorevole Binetti abbiamo espresso anche questa posizione. Credo che questo sia un punto importante da chiarire.

Che cosa sia eutanasia è un punto su cui preferirei lasciare la parola al professor D'Avack, perché in fondo esiste una definizione giuridica di eutanasia. Ci sono legislazioni che regolano l'eutanasia, ossia l'intervento attivo del medico, su richiesta volontaria del paziente, rispetto al morire. Ovviamente, si tratta di una definizione giuridica di eutanasia, che però implica anche altre precisazioni e specificazioni, perché ci sono altre possibili sfumature, come quella omissiva. Anche quando il medico omette di intervenire e la conseguenza è l'anticipazione della morte, questa è considerabile come eutanasia.

Quanto al fiduciario, vorrei ritornare su questo punto, perché nel documento dicevamo che non è obbligatorio. Se un soggetto non lo vuole nominare, è libero di non nominarlo. Se però il fiduciario è nominato, deve essere obbligatoriamente consultato, anzi, addirittura nelle raccomandazioni dicevamo che se ne può nominare più di uno e soprattutto che il fiduciario deve assumersi la responsabilità. Deve sapere di essere stato nominato fiduciario e deve anche sottoscrivere le DAT per prendersi questa responsabilità, perché non è detto che tutti se la vogliano prendere.

Passo all'ultimo punto, ho rubato troppo tempo. Assolutamente, presidente, sono d'accordo con lei sulla questione dell'umanizzazione del fine vita. Rischiamo di pensare solo a quali siano la volontà e il desiderio del malato a fine vita, che certamente vanno tenuti in considerazione, ma la verità è un'altra, ed è anche scritta nel documento del Comitato nazionale: non dobbiamo pensare a un'autonomia e a un'autodeterminazione lucida. Forse a volte c'è rispetto al fine vita, ma a volte no. A volte ci sono condizioni di assoluta fragilità e di assoluta vulnerabilità.

In questi casi probabilmente è utile l'assicurazione da parte del medico che esistono terapie palliative, che esiste la possibilità di accompagnare i pazienti e che esiste la possibilità di aiutarli a non soffrire, perché quello di cui abbiamo paura è certamente la morte, ma è soprattutto la sofferenza. Occorrerebbe inserire anche questo come un dovere. Abbiamo scritto nella raccomandazione delle dichiarazioni anticipate che il dovere del medico è anche quello di dire che il malato va accompagnato e che sarà fatto tutto il possibile per non farlo soffrire.

Credo che questo sia un punto molto importante che dovrebbe essere presente nella legge.

LORENZO D'AVACK, *presidente del Comitato nazionale per la bioetica*. La professoressa Palazzani si è fatta carico di difendermi di fronte ad alcune affermazioni che erano tutte mie e non sue. Sul fiduciario ha detto. Il problema di base riguarda la prima domanda che mi è stata fatta, che concerne l'opportunità, se ho capito bene, di un intervento normativo o meno anche a fronte della possibilità che vi siano delle altre linee-guida in questo senso e soprattutto del fatto che potremmo anche richiamarci ad altre regolamentazioni, che sono regolamentazioni di un'etica rafforzata, come può essere il Codice deontologico dei medici.

Debbo dire la verità, dopo quanto ho visto accadere in questi ultimi anni, proprio a fronte dell'assoluta assenza di una normativa e, quindi, dell'inevitabilità del sorgere del conflitto. Sappiamo che nelle nostre società, nelle società democratiche, il conflitto deve essere necessariamente risolto dal giudice e conosciamo la possibilità che hanno avuto i nostri giudici di spaziare nelle più diverse letture delle nostre attuali norme esistenti, compresi il famoso articolo 32, comma 1 e comma 2 della nostra Carta costituzionale, l'articolo 13 e l'articolo 2 della Carta costituzionale e di attribuire loro tutte le interpretazioni del caso per arrivare poi a soluzioni che non sono soluzioni uniformi. Probabilmente, se vivessimo un sistema di *common law*, di ciò non avremmo bisogno, perché accanto alla legge statutaria avremmo una legge che si è formata attraverso delle decisioni unitarie da parte di giudici.

In conclusione, per me questa esperienza è stata molto insoddisfacente. Per me giurista, non bioeticista, questa esperienza è stata profondamente insoddisfacente. Da qui deriva la raccomandazione che prima o dopo nel nostro Paese si addivenga a una regolamentazione giuridica.

D'altra parte, se mi guardo intorno negli altri Paesi europei, vedo che anche gli altri Paesi europei hanno sentito la necessità di regolamentare questo consenso informato e la possibilità che il paziente ha – e fino a che punto ce l'ha – di rifiutare un trattamento sanitario.

Naturalmente, sono perfettamente consapevole delle vostre difficoltà, che crescono soprattutto quando il legislatore deve mediare fra posizioni etiche tra loro contrapposte. Questa è la vera bravura del legislatore in questi casi. È molto più facile andare a discutere su un negozio giuridico e fare una normativa sul negozio giuridico. È molto più complicato fare una normativa su questi settori.

A proposito di normative, naturalmente, per quanto riguarda il progetto di legge dell'onorevole Paola Binetti, esso esclude la possibilità che l'idratazione e la nutrizione – è stato chiesto prima, mi pare, da uno dei vostri colleghi, ossia dall'onorevole Mantero – rimangano fuori da quelli che possono essere trattamenti disponibili che il paziente può rifiutare nell'ambito delle DAT, ma, mi sembra di capire, anche sempre e comunque.

Su questo, devo dire la verità, il Comitato nazionale di bioetica si è diviso. C'è stato un parere a maggioranza a favore della posizione che l'idratazione e la nutrizione sono un trattamento assistenziale e non un trattamento medico. Devo dire che scientificamente sia l'OMS, sia la Società italiana di nutrizione artificiale e metabolismo riconoscono l'idratazione e la nutrizione come un trattamento sanitario. Tuttavia, vorrei uscire da questa polemica se si tratti o non si tratti di un trattamento sanitario o di un trattamento assistenziale per ricordarvi da un punto di vista meramente giuridico che siamo sempre nell'ambito di interventi, qualora non desiderati, naturalmente, invasivi sulla persona.

Noi viviamo con delle vecchie tradizioni, che sono quelle dell'*habeas corpus*, che ci ha insegnato il mondo anglosassone nel Seicento e che possiamo ritrovare nell'articolo 13 della nostra Carta costituzionale: nessuno può subire degli interventi invasivi. Questo fa sì che, a mio modo di vedere, questa polemica cessi di

esistere. Ho l'impressione, infatti, che, se avessimo una normativa che proibisse la disponibilità dell'idratazione e nutrizione, ci troveremmo il giorno dopo di fronte alla Corte costituzionale. Questa è una mia impressione, ma è un'impressione – torno a dire – assolutamente personale.

PRESIDENTE. Scusi se la interrompo. Onorevole Binetti, se riesce in venti secondi a chiedere quello che voleva chiedere, concludiamo. Se riesce, le do la parola, altrimenti continua il presidente.

PAOLA BINETTI. Prendo venti secondi soltanto per dire che questo è stato il punto di rottura per cui nella legislatura precedente non siamo riusciti ad approvare la legge. Mi sembrerebbe interessante avere dal Comitato nazionale di bioetica qualche elemento, che magari potrebbe non piacere agli uni e agli altri – magari a me non piace – ma che potrebbe diventare elemento positivo dal punto di vista della decisione da prendere all'interno del dibattito.

I colleghi che hanno seguito questo dibattito nella legislatura precedente sanno perfettamente a che cosa mi riferisco. Penso a qualcosa di meno « è così, ma potrebbe anche essere così » e qualcosa che definisca meglio, perlomeno a livello personale, professor D'Avack, quello che lei ritiene.

PRESIDENTE. A me sembra che il professor D'Avack abbia già fornito una risposta. Io l'ho capita così. Ho capito che, in realtà, poiché si tratta di una pratica invasiva e che è già previsto dalla Costituzione e da tante altre leggi che si possa rifiutare in quanto invasiva, la discussione se si tratti di pratica assistenziale o sanitaria e se, quindi, in un caso si possa rifiutare e in un altro caso no, secondo il professor D'Avack, è superata da quest'altro fatto, se ho capito bene.

LORENZO D'AVACK, *presidente del Comitato nazionale per la bioetica*. Ha capito benissimo. Rimango ancora più perplesso sul fatto che avremmo la possibilità di rifiutare un trattamento sanitario, che è importante, tanto più se fosse salvavita, e non un trattamento assistenziale sul nostro corpo. Mi sembra, francamente, poco logico, ma poi ognuno decide come crede meglio.

Vorrei direi due cose rapidissime, se me lo consente, a livello strettamente di intervento giuridico. Ho accennato prima al rischio di cadere in regole troppo dettagliate, ma qualche cosa mi ha colpito.

Sempre a proposito del consenso, quando si parla del consenso del minore, si afferma che il minore debba essere ascoltato. Questa ormai è una regola, soprattutto quando parliamo dei grandi minori, che hanno undici-dodici anni. Questi debbono essere ascoltati.

Non mi pare che si dica lo stesso rispetto alle persone interdette o incapaci. Ponete attenzione al fatto che l'interdizione e l'incapacità giuridica ricadono fortemente nel patrimoniale, ma non nel personale e soprattutto non nell'assistenziale. Non è affatto detto che una persona che è stata dichiarata incapace o interdetta non sia in grado di capire perfettamente quale trattamento sanitario accogliere e quale trattamento sanitario rifiutare.

Faccio un'altra breve osservazione. Sento spesso parlare di « accettazione del trattamento sanitario ». Facciamo attenzione, perché il problema non è soltanto quello di dare il consenso a un trattamento sanitario; è molto più rilevante il problema di uscire da un trattamento sanitario.

Noi dobbiamo tenere presente che abbiamo due situazioni profondamente diverse. La prima è quella di colui che è in grado di rifiutare un trattamento sanitario iniziale, che è perfettamente capace di intendere e di volere. Non credo che ci sia nessuno che possa pretendere giuridicamente di legarlo su un lettino e di obbligarlo all'amputazione di una gamba (faccio un esempio). Eticamente, se seguo il percorso che è stato tracciato dalla professoressa Palazzani, ma anche da altri nell'ambito del Comitato nazionale, potrei

avere un mio dovere etico di farmi tagliare la gamba, ma giuridicamente non abbiamo questo problema.

Cominciamo ad avere dei problemi nel momento in cui io sto all'interno di un trattamento sanitario, perché l'ho già accettato oppure perché in caso di necessità mi è stato imposto (magari non ero in grado di fare dichiarazioni), e voglio uscirne. Il problema è lì, ovvero nel momento in cui il medico deve aiutare il paziente a uscire dal trattamento sanitario.

Infatti, se il paziente è in grado di uscirne da solo, se Welby è in grado di uscire dalla macchina da solo, non ci sono problemi, non c'è l'incriminazione di Riccio per omicidio del consenziente o per altri reati che si potrebbero ravvisare in queste fattispecie.

Il problema è uscire dal trattamento sanitario attraverso l'aiuto di un terzo, nel caso specifico del medico. Fate attenzione perché anche su questo noi abbiamo avuto delle sentenze, che ci hanno detto che, se è il medico che aiuta il paziente a uscire da un trattamento sanitario salvavita, si ravvisa l'articolo 32, comma 2, della Carta costituzionale, che è principio fondamentale, e, quindi, il reato non si configura.

E se fosse un familiare ad aiutarlo? Quel giudice ci dice che, se fosse un familiare, il reato si configurerebbe. Infatti, il reato non si configura soltanto perché abbiamo un rapporto ben definito medico-paziente, con l'obbligo preciso del medico di aiutare il paziente, nell'ambito dell'alleanza terapeutica, a uscire da un trattamento sanitario. Il familiare non lo può fare giurisprudenzialmente.

Ho detto questo soltanto per richiamare la vostra attenzione sulla delicatezza delle diverse fattispecie. Ecco perché dico: « Facciamo attenzione, non rimaniamo troppo generali, perché c'è il rischio che probabilmente non risolviamo nulla ».

Faccio un'ultima osservazione, sempre di carattere giuridico-conflittuale. In alcuni progetti di legge vedo che se le dichiarazioni anticipate di trattamento creano un conflitto, come è logico, è opportuno che questo conflitto venga risolto.

Se non ricordo male, il progetto di legge dell'onorevole Binetti fa una differenza a seconda che ci sia il fiduciario o meno. Se c'è il fiduciario, è un collegio di medici che decide; se non c'è il fiduciario, è il giudice titolare o il tribunale a decidere. Francamente non capisco bene questa differenza. Capirei se il conflitto venisse risolto, tanto nell'uno quanto nell'altro caso, nello stesso modo.

A proposito delle possibili scelte (collegio dei medici, comitato etico, tribunale), devo dirvi la verità: non mi sembra che nell'ambito delle strutture sanitarie i comitati etici abbiano questo genere di compiti. Istituzionalmente ne hanno degli altri, soprattutto quelli sulla sperimentazione farmaceutica.

Mi sembra anche che rimettere la decisione in mano a un collegio di medici ci porterebbe probabilmente a sentirci accusare di nuovo paternalismo medico. Penso che istituzionalmente sia inevitabile che decida il giudice, anche se non mi entusiasma. Questo è il punto.

C'è un progetto di legge che dice che, se il giudice accerta che ci sono delle dichiarazioni anticipate di trattamento, deve per forza far rispettare quelle. Ricadiamo nel discorso di quale vincolatività abbiano le dichiarazioni anticipate di trattamento. Ribadisco quello che ha detto la dottoressa Palazzani. Io sono assolutamente in linea con il Comitato nazionale di bioetica, quando afferma che devono essere orientative, che devono avere una loro rilevanza importante per il medico e che, nel momento in cui non vengono più rispettate, bisogna motivarlo in cartella clinica, ma io credo...

PRESIDENTE. Rilevanti ma non vincolanti.

LORENZO D'AVACK, *presidente del Comitato nazionale di bioetica*. Io credo che il « non vincolanti » sia una garanzia per il paziente, anche sulla base di quello che diceva il presidente, perché natural-

mente oggi io potrei ritenere particolarmente invasivi degli interventi che nel tempo potrebbero non esserlo più e, quindi, verrebbe meno la ragione del mio rifiuto verso quei determinati trattamenti sanitari. Mi sembra una garanzia.

PRESIDENTE. Ringraziamo i nostri auditi e li salutiamo. Ci aiutano effettivamente ad avere un panorama delle diverse posizioni già espresse nel Comitato nazionale di bioetica. Sicuramente sono stati molto utili nella loro esposizione e nel tentativo di rispondere alle nostre domande.

LORENZO D'AVACK, *presidente del Comitato nazionale di bioetica*. Noi ringraziamo voi, soprattutto per la pazienza di averci ascoltato.

PRESIDENTE. Dichiaro conclusa l'audizione.

Audizione di rappresentanti della Società italiana di cure palliative (SICP) e di Danila Valenti, componente del Consiglio direttivo dell'Associazione europea di cure palliative (EAPC).

PRESIDENTE. L'ordine del giorno reca, nell'ambito dell'esame delle proposte di legge C. 1432 Murer, C. 1142 Mantero, C. 1298 Locatelli, C. 2229 Roccella, C. 2264 Nicchi, C. 2996 Binetti, C. 3391 Carloni, C. 3561 Miotto e C. 3596 Calabrò: « Norme in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari », l'audizione della Società italiana di cure palliative (SICP) e di Danila Valenti, componente del Consiglio direttivo dell'Associazione europea di cure palliative (EAPC).

Per la SICP sono presenti Carlo Peruselli, presidente e Piero Morino, membro del Consiglio direttivo nazionale.

A tutti porgo il nostro benvenuto.

Do la parola al presidente Carlo Peruselli, che apre la nostra audizione. Se non vi siete divisi il tempo, il dottor Morino può intervenire anche in fase di replica.

CARLO PERUSELLI, *presidente della Società italiana di cure palliative (SICP)*. Buongiorno. Spero di rispettare i tempi. La Società italiana di cure palliative è la società scientifica che rappresenta tutti i professionisti che operano nell'ambito delle cure palliative, ossia delle cure a persone che si avviano alla fine della propria vita. Si tratta di una società scientifica che rappresenta medici, infermieri e psicologi. Siamo federati anche con la Federazione cure palliative, che rappresenta decine e decine di organizzazioni *non profit* di volontariato che operano in questo mondo.

Quello che volevo dire in premessa è che – abbiamo letto le varie proposte di legge – per noi questi sono, ovviamente, argomenti del nostro lavoro quotidiano. Ci occupiamo di questo tema, ragion per cui pensiamo di poter fornire, per quanto possibile, un contributo competente su questi aspetti.

Crediamo anche che sia importante definire un percorso normativo. In merito vorrei fare un riferimento rispetto a un mondo che sta cambiando, per esempio ad alcuni aspetti di tipo demografico.

L'incremento dell'età media della popolazione pone noi, che siamo partiti, come cure palliative, quasi esclusivamente con i malati di cancro che si avviano alla fine della vita, a confronto con una popolazione molto più vasta, quella con patologie cronico-degenerative. Tali soggetti nell'ultimo periodo di vita si trovano spesso, o comunque in una percentuale consistente, ad avere a che fare con il tema di una pianificazione anticipata delle cure e di un consenso realmente informato rispetto alle cure a cui vengono sottoposti, nonché a una consapevolezza che è importante e che in Italia è ancora un problema. Questo tema delle variazioni demografiche e anche delle variazioni delle patologie cronico-degenerative, che porta proprio un cambiamento profondo, credo sia fondamentale.

Abbiamo due contributi importanti, credo, che per quanto riguarda la discussione vogliamo fornire. Uno è il documento che ho portato, che probabilmente

molti di voi conosceranno. Si tratta di un documento alla cui stesura abbiamo partecipato, che riguarda proprio queste tematiche, che abbiamo condiviso insieme alla Società italiana di anestesia e rianimazione, la SIAARTI. Si tratta del documento del Cortile dei Gentili, un documento che sottoscriviamo in pieno, e che abbiamo sottoscritto anche formalmente in pieno. Riguarda proprio questo tipo di tematiche ed è, in fondo, la dimostrazione, secondo noi, che anche su argomenti controversi si può trovare una sintesi alta, come in questo caso è stato. Contiene una serie di premesse che giudichiamo importanti e che condividiamo, come società scientifica.

Il secondo documento, che lascio ovviamente, è un documento che abbiamo approvato poche settimane fa. Si tratta di un documento proprio sul consenso informato in cure palliative, un documento della nostra società scientifica alla cui preparazione – il dottor Morino è colui che ha curato per la nostra società questo documento – hanno partecipato diversi rappresentanti, non solo medici, ma anche giuristi e filosofi.

Fra l'altro, e poi chiudo, anche per questioni di tempo...

PRESIDENTE. Prima di chiudere, secondo voi, il consenso informato in cure palliative ha delle specificità o è qualcosa che ha una valenza più ampia e che non confligge con altre necessità ?

CARLO PERUSELLI, *presidente della Società italiana di cure palliative (SICP)*. Ha sicuramente una valenza più ampia. È chiaro, però, che alcune delle tematiche che sono comunque trasversali, quando ci si avvicina alla fine della vita, assumono caratteristiche di maggiore pregnanza. Qui abbiamo proposto il tema di un consenso progressivo alle cure. Ci sono una serie di *step* successivi.

Il consenso informato non può essere visto, ovviamente, come statico, come la firma di un documento burocratico. Tutto questo – sia il tema delle dichiarazioni anticipate, sia il tema del consenso informato – va, ovviamente, visto all'interno di un percorso di relazione fra l'*équipe* terapeutica (uso volutamente il termine « *équipe* terapeutica » e non solo « medico ») e pazienti e familiari. Questo ci sembra un documento che propone delle linee rispetto al consenso informato e, quindi, all'acquisizione di un consenso progressivo che su questi malati, come spesso accade, è un elemento che fa emergere le criticità che magari in altre situazioni sono meno evidenti.

Peraltro – lo segnalo perché prima ho visto fuori il professor D'Avack – nei giorni scorsi (non so se sia già ufficialmente disponibile), il Comitato nazionale di bioetica, ha approvato un documento sul tema della sedazione palliativa. Vi si cita questo documento come riferimento – per noi questa è stata una soddisfazione – per l'acquisizione del consenso per una delle pratiche particolarmente sensibili da un punto di vista etico, giuridico e anche (permettetemi) personale e professionale che svolgiamo nell'ambito delle cure palliative.

Questa è la documentazione che vi lasciamo a supporto. È un po' il contributo che vogliamo fornire a questo dibattito, che per noi – ripeto – è importante. Grazie di averci invitato.

PRESIDENTE. Autorizzo la pubblicazione in allegato al resoconto stenografico della seduta odierna della documentazione consegnata dal presidente della SICP Carlo Peruselli *(vedi allegato 1)*. Vorrei ora dare la parola anche a Danila Valenti, componente del Consiglio direttivo dell'Associazione europea di cure palliative.

DANILA VALENTI, *componente del Consiglio direttivo dell'Associazione europea di cure palliative (EAPC)*. Grazie per l'invito. Grazie alla Commissione per aver di nuovo riportato il dibattito su questo tema, che è veramente un tema importante. Come Associazione europea di cure palliative, accogliamo con favore la ripresa del dibattito su questo tema. In Europa il Belgio, la Danimarca, la Francia, la Germania, il Lussemburgo, l'Olanda, la Svezia,

la Svizzera e la Spagna hanno da tempo adottato leggi in materia.

La premessa, come ha ben ricordato il dottor Peruselli, è che le cure palliative sono l'emblema del non abbandono. Le cure palliative sono l'emblema del non abbandono delle persone e l'emblema del rispetto totale che si ha in merito al concetto di qualità di vita che la persona ha in sé.

Il concetto di qualità di vita è relativo alla persona che sta vivendo quella malattia e che sta vivendo quella vita. Le cure palliative hanno come obiettivo il raggiungimento della migliore qualità di vita per quella persona in quel momento della malattia, in quel contesto familiare e in quella situazione clinica.

Per questo motivo chiediamo che la legge che verrà discussa debba sostenere concretamente le persone più fragili e i malati più indigenti per un diritto alle migliore cure possibili, che sono le cure palliative. Concretamente deve richiamare tutti a un impegno economico rispetto a questo.

Deve diffondere e promuovere una cultura che riconosca anche il diritto alla malattia, il diritto alle persone ad essere sostenute nella malattia e ad avere la migliore qualità di vita nella malattia. Deve sostenere economicamente e culturalmente e rendere sempre più socialmente accettabile qualunque tipo di vita, ancorché fragile e malata.

Deve sostenere, peraltro, il diritto di vivere in modo degno la propria vita, ma anche una vita degna grazie all'assenza di dolore e di altre sofferenze come le cure palliative possono garantire. Grazie alla legge n. 38 del 2010 questo è possibile.

Deve anche garantire il diritto di morire con dignità alla luce del concetto di qualità di vita, di dignità di vita e di dignità di morte che ciascuno ha in sé.

Fatte queste premesse, in cui c'è tutta una società che garantisce il diritto alla malattia e lo ritiene culturalmente accettato e accettabile, sempre più sostenendo il diritto alla malattia, riteniamo, come Società europea di cure palliative, che la società non possa imporre un proprio concetto di qualità di vita e che debba rispettare il concetto di qualità di vita e di dignità di vita che ciascuna persona ha in sé.

Porto alcuni dati, peraltro anche abbastanza recenti. All'interno di studi che sono stati presentati anche recentemente ai nostri Congressi nazionali, svolti in un quinquennio, in cui è stata valutata l'ostinazione diagnostica rispetto a 6.700 pazienti nell'ultimo ricovero, ossia in quello che ha portato al decesso.

In quattordici giorni di mediana di vita nell'ultimo ricovero – ribadisco, nel ricovero che ha portato al decesso – sono stati eseguiti qualcosa come 81 esami del sangue e 4,7 esami strumentali a testa, fra cui risonanze magnetiche, PET, colonscopie, gastroscopie, broncoscopie. Chi ha eseguito la preparazione di una colonscopia sa che una preparazione per questo esame non dà un giorno di vita in più, ma sicuramente lo toglie.

Questo è legato anche al fatto che il consenso informato ha bisogno adesso di una legge più forte. Dobbiamo favorire la consapevolezza delle persone. Le direttive anticipate di trattamento esigono una responsabilità, che è una responsabilità individuale ed è una responsabilità sociale. Responsabilità individuale vuol dire che ciascuno deve raggiungere la massima consapevolezza possibile rispetto alla propria malattia, per poter così esprimere, su una base consapevole, le proprie volontà di trattamento o di dissenso al trattamento. Se non c'è questa consapevolezza, non è possibile una direttiva anticipata di trattamento.

Qui forniamo altri dati. Dati relativi a pazienti che vengono ricoverati negli *hospice* ci dicono che la consapevolezza della diagnosi dei malati è di circa il 60-65 per cento. La consapevolezza della prognosi è molto bassa: è dell'ordine del 12-18 per cento. Dobbiamo promuovere una cultura anche del consenso informato, ma di un consenso informato che abbia alla base la responsabilità della consapevolezza, sulla base della quale possiamo esprimere i nostri *desiderata* e le nostre direttive anticipate. Senza consapevolezza non c'è

possibilità di raggiungere quell'autonomia decisionale che è il primo dei princìpi della nostra bioetica medica.

La legge deve favorire questo aspetto. Il consenso informato deve essere promosso attraverso persone competenti, che sappiano, nell'ambito di una comunicazione onesta, favorire nella persona l'espressione di un consenso o di un dissenso, ma consapevole. È questo che la legge deve favorire: la possibilità delle persone di poter veramente esprimere delle direttive anticipate sulla base di una consapevolezza che dobbiamo favorire anche attraverso una formazione, resa obbligatoria anche attraverso l'ECM, rispetto a questi temi, che ancora non sono conosciuti da tutti i medici, da tutti gli infermieri e da tutti gli operatori sanitari degli ospedali.

Non c'è formazione all'università sulle cure palliative. Non c'è formazione universitaria. Non in tutti i corsi sono previsti corsi di comunicazione e di bioetica. Favorire questo significa favorire una legge che fornisca gli strumenti alle persone per poter esprimere le proprie direttive anticipate.

PRESIDENTE. Autorizzo la pubblicazione in allegato al resoconto stenografico della seduta odierna della documentazione consegnata da Danila Valenti, Componente del Consiglio direttivo dell'EAPC *(vedi allegato 2)*.

Do la parola ai deputati che intendano intervenire per porre quesiti o formulare osservazioni.

MARIA AMATO. Grazie, professor Peruselli, grazie, professoressa. Con riferimento alla chiusura del suo discorso, è il tempo di introdurre la morte e le cure palliative nella formazione universitaria di base. Non è più possibile, in questo tempo, non farlo. Questo è il posto giusto per dirlo voi e per dirlo noi. La medicina in Italia deve fare il salto di qualità e deve finalmente considerare che la morte non riguarda solo le macchie cadaveriche. Il morire ha delle problematiche che sono più complesse della semplice constatazione di morte.

Il morire è in rapporto con i parenti. Il morire è la formazione per riuscire a comunicare le cattive notizie. L'approccio corretto con il paziente sta nel riuscire a comunicare completamente la diagnosi, per quanto il paziente la può comprendere e per quanto il paziente la vuole comprendere.

È il tempo di fare il salto di qualità e di introdurre l'insegnamento di cure palliative all'interno degli studi universitari, non i *master*, non i corsi fuori, perché i corsi sono a numero chiuso. Bisogna avere in sé già la consapevolezza che ci si deve formarsi su quel discorso. Non necessariamente, se uno non è stimolato nel suo percorso obbligatorio di formazione medica, infermieristica e relativa alle professioni sanitarie, poi vuole andare a fare i *master*.

Faccio il medico radiologo fuori da questo contesto e ho fatto la formazione palliativista con la Scuola italiana di medicina palliativa, la SIMPA, per riuscire a parlare con i pazienti. A noi viene bene. L'abbiamo fatta tutti nel dipartimento.

La domanda riguarda le esperienze normative estere relative agli stati vegetativi. Sulle problematiche oncologiche, sulle problematiche di SLA, sulla malattia degenerativa progressiva finora abbiamo sentito che ci si orienta, ma sugli stati vegetativi – sono là gli istituti, i reparti e le unità operative con queste persone – gli altri Stati che fanno ?

PAOLA BINETTI. Mi sembra che rispetto alle cure palliative una delle cose più difficili da fare sia legata al fatto che si inseriscono in una sorta di frattura di rapporto del paziente con il medico, perché, nel momento in cui il medico consegna il paziente alle cure palliative, in qualche modo cambia un po' lo scenario, perlomeno in genere.

Ci sono cure palliative che vengono somministrate nell'ospedale, cure palliative che invece vengono somministrate in strutture – penso, per esempio, agli *hospice* – e cure palliative che possono, giustamente, essere somministrate anche a casa del paziente. In genere, però, sono

due le linee di percorso: la linea strettamente ospedaliera oppure quella affidata a coloro che seguono questi pazienti nel doppio canale casa/*hospice*.

Questo presuppone un distacco del paziente dal medico che fino a quel momento l'ha tenuto in carico che è sempre molto difficile da gestire. È difficile da gestire per il medico perché sembra quasi che se ne voglia lavare le mani ed è difficile da gestire per il paziente che comunque ha stabilito con il medico una sorta di relazione di attaccamento.

Credo che questa sia una delle maggiori complessità per cui il malato finisce con l'accedere alle cure palliative negli ultimi tempi della sua vita, mentre sappiamo che le cure palliative potrebbero coprire almeno l'arco di un anno, un tempo in cui termina l'efficacia della linea terapeutica specifica che sta seguendo e incomincia l'approccio alle linee palliative.

Questa complessità, che però non è soltanto una complessità tecnica, non è soltanto una complessità scientifica, non è soltanto una complessità farmacologica, ma è una complessità relazionale molto forte e molto profonda, dovrebbe vedere la presenza del palliativista in una relazione di condivisione, di corresponsabilità, insieme al medico. Tutto questo non succede, quindi questa è la prima domanda.

Passo alla seconda domanda: dice bene la collega Amato in merito alla formazione alle cure palliative nella formazione di base, come previsto dalla legge, però di fatto poi si richiede una formazione più specifica alle cure palliative, che almeno finora, non essendoci la specializzazione, si ottiene attraverso i master, che recentemente hanno realizzato una sorta di rete per condividere il *curriculum* specifico.

Anche questo è un problema, perché oggi le cure palliative riguardano non solo il paziente oncologico, ma anche il paziente neurologico, con tutta una gamma di quadri non facili da gestire.

Mi chiedo in che modo riteniate fattibile una proposta operativa concreta, che rilanci la complessità della formazione del medico (non dico del medico di base) nei suoi 6 anni di formazione fondamentali, perché il morire diventi non un incidente di percorso, ma l'esito naturale di ogni processo vitale.

MARISA NICCHI. Vi ringrazio perché qui è riportato un fondamentale tema di partenza, laddove ci sollecitava a una funzione politica e istituzionale che deve rimettere al centro la questione della dignità di morire e che la garantisca a tutti, a partire dagli indigenti.

Qui si tocca proprio la questione dell'uguaglianza, perché sappiamo che certe forme di dignità del morire sono più facili per strati della popolazione più abbienti, dotati di maggior consapevolezza e maggior potere, mentre viene tralasciata la parte della popolazione più debole, socialmente più fragile, che rispetto al morire, che per Totò era una livella, evidenzia come nella dignità del morire non tutti siano uguali.

Questo richiamo a investire per ricentrare questo diritto di uguaglianza è quindi molto importante. Dal vostro punto di vista come sta la situazione del nostro Paese ? Su questo punto dovremmo forse fare una riflessione che riacquisti questo significato alto.

Vorrei sottolineare un altro punto, perché quando si parla di queste cose si incrociano anche tante esperienze personali: il momento della relazione nella fine della vita, che può lasciare un segno fortissimo nelle persone che vi partecipano. Sono convinta che esista un problema di formazione, giustamente sottolineato dalle mie colleghe, e di costruzione dell'autonomia decisionale del soggetto coinvolto.

È importante valutare come intervenire con una legge con leggerezza e con delicatezza in questa relazione tra medici, familiari, reti familiari, pazienti alla fine della vita, a partire da questo principio di costruire e affermare pienamente nella legge il tema dell'autonomia decisionale del soggetto, come costruirla e come affermarla come valore indisponibile.

In questa costruzione di un'autonomia decisionale in un contesto di relazioni diverse, dove i medici diversamente for-

mati e i pazienti costruiti più consapevolmente, le reti di relazioni personali intorno possono garantire un fine vita diverso da quello che spesso si ricorda, perché è vero quanto lei ha denunciato: l'accanimento anche nell'ultimo giorno di vita è un dato di realtà di cui io testimonio.

MATTEO MANTERO. Noi condividiamo le considerazioni fatte dagli auditi, ma vorremmo chiedervi di illustrarci le difficoltà che incontrano nel nostro Paese sia i medici palliativisti che i pazienti che vorrebbero accedere alle cure palliative, quali siano le mancanze delle nostre proposte e come possiamo intervenire per colmare il vuoto normativo su questo tema.

DONATA LENZI. Vi chiedo: DAT vincolanti o non vincolanti, secondo voi che lo sperimentate quotidianamente ? Inoltre, chiedo se potete poi farci avere il documento europeo perché in questo quadro la dimensione europea ci è molto utile.

PRESIDENTE. Prima di lasciarvi la parola per la replica, oltre all'accanimento terapeutico negli ultimi quindici giorni, a voi risulta un consistente fenomeno di desistenza terapeutica per cui non vengono date cure palliative né altro per polipatologie di anziani ?

CARLO PERUSELLI, *presidente della Società italiana di cure palliative (SICP).* Provo a toccare alcuni punti. Sono partito non a caso dalla consapevolezza che dobbiamo avere di un cambiamento profondo. Non sono partito a caso perché per quanto concerne il tema del fine vita che Daniele Valenti suggeriva siamo ancora abituati a considerare la medicina come un problema che risolve i problemi acuti, ma in realtà i problemi acuti non sono quasi più un problema. Partiamo (guardo chi ho avuto come interlocutore professionale in passato) da un'idea della sanità pubblica che dovrebbe far fronte a problemi di natura prevalentemente acuta, ma non è più così da tempo.

I bisogni sono calcolati dall'OMS; ogni anno muoiono in Italia 3-400.000 persone con bisogni di cure palliative, che non sono più soltanto i malati di cancro, ma sono gli anziani, sono i malati con demenza, sono i malati con Parkinson, sono una popolazione di malati che è in crescita esponenziale. Gli ultranovantenni, che oggi sono una popolazione significativa, fra il 30 e il 40 per cento hanno un quadro di demenza grave, quindi stiamo parlando di popolazioni enormi.

Quali sono oggi le carenze principali ? L'Italia ha una legge, la n. 38 del 2010, che per molti versi è considerata all'avanguardia in Europa. Ero nel *board* dell'associazione europea e ricordo che quando è stata presentata è stata vista in ambito europeo come una legge esempio sotto molti punti di vista.

Il problema (mi permetto di fare una sorta di appello in questa sede) è che la legge n. 38 del 2010 ha completato il suo iter normativo anche a livello di Conferenza Stato regioni, ma c'è ancora un'impressionante disomogeneità su base regionale (vi possiamo fornire i dati), quindi c'è una diseguaglianza non solo economica, ma anche su base geografica. Oggi un cittadino della Calabria non ha gli stessi diritti di dignità delle cure di fine vita di un cittadino lombardo o veneto, cosa che trovo devastante e professionalmente deprimente.

Mi permetto quindi di fare un appello semplicemente per un'applicazione reale. Sul tema delle cure palliative non c'è da inventare nuove normative, ma c'è semplicemente da condurre a un'applicazione omogenea su tutto il territorio nazionale di una legge emblematica.

Sul tema delle dichiarazioni anticipate di trattamento abbiamo fornito questo contributo. Il tema non è quello di definire una normativa specifica sul tema degli stati vegetativi, perché riguarda la pianificazione anticipata di trattamento, cioè di fronte a qualche centinaio di situazioni di questo tipo, che pure sono drammatiche e significative, c'è una popolazione potenziale di migliaia di persone che arrivano

alla condizione di *non competent* non in modo acuto, ma in modo cronico (pensiamo ai quadri di demenza).

Oggi, negli Stati Uniti oltre il 50 per cento dei malati che ricevono cure palliative non sono malati di cancro, ma sono prevalentemente affetti da demenza. Queste sono le tematiche sulle quali oggi si gioca una partita anche in termini di omogeneità.

Vincolanti e non vincolanti: è chiaro che il tema si costruisce all'interno di una relazione di cura, perché, se come cittadino ho il diritto a non essere sottoposto ad alcuni trattamenti come persona cosciente, è paradossale che nel momento in cui divento non cosciente non mantenga questo diritto. Lo dico in termini semplicemente di buonsenso, come cittadino ancor prima che come medico e presidente di una società scientifica. Questa mi pare una base dalla quale partire e raggiungere un consenso diffuso, come dimostrato da quel documento, su cui fra l'altro si gioca il tema della proporzionalità delle cure.

La proporzionalità delle cure è legata da una parte alla disponibilità tecnologica, dall'altra al giudizio della persona rispetto a ciò che è proporzionale per se stessa. Questa è una partita che si gioca su un bilanciamento che non è facile, che non è sempre *tranchant* tra bianchi e neri, ma spesso è una gradazione di grigi sulla quale si gioca la relazione medico/paziente. Certamente, però, il fatto che sia vincolante per chi continua a curare questa persona credo che sia un elemento centrale per quanto riguarda lo stesso consenso informato. Un consenso che vale soltanto finché sono cosciente e poi non vale nel momento in cui non lo sono più creerebbe gravi difficoltà.

PIERO MORINO, *membro del Consiglio direttivo nazionale della Società italiana di cure palliative (SICP)*. Rapidissimamente, stiamo attenti a non focalizzare l'attenzione su un puntino quando intorno c'è un mondo, si rischia di badare al dito piuttosto che a ciò che vogliamo indicare. La direttiva anticipata è una cosa molto importante anche per ribadire alcuni principi etici più o meno rilevanti.

La realtà che mi preoccupa è che, se noi non pensiamo a quello che c'è prima, ci troveremo sempre a prendere decisioni su persone che sono ormai non più competenti, ma prima sapevamo a cosa andavano incontro. Si deve partire dall'informazione, ed ecco l'esigenza di parlare più di pianificazione anticipata di cure piuttosto che di direttiva anticipata. Le direttive anticipate riguardano poche persone, che improvvisamente, senza aspettarselo, si trovano nell'impossibilità di esprimere le proprie preferenze, quindi sono quelle che difficilmente pensano a redigere un documento delle direttive anticipate.

Si rischia quindi di avere una legge che definisce benissimo qualcosa e poi risolve pochi casi, al di là della rilevanza etica che può avere questo dibattito.

Noi tutti abbiamo una grande possibilità non di morire all'improvviso, anche perché spesso ci salvano, ma di morire per malattie croniche progressive, a partire dalla demenza, dove per anni la persona perde le proprie facoltà, però si sa cosa accade ad un malato di Parkinson, un malato di diabete, un malato di insufficienza cardiaca; si sa che un malato di BPCO morirà di soffocamento. È possibile ragionare con lui non tanto per sapere se all'ultimo momento vorrà essere attaccato a un ventilatore o no, magari dieci anni prima, ma per realizzare una relazione che si costruisce momento per momento insieme attraverso l'informazione precisa, in cui ci sono tutti gli elementi di conoscenza.

Non è più vero che c'è una frattura fra le cure attive e le cure palliative: ormai si parla di cure palliative precoci e simultanee, in tutti i posti dove le cure palliative esistono il palliativista è al fianco del malato e del medico specialista ed è lui che decide quando diventano prevalenti le cure palliative rispetto alle cure attive.

A me piuttosto preme sapere se quel malato voglia essere attaccato a un ventilatore all'ultimo momento, magari scrivendolo prima, perché, se si aspetta, quel

malato sarà incompetente, a quel punto, perché chi sta per soffocare non è più in grado di prendere nessuna decisione. Mi preme molto più di sapere – e tutti i medici devono sapere – che quel malato morirà di insufficienza respiratoria, certamente, ma non può e non deve morire soffocato. E anche se sarà attaccato a un ventilatore morirà prima o poi soffocato, con una combinazione magari di infezioni o di altre malattie, quindi non è che se lo attacco a un ventilatore lo preservo dal morire soffocato. Non ha nessuna rilevanza, a quel punto, ma è rilevante che lui sappia che si può morire di insufficienza respiratoria, magari in sedazione, ma non si deve morire soffocati.

Nessun paziente in un Paese civile deve morire soffocato. Oggi i pazienti muoiono in ospedale, con una maschera che gli viene legata sul viso, e magari legati al letto perché non possano strapparsela. Questo è il modo di morire in ospedale.

Credo che in tutte le sedi noi dobbiamo poter garantire a queste persone che hanno un'insufficienza respiratoria – dico l'insufficienza respiratoria perché si capisce bene – che si morirà di questo, ma nessuno in un Paese civile deve morire soffocato.

Se si ragiona sulle ideologie (non dico neanche sui princìpi etici), queste persone moriranno soffocate in ospedale legate a letto. Abbiamo una responsabilità.

DANILA VALENTI, *componente del Consiglio direttivo dell'Associazione europea di cure palliative (EAPC)*. Rapidissimamente, abbiamo lottato per avere una formazione universitaria durante i 6 anni iniziali, speriamo che questo avvenga, ma adesso ? Dal momento in cui si attiverà la formazione universitaria fino a quando questi medici potranno essere attivi come facciamo con i pazienti che abbiamo negli ospedali o a domicilio ?

Dobbiamo pensare di formare sulla bioetica, sulle cure palliative, su queste modalità di cura palliativa delle persone anche attraverso il programma dell'educazione continua in medicina (ECM). Visto che è obbligatorio il *basic life support* (BLS), rendiamo obbligatorie anche le cure palliative annualmente.

Il medico ha sempre a che fare con la morte, ma non ha mai ricevuto una formazione su di essa. In attesa che l'università possa in qualche modo attivarsi su questo e che accetti che si muoia – siamo ancora in pieno positivismo nella medicina – iniziamo anche con i programmi ECM, rendendo obbligatorio un corso annuale di cure palliative in tutti gli ospedali per tutte le figure professionali.

Onorevole Binetti, con le cure palliative precoci noi supportiamo quel percorso di consapevolezza che fa sì che il malato arrivi a esprimere i propri desiderata due anni prima o un anno prima, non tre ore prima, perché non è in grado comunque di poterle esprimere. Ecco perché questo percorso di formazione deve essere supportato dagli specialisti palliativisti e promosso all'interno degli ospedali in tutte le specialità.

Rispetto alle DAT, il problema si pone per le persone che perdono improvvisamente la facoltà di esprimere la propria volontà. Il percorso di costruzione delle dichiarazioni anticipate può essere sempre sospeso dalla persona stessa. Finché una persona è in grado di intendere e di volere, può dire: « Io voglio essere tracheotomizzato ».

Infatti, è possibile che una persona modifichi il proprio percepire della qualità di vita nel corso della malattia. Quello che due anni prima era inconcepibile come qualità di vita può diventarlo nel momento in cui si vive la malattia. Lo vediamo.

Finché una persona è in grado di intendere e di volere, può rivedere le proprie dichiarazioni anticipate, ma quando una persona non è più in grado di intendere e di volere, se noi non rispettiamo le sue volontà espresse, la tradiamo nel momento di maggiore fragilità. Tradire i desiderata di quel paziente ha il significato del vero abbandono, ovvero l'allontanamento da quello che il paziente avrebbe voluto per sé in quella situazione.

Noi, come medici e come infermieri, che abbiamo costruito un percorso di consapevolezza, dobbiamo rispettare le vo-

lontà che nel tempo il paziente ha avuto la possibilità di esprimere. Se non sono vincolanti, rischiamo di non rispettare la persona che abbiamo in cura.

PRESIDENTE. Ringrazio i nostri ospiti e dichiaro conclusa l'audizione.

Audizione di rappresentanti della Società italiana di nutrizione clinica e metabolismo (SINuC) e dell'Associazione italiana di dietetica e nutrizione medica (ADI).

PRESIDENTE. L'ordine del giorno reca, nell'ambito dell'esame delle proposte di legge C. 1432 Murer, C. 1142 Mantero, C. 1298 Locatelli, C. 2229 Roccella, C. 2264 Nicchi, C. 2996 Binetti, C. 3391 Carloni, C. 3561 Miotto e C. 3596 Calabrò: « Norme in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari », l'audizione della Società italiana di nutrizione clinica e metabolismo (SINUC) e dell'Associazione italiana di dietetica e nutrizione medica (ADI).

Do il benvenuto a Giancarlo Sandri, consigliere della Società italiana di nutrizione clinica e metabolismo (SINUC).

Faccio presente che a tale audizione è stata invitata anche la Società italiana di nutrizione artificiale e metabolismo (SINPE), che tuttavia non parteciperà.

Do la parola al dottor Giancarlo Sandri per lo svolgimento della relazione.

GIANCARLO SANDRI, *consigliere della Società italiana di nutrizione clinica e metabolismo (SINUC)*. Grazie, presidente e onorevoli parlamentari, per averci concesso la possibilità di questa audizione su un tema molto delicato, che sta molto a cuore a noi professionisti, come del resto a voi, perché quotidianamente abbiamo a che fare con le questioni su cui voi siete chiamati a discutere e a legiferare. Proseguo o volete pormi delle domande ?

PRESIDENTE. Lei ci dica la cosa fondamentale che vorrebbe dirci in questo momento. In seguito le porremo delle domande.

GIANCARLO SANDRI, *consigliere della Società italiana di nutrizione clinica e metabolismo (SINUC)*. La nutrizione artificiale, che fa parte della materia della nutrizione clinica e che è coinvolta nei trattamenti di fine vita, deve essere considerata a tutti gli effetti come un trattamento medico.

Partiamo da questo punto di vista e sgombriamo il campo da altre considerazioni che a nostro modo di vedere non hanno pertinenza (cure compassionevoli, ordinaria assistenza). Spostiamo l'interesse sul fatto che, per le sue caratteristiche, la nutrizione artificiale, sia in ospedale che a domicilio...

Molto spesso abbiamo a che fare con pazienti domiciliati, che hanno una sonda o un catetere venoso come unica possibilità di nutrirsi. Si è calcolato che sono circa 160 per 100.000 abitanti sul territorio nazionale, distribuiti purtroppo in maniera molto variegata e diseguale da una regione all'altra (questo è un problema comune a molti servizi sanitari).

Se noi partiamo dal punto di vista che l'artificialità sta nell'applicazione di un mezzo artificiale, quale una sonda nasogastrica, una sonda naso-digiunale o, peggio, per le sue conseguenze negative, un catetere venoso centrale, noi non possiamo che identificare questo tipo di trattamento come un trattamento medico, con tutte le sue caratteristiche: consenso informato, preciso e obbligatorio; inizio o sospensione della terapia previo consenso informato, stabilita dal medico che ha la percezione e le informazioni sulle condizioni cliniche del paziente.

A questo punto, parlare della nutrizione artificiale come di un accanimento terapeutico, come in certi casi si fa, ci sembra inappropriato, in quanto è proprio l'appropriatezza stabilita dal medico e accettata dal paziente che evita l'accanimento terapeutico.

La nutrizione artificiale non è sempre appropriata, qualche volta è inappropriata, per esempio quando siamo vicinissimi (questione di giorni) alla fine della vita, perché, attraverso le metodiche proprie della nutrizione artificiale, non fac-

ciamo altro che peggiorare la qualità di vita residua, a volte di qualche giorno o di qualche settimana, del paziente. Quello è inappropriato e costoso e, quindi, è fonte di sofferenza per il paziente e di costi.

Invece, è appropriata in casi in cui esiste la possibilità di un trattamento terapeutico eziopatogenetico. Per esempio, nel caso di un malato oncologico che verrà sottoposto a chemio e radioterapia, con le conseguenze che sappiamo sullo stato di malnutrizione che inevitabilmente si associa a queste terapie, la nutrizione artificiale è di valido sostegno al paziente e va fatta in collaborazione col collega oncologo.

Noi sosteniamo anzi che in questi casi più precoce è l'inizio della nutrizione artificiale più ne trarrà vantaggio il paziente. Infatti, nutrire con la nutrizione artificiale, come spesso siamo chiamati a fare, pazienti che sono ridotti ormai a uno stato di malnutrizione estrema non ha quasi senso.

Siccome sappiamo che alcune patologie neoplastiche hanno come conseguenza inevitabile la malnutrizione, a volte iatrogena (la stessa chemioterapia provoca malnutrizione), abbiamo immaginato che debba esserci un percorso parallelo, che veda le terapie specifiche della patologia accompagnarsi alla terapie specifiche della malnutrizione, che è prevedibile in alcuni casi e molto certa in altri.

Riteniamo anche – questo è un altro tema che è stato molto dibattuto – che di fronte ai pazienti in stato vegetativo la nutrizione artificiale non debba essere discontinuata, ma debba essere continuata. Conoscete l'incertezza che c'è sulla possibilità di recupero degli stadi vegetativi e degli stati di minima coscienza. C'è uno sviluppo scientifico che ormai va nella direzione di non considerare come uno stato irreversibile neanche gli stati vegetativi cosiddetti « permanenti ».

Per esempio, noi seguiamo alcune persone domiciliate o istituzionalizzate che stanno in questa situazione. Conoscete i vari casi che nella storia sono venuti alla ribalta della cronaca e della giurisprudenza dagli Stati Uniti all'Italia.

Occorre pertanto considerare la nutrizione artificiale come una terapia medica. Come tale va cominciata e finita, così come noi cominciamo e finiamo un'antibioticoterapia. Peraltro, è una terapia medica specialistica, che non può essere affidata al medico di base (con tutto il rispetto per il medico di base), perché richiede delle conoscenze specifiche proprie di questa disciplina che è la nutrizione clinica.

Come noi iniziamo e sospendiamo una qualunque altra terapia medica, così ci dovremmo comportare per la nutrizione artificiale per sonda o per catetere venoso.

Se questo viene accettato come principio cardine, ne derivano tutti gli altri, come la possibilità di sospendere quando si vede che il trattamento è futile. In certi casi il trattamento è assolutamente futile, quindi – lo ripeto ancora una volta – diseconomico – ma questo sarebbe tutto sommato meno rilevante – ma soprattutto fonte di complicanze possibili, ovvero di ulteriori sofferenze e di diminuzione della qualità di vita, in pazienti che non ne hanno certamente bisogno.

È chiaro che anche il personale è chiamato, con pari responsabilità o con responsabilità di collaborazione con il medico, a considerare il trattamento di nutrizione artificiale come un trattamento medico.

Imboccare l'anziano che non deglutisce perché ha degli esiti di ictus non è come mettergli una sonda che arriva nello stomaco, perché può avere rigurgiti o polmonite *ab ingestis*. Nel caso della nutrizione parenterale, che è proprio l'ultima spiaggia (nutrire in vena è quanto di più artificiale ci possa essere), hanno una certa frequenza le complicanze di tipo infettivo. Per nutrire il paziente e per fargli del bene, noi rischiamo di procurargli una sepsi da catetere.

Mi sembra che questo sia il ragionamento che si deve fare per i pazienti in nutrizione artificiale in genere e per quelli in fine vita.

PRESIDENTE. Do la parola ai colleghi che intendano intervenire per porre quesiti o formulare osservazioni.

MATTEO MANTERO. Io condivido il fatto che la nutrizione artificiale debba essere considerata a tutti gli effetti una cura, in quanto è fatta con mezzi medici, è prescritta da un medico, è seguita da un medico. Eventualmente può essere portata avanti da un parente, come peraltro avviene per le altre cure; anche le pastiglie sono prescritte dal medico, ma poi il paziente le prende da solo.

Credo che questo tema sarà quello che porterà un più forte dibattito all'interno della Commissione e anche fuori, perché molto spesso sospendere quelle cure è visto come lasciar morire di fame una persona.

Lei giustamente affermava che devono essere valutati i casi in cui la nutrizione artificiale è opportuna e i casi in cui non lo è. È evidente che, se io reputo che non sia opportuna, non posso dire che sto facendo morire di fame una persona, come non posso dirlo se decido di sospenderla a una persona che è tenuta in vita solo da quello.

Forse questo è un tema un po' più etico. A suo avviso, se la nutrizione e l'idratazione artificiale hanno l'unico scopo di mantenere in uno stato di vita artificiale una persona considerata in coma irreversibile, in stato vegetativo permanente, è opportuno che quella persona, attraverso una direttiva anticipata di trattamento, richieda che, se si dovesse trovare in quella condizione, possa non subire quel tipo di cura e, quindi, possa essere lasciata morire oppure no ?

PRESIDENTE. Il dottor Mauro Rossini è un medico esperto in scienze dell'alimentazione per l'Associazione italiana di dietetica e nutrizione clinica e ci raggiunge *in extremis*, ma l'accogliamo, lasciando che senta una parte del nostro dibattito.

DELIA MURER. Mi sembra molto chiara la sua posizione. Volevo, se possibile, che approfondisse questo tema, cioè quello di dire « no » all'accanimento terapeutico in quanto inappropriato in relazione alla nutrizione artificiale. Vorrei che potesse approfondirlo un po'.

PRESIDENTE. Se non ci sono altre richieste di intervento, si aggiunge il presidente. Ovviamente, sull'alimentazione come trattamento sanitario o trattamento assistenziale non c'è accordo in letteratura. Lei è chiaramente per l'identificazione di questo intervento come trattamento sanitario. L'onorevole Mantero faceva riferimento a questo.

Proprio a proposito dell'alimentazione artificiale ha parlato di sondino e di catetere venoso. Ci è stato posto il problema che, dal punto di vista giuridico, il dibattito se si tratti di intervento sanitario o assistenziale verrebbe a cadere se si ricordasse che si tratta comunque di un intervento invasivo e che, come tale, ci sarebbe sempre la possibilità di dire « no ». Questo è il primo punto. Vorrei un parere da lei o da voi.

Passo alla seconda questione. Lei ha parlato di appropriatezza, in quanto, ovviamente, fa vivere la persona e abbiamo, peraltro, un'incertezza sugli stati vegetativi permanenti anche in letteratura e, per fortuna, nella pratica. Per fortuna, in qualche caso ci sono episodi molto eclatanti di stati vegetativi permanenti che non sono stati più permanenti per nulla.

In qualche misura ho capito che il limite che lei metteva sull'appropriatezza è relativo a quando l'intervento nutrizionale vada a mantenere o a migliorare la qualità di vita residua e non a peggiorarla, come limite alla decisione per intraprendere il trattamento o continuarlo. Qui si apre il problema del momento dell'ingresso in questa terapia e del momento dell'uscita eventuale da questa terapia. Volevo una vostra risposta.

Do la parola ai nostri ospiti per la replica.

GIANCARLO SANDRI, *consigliere della Società italiana di nutrizione clinica e metabolismo (SINUC)*. Grazie, presidente. Il mondo scientifico è ormai abbastanza dotato e attrezzato di strumenti di valutazione del paziente per decidere se ci sia appropriatezza, ossia se si debba iniziare

e anche se si debba sospendere. Direi che i cardini fondamentali sono la beneficialità, da una parte...

DONATA LENZI. Stavo scherzando: non serve un decreto.

GIANCARLO SANDRI, *consigliere della Società italiana di nutrizione clinica e metabolismo (SINUC)*. Non lo so. Forse sì, ma siete voi i legislatori e non certo io.

Il beneficio ci deve essere, perché nessuno si prenderebbe un'aspirina senza motivo, o perlomeno chi lo fa, fa male e abusa, fatte le dovute differenze. Se c'è un beneficio, si fa. Se c'è un maleficio o una futilità, non si fa, perché la futilità corrisponde, nella nutrizione artificiale, a un possibile aumentato rischio e a un peggioramento della qualità di vita. È inutile mantenere in nutrizione artificiale un paziente che ormai non ne ha vantaggi in termini di supporto nutrizionale ad altre terapie, perché non fa le altre terapie ed è fuori terapia.

Però, per esempio, molti malati oncologici, grazie alla nutrizione artificiale riescono ad avere una qualità di vita migliore che se non la facessero, perché la malnutrizione, come sapete benissimo, peggiora tutte le condizioni patologiche: si resta indifesi e non si risponde bene alle terapie.

Con riferimento al concetto di beneficialità e di maleficio, come è del resto stabilito dalla Convenzione di Oviedo e da pronunciamenti perfino della Conferenza episcopale di qualche anno fa, che considerava evidentemente appropriato il trattamento solo in determinate condizioni, il problema è: chi stabilisce le condizioni ?

È importantissimo – mi permetto di sottolinearvelo – che non sia una persona non specializzata nella nutrizione artificiale, che non è se non una parte della nutrizione clinica, ed è una disciplina ancora poco chiara, ancora poco normata, per esempio in ambito degli studi universitari. I medici si laureano sapendo ben poco di nutrizione in generale. Esiste una specialità in scienze dell'alimentazione, ma è una cosa un po' diversa, e comunque non ne esiste una in nutrizione clinica e in nutrizione artificiale.

Poiché questi pazienti stanno aumentando, il problema è serio, come sapete benissimo e testimoniate con questo vostro rinnovato interesse. Già anni fa c'erano stati dei tentativi, a cui aveva partecipato la Società italiana di nutrizione parenterale ed enterale, come audita.

Circa le direttive anticipate...

PRESIDENTE. Dichiarazioni anticipate. Tendiamo per ora a chiamarle così.

GIANCARLO SANDRI, *consigliere della Società italiana di nutrizione clinica e metabolismo (SINUC)*. DAT, in sigla.

PRESIDENTE. Sì, ma non direttive, bensì dichiarazioni.

GIANCARLO SANDRI, *consigliere della Società italiana di nutrizione clinica e metabolismo (SINUC)*. In merito c'è il grosso problema, su cui non so al momento fornirvi una risposta, perché non rientra nell'ambito delle mie competenze e forse neanche delle competenze mediche in generale, al di là della mia persona, che riguarda il tema se le dichiarazioni fornite a un dato momento siano ancora valide nel momento in cui ce ne dovessimo servire.

Un paziente in condizioni ancora di discreto benessere dichiara di essere trattato in quel dato modo. Non credo che siamo, neanche come società scientifiche, tutti d'accordo sull'obbligo di attuare queste direttive, perché la situazione potrebbe essere cambiata. La situazione potrebbe essere cambiata dal punto di vista delle conoscenze medico-scientifiche, con maggiori opportunità e spostamento della bilancia sulla beneficialità rispetto al maleficio, e potrebbe anche essere cambiato il paziente. Il paziente ha dato una direttiva, ma può ricredersi.

Qui non so e non debbo fornire delle risposte, credo. Bisognerebbe fare, il che non è cosa semplice, delle direttive che possano essere rinnovate periodicamente, con un fiduciario cui possa essere attribuito il compito di modificarle. Normativamente non so come si possa fare questo.

Teniamo presente che la malattia è un percorso e che il malato cambia in questo percorso. Una volta che ha detto una cosa, non è detto che poi, dieci anni dopo, la situazione sia la stessa. Questo è il punto per le direttive anticipate.

PRESIDENTE. Dottor Rossini, lei è venuto qui forse con un contributo per noi decisivo, che non conosciamo in anticipo. Il dibattito e le domande che ha ascoltato l'avranno già stimolata, ragion per cui può fornirci il suo contributo, anche rispondendo alle stesse domande.

MAURO ROSSINI, *rappresentante dell'Associazione italiana di dietetica e nutrizione medica (ADI)*. Innanzitutto colgo l'occasione per salutare la Commissione e il presidente a nome del professor Caretto, il quale, purtroppo, ha avuto un impegno inderogabile, che non gli ha dato la possibilità di essere qui. Mi ha pregato cortesemente di essere al suo posto, ma certamente in maniera poco degna, pur rappresentando senz'altro l'ADI, ossia l'Associazione italiana di dietetica.

Senz'altro mi suscita un particolare interesse questo tema, perché naturalmente la nutrizione umana è veramente una parte integrante, e deve rimanere una parte integrante, di qualunque terapia. Mi sembra più che doveroso porci il problema, anche, come diceva giustamente il mio carissimo collega, dottor Sandri, a proposito dell'aumento continuo – direi esponenziale – dei pazienti.

L'anzianità è più rappresentata nel nostro Paese; sappiamo che si cura di più e si cura meglio, ma, in realtà, la popolazione invecchia anche di più. Comunque, in ogni caso, gli interventi nutrizionali sono assolutamente sempre più numerosi e devono esserlo, anche perché effettivamente sono a sostegno proprio della qualità di qualunque cura. Non esiste una terapia – lo vediamo anche con i profili di terapia oncologica – e non c'è possibilità di sostegno di terapia oncologica se il paziente viene iponutrito e soprattutto se non si pensa anche a questo aspetto.

Consegno un documento promosso dall'Associazione dietetica italiana e nutrizione clinica, federata a FeSIN, che già nel 2007 aveva sottolineato alcuni punti importanti ed essenziali. Tali punti sostanzialmente ribadiscono e accentuano probabilmente quello che anticipava il dottor Sandri, ossia innanzitutto la volontà da parte della sanità di essere presente dal punto di vista anche formativo e informativo, perché quello è il presupposto per curare meglio.

Inoltre, c'è l'importanza che va attribuita al sostegno e al supporto delle risorse proprio per poter adempiere meglio a questo compito, naturalmente anche nel rispetto che sicuramente dobbiamo avere nei confronti del paziente e di chi vuole essere curato. Giustamente, l'invasività offende, talvolta, le condizioni del paziente e il paziente stesso. La volontà suprema penso debba spettare al paziente o a chi gli sta più vicino.

PRESIDENTE. Ringraziando gli auditi del loro contributo, autorizzo la pubblicazione in allegato al resoconto stenografico della seduta odierna della documentazione consegnata dal rappresentante dell'ADI *(vedi allegato 3)* e dichiaro concluso il nostro ciclo odierno di audizioni.

La seduta termina alle 16.30.

IL CONSIGLIERE CAPO DEL SERVIZIO RESOCONTI
ESTENSORE DEL PROCESSO VERBALE

DOTT. RENZO DICKMANN

Licenziato per la stampa
l'11 maggio 2016.

STABILIMENTI TIPOGRAFICI CARLO COLOMBO

ALLEGATO 1

DOCUMENTAZIONE CONSEGNATA
DAL PRESIDENTE DELLA SICP CARLO PERUSELLI

Cortile dei Gentili

LINEE PROPOSITIVE PER UN DIRITTO DELLA RELAZIONE DI CURA E DELLE DECISIONI DI FINE VITA[1]

[1] Le « Linee propositive sulla relazione di cura » sono state elaborate dal Comitato Scientifico della FONDAZIONE CORTILE DEI GENTILI. Hanno partecipato attivamente ai lavori membri della Siaarti e della Sicp.

Premessa

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.
L'approccio prescelto riguardo alle decisioni di fine vita è esclusivamente quello del limite ai trattamenti e della rimodulazione di cure in senso palliativo; rimangono quindi estranee alla presente proposta opzioni etiche e giuridiche di tipo eutanasico.

1. Relazione di cura e salute

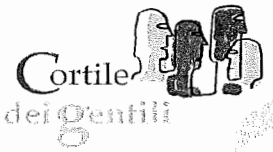
1.1. La relazione di cura non può perseguire altro fine che la salute del paziente, intesa come il migliore stato di benessere fisico, psichico, relazionale conseguibile dalla persona curata nelle condizioni date.

1.2. Questo obiettivo non si definisce, nella situazione concreta, in ragione di soli criteri oggettivi suggeriti dalla medicina, ma necessariamente anche in ragione della specificità della persona curata e dunque, ove se ne abbia attendibile evidenza, della sua individualità fisica, psichica, morale, relazionale, di appartenenza e delle sue scelte consapevoli.

1.3. Ciò si riassume nel principio secondo cui scopo della relazione terapeutica e diritto del paziente è una cura benefica commisurata alla persona, ossia una cura appropriata; tale è una cura che soddisfi non solo i parametri di validità scientifica e deontologica (appropriatezza in senso clinico e proporzionalità secondo criteri oggettivi e soggettivi di onerosità e beneficio) ma l'esigenza di sintonia con il sentire del paziente in merito al proprio bene, perseguita nella pratica della consensualità e nel rispetto dell'identità della persona.

2. Proporzionalità delle cure

2.1. La proporzionalità è requisito essenziale della cura e quindi della legittimità dei trattamenti. Il trattamento non proporzionato è dunque arbitrario ed illecito.



2.2. 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.
2.3. Il giudizio di proporzionalità include una valutazione del beneficio e della sofferenza relativi alla specifica persona curata e non può prescindere dall'ascolto del paziente, di chi lo affianca su sua richiesta (v. 4.2.) ovvero, in caso di incapacità, di chi è legittimato a rappresentarlo o a tutelarlo.

2.4. Il limite della proporzionalità vale anche nei casi di urgenza: se l'impellenza del soccorso non consente una adeguata valutazione della proporzionalità, questa va compiuta appena possibile, con le conseguenze di cui sopra.

3. Consensualità e rispetto dell'identità

3.1. 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.

3.2. La consensualità della relazione e delle decisioni va costruita e praticata come un processo che accompagna e sostanzia la relazione medico-paziente dalla diagnosi fino alle decisioni terapeutiche e alla loro attuazione; esso va progettato e condotto in modo commisurato alle condizioni del paziente, alla sua capacità e disponibilità ad acquisire informazioni, a valutare il proprio stato, a progettare il proprio futuro e ad assumere responsabilità di decisione: l'esercizio di autodeterminazione va assecondato e sostenuto, senza contrastare la scelta del paziente che voglia affidarsi a persona di fiducia o direttamente al medico stesso.
In questo senso particolare attenzione va rivolta alla condizione degli incapaci legali e delle persone non in grado o non pienamente in grado di concorrere alle decisioni, sia valorizzando le loro residue o parziali capacità, sia disciplinando il ruolo dei rappresentanti legali, del fiduciario (v. 4.2.) e dei familiari nel tutelare il diritto del paziente ad una cura appropriata.
Nel caso in cui il paziente, a causa delle sue condizioni fisiche e psichiche, e della fragilità che caratterizza le situazioni di acuta gravità e di fine vita, non sia in grado di prendere parte attiva alle decisioni terapeutiche né sia validamente rappresentato o tutelato, e ove le sue volontà o preferenze non risultino dalla pianificazione condivisa di cure o da dichiarazioni anticipate, il medico orienterà le scelte terapeutiche secondo i criteri di appropriatezza/proporzionalità della cura; la valutazione di appropriatezza sarà riconsiderata appena possibile anche in relazione al pieno rispetto della volontà e dell'identità della persona.

3.3. 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.



3.4. Il rispetto dell'identità della persona curata si realizza anche attraverso il riguardo per le sue credenze, convinzioni e preferenze.

4. Strumenti

Assumono qui rilievo particolare tre strumenti :

4.1. Pianificazione condivisa di cure

4.1.1. La pianificazione condivisa di cure consente al medico ed al paziente che lo desideri 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.

4.1.2. Essa va assunta a modello-base della consensualità ed offerta al paziente nelle relazioni di cura che non si esauriscano in singoli atti medici o in trattamenti usuali di scarso o modesto rilievo.

4.2. Fiduciario

4.2.1. 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 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.

4.2.2. Questa figura è essenziale anche al fine di disciplinare in modo adeguato la rilevanza delle dichiarazioni anticipate del paziente (v. sotto, 4.3.2.), e risponde a un dovere morale e sociale di solidarietà umana.

4.3. Dichiarazioni anticipate del paziente

4.3.1. 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 giovarsi o non giovarsi 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.

4.3.2. 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 con-

Cortile dei gentili

vinzioni, 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.

4.3.3. Questa impostazione consente a) di dare rilievo non solo a dichiarazioni di volontà ma alla manifestazione di credenze, convinzioni, preferenze che caratterizzano l'identità della persona; b) di avvalorare forme private dotate di adeguate garanzie di certezza (come ad esempio la lettera autografa consegnata al medico o ad altra figura di garanzia) o forme di pratica clinica come la pianificazione condivisa di cure, la registrazione in cartella, la documentazione video, le manifestazioni assistite per i gravi disabili.

5. Rifiuto di cure

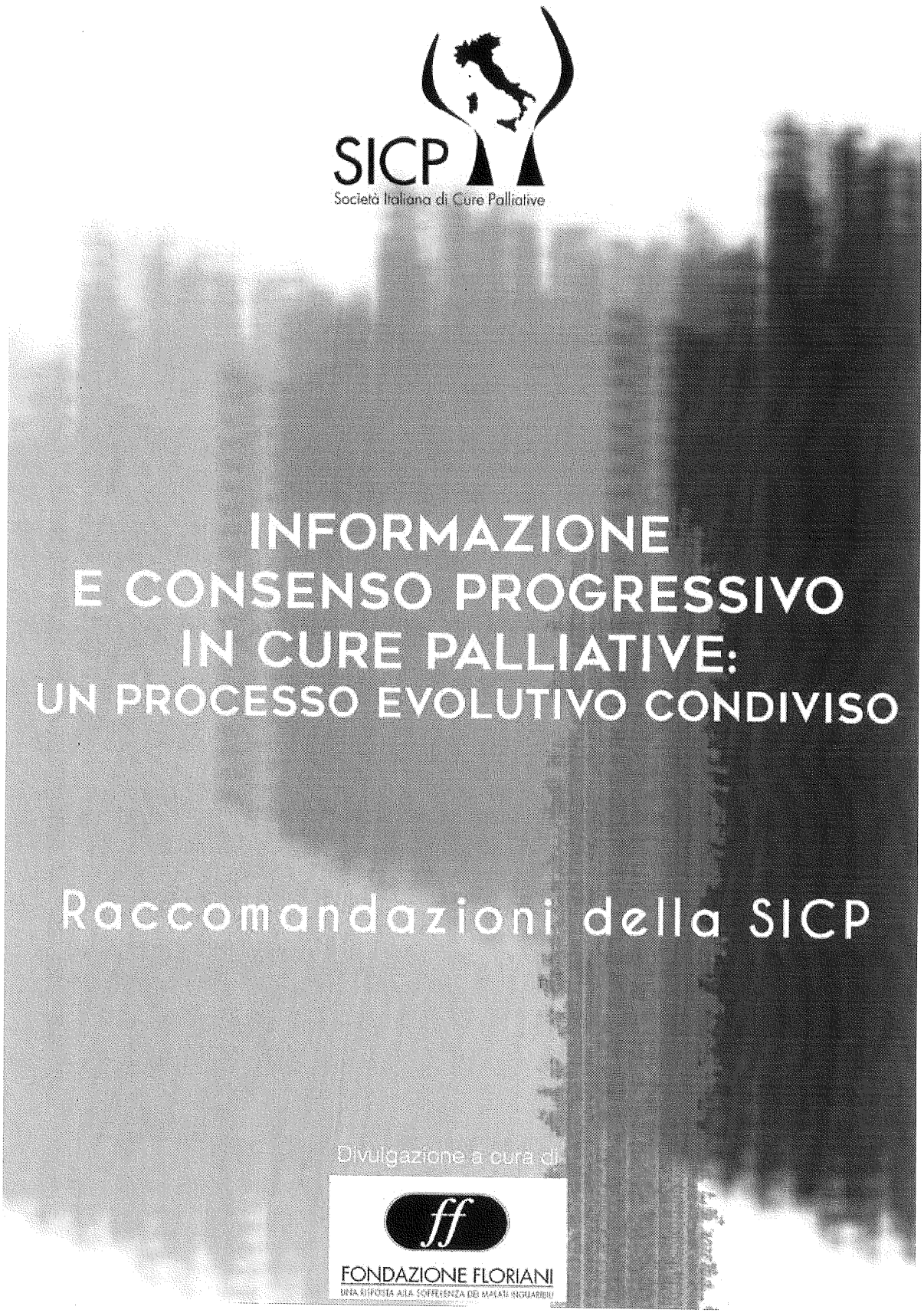
5.1. In questo contesto va collocato il problema del rifiuto di cure, che è da affermare come diritto del paziente in quanto risvolto necessario della consensualità e prima ancora della appropriatezza della cura in relazione al beneficio percepito e cercato dal paziente, di cui questi è, se capace, ultimo interprete, anche là dove si tratti di cessare la lotta per il prolungamento della sopravvivenza interrompendo i trattamenti in atto e rimodulando le cure in senso palliativo.

5.2. 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.

5.3. È possibile l'obiezione di coscienza del medico, quando l'interruzione delle cure, in particolare in ragione di una eventuale condizione di dipendenza, esiga l'intervento del medico stesso. In questo caso il medico può sottrarsi agli atti conseguenti al rifiuto se contrari alle sue convinzioni, nel rispetto del dovere deontologico di assicurare la continuità delle cure e delle procedure di sostituzione a tal fine previste.

6. Astensione dalle cure e interruzione delle cure dal punto di vista penale

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.


SICP
Società Italiana di Cure Palliative
INFORMAZIONE
E CONSENSO PROGRESSIVO
IN CURE PALLIATIVE:
UN PROCESSO EVOLUTIVO CONDIVISO
Raccomandazioni della SICP
Divulgazione a cura di
ff
FONDAZIONE FLORIANI
UNA RISPOSTA ALLA SOFFERENZA DEI MALATI INGUARIBILI


Informazione e consenso progressivo in cure palliative: un processo evolutivo condiviso.
Raccomandazioni della SICP

Introduzione 9

Aspetti etici, giuridici e deontologici del consenso informato in cure palliative 11

Il consenso informato "progressivo" come gestione realistica del consenso in ambito palliativo 21

Il consenso informato e la presa in carico del malato in cure palliative 26

Bibliografia 37

Autori
Piero Morino, Luciano Orsi, Patrizia Borsellino, Carlo Casonato, Gino Gobber, Silvana Selmi

Estensori del documento
Piero Morino, Luciano Orsi

Revisori
Federica Azzetta, Stefania Bastianello, Paolo Benciolini, Claudia Borreani, Fabio Buzzi, Stefano Canestrari, Catia Franceschini, Francesca Ingravallo, Pierangelo Lora Aprile, Chiara Mastroianni, Guido Miccinesi, Demetrio Neri, Antonella Piga, Cesarina Prandi, Alessia Sempreboni, Antonio Spagnolo, Giovanni Zaninetta, Paolo Zatti

Prefazione del Presidente SICP

L'esercizio del consenso informato in cure palliative è da sempre uno dei temi più delicati e complessi che si trovano a dover affrontare coloro che si occupano professionalmente di questo tipo di attività. Nella realtà italiana, una serie di condizionamenti culturali rendono ancora oggi difficile e complesso l'esercizio di un effettivo e pieno consenso informato per le cure palliative: il ruolo tradizionalmente importante dei familiari, la scarsa informazione che ancora oggi viene data al malato rispetto alla diagnosi e alla prognosi di malattie ad evoluzione fatale, il riconoscimento ancora insufficiente della piena autonomia del malato nelle scelte terapeutiche che lo riguardano, soprattutto quando ci si avvicina alla fine della vita. Nel momento in cui le cure palliative si stanno sviluppando sempre di più come un elemento fondamentale di qualità nella cura ed assistenza, anche in fasi precoci, delle persone affette da malattie croniche degenerative ed evolutive, si impone ancor di più una riflessione attenta ed approfondita su queste tematiche, che coinvolgono aspetti relazionali, etici, giuridici di grande rilevanza.

La SICP, con questo Documento sul tema del consenso informato in cure palliative, propone una serie di raccomandazioni motivate e basate su riflessioni documentate e di grande autorevolezza, che sottolineano l'importanza di raggiungere un consenso informato del malato all'interno di un percorso progressivo e condiviso, che tenga conto pienamente dei valori individuali della singola persona malata e del rispetto della sua autonomia.

Ringrazio tutti gli Autori del Documento, Piero Morino, Luciano Orsi, Patrizia Borsellino, Carlo Casonato, Gino Gobber, Silvana Selmi, e tutti i Revisori per l'impegno e la grande competenza che hanno messo a disposizione della nostra Società Scientifica nella stesura e revisione del Documento: un ringraziamento particolare a Piero Morino e Luciano Orsi anche per la pazienza con la quale hanno lavorato per ottenere un risultato finale di grande valore, che ha ottenuto il consenso e l'appoggio di esperti di grande autorevolezza, con competenze ed esperienze professionali molto diverse.

Il mio auspicio è quello che questo Documento possa entrare a far parte, a pieno titolo, degli strumenti di utilizzo quotidiano per tutti gli operatori delle cure palliative italiane.

Dr. Carlo Peruselli

1. Introduzione

L'esercizio del consenso informato in cure palliative è particolarmente delicato poiché non è limitato alla comunicazione della diagnosi, ma coinvolge quasi inevitabilmente una comunicazione di prognosi di malattia in progressione. Inoltre, la comunicazione di una presa in carico palliativa deve tener conto del precedente percorso informativo condotto dai curanti e dell'interazione di questi con il malato, la famiglia e le altre persone per lui significative.

Le cure palliative non sono semplicemente un percorso a cui avviare il malato quando ormai "non c'è più niente da fare" bensì il sistema di cure appropriato quando, con la progressione di una malattia cronica, l'obiettivo principale delle cure diventa non più la guarigione ma il mantenimento della miglior qualità e dignità della vita possibile. Pertanto le cure palliative sono da tenere in considerazione in fasi più precoci, anche in associazione con le terapie causali; di qui la recente evoluzione delle Cure palliative dalle tardive Cure di Fine Vita (*End-of-Life Care*) verso le più precoci Cure Palliative Simultanee o Precoci *(Simultaneous Palliative Care o Early Palliative Care).*[1-3] Tale evoluzione non riduce però, al momento della proposta di una presa in carico palliativa, il problema della comunicazione e del consenso in malati poco o per nulla informati della diagnosi, della prognosi, degli obiettivi e delle modalità clinico-assistenziali dell'approccio palliativo.

Il saper affrontare la complessa valutazione della consapevolezza diagnostica e prognostica, da tener ben distinta dal processo di comunicazione di una corretta informazione e, di conseguenza, il saper calibrare e coordinare la comunicazione da parte di tutti i sanitari coinvolti nel percorso di presa in carico palliativa, rappresentano i requisiti indispensabili e caratterizzanti un' efficace e rispettosa relazione tra persona malata, famiglia e operatori.

Anche se si constata una crescente propensione ad un'informazione della diagnosi da parte dei curanti che governano le fasi iniziali dei percorsi terapeutici, la consapevolezza diagnostica e soprattutto prognostica del

malato al momento di operare delle scelte permane spesso insufficiente a tutelare il malato da eccessi diagnostico-terapeutici *(overtreatment)*, con pesanti conseguenze sulla qualità delle relazioni intra ed extra-familiari, sulla qualità di vita residua del malato e sulla corretta allocazione delle risorse[4-7].

Peraltro, è necessario precisare che l'informazione non può identificarsi con la consapevolezza obiettiva, certa e piena di diagnosi e prognosi (questo ancora di più per le patologie croniche non oncologiche nelle quali l'evoluzione clinica e la valutazione prognostica sono spesso incerte), e che questo tipo di consapevolezza non può essere considerato quasi come un prerequisito per l'attivazione di un percorso palliativo.

La consapevolezza, infatti, non è un elemento stabile, soprattutto nelle prime fasi post-informazione, e risente di innumerevoli fattori personali, psicologici, familiari, sociali, culturali e religiosi; inoltre, anche quando viene raggiunto un buon grado di consapevolezza, questa si manifesta in una "narrazione" soggettiva ed individuale dalla quale non si deve prescindere, nel rispetto della dignità personale.

In ogni caso va sottolineato che, fin dall'inizio dell'assistenza, è compito dell'équipe di cure palliative verificare questi fattori ed avere le competenze comunicative necessarie per iniziare un percorso relazionale rispettoso della dignità della persona malata, indipendentemente da come questo si era sviluppato precedentemente.

È pertanto necessario superare il concetto di "verità burocratica", spesso costruita su termini poco comprensibili o peggio su numeri e percentuali statistiche generali che non possono inquadrare la storia della persona che si ha davanti, ma occorre "entrare a far parte del racconto della storia personale del malato", per poter iniziare a comunicare con semplicità e chiarezza, instaurando prima possibile un "**ambiente di verità**" utile per sviluppare un piano terapeutico condiviso con il malato e, se possibile, con le persone per lui significative.

2. Aspetti etici, giuridici e deontologici del consenso informato nelle cure palliative

2.1 Premessa

L'espressione "consenso informato" è la formula entrata nell'uso per richiamare, in modo sintetico, la manifestazione di volontà con cui un soggetto accetta o viceversa rifiuta (dissenso) di essere sottoposto ad un trattamento o, comunque, ad un atto medico a lui prospettato nel contesto di una relazione di cura nella quale la manifestazione di volontà del destinatario dei trattamenti ha il suo presupposto necessario, nonché di essere informato sulla sua condizione clinica (diagnosi e prognosi) e sugli interventi diagnostico-terapeutici praticabili (natura, benefici, ma anche rischi e complicanze prevedibili e possibili alternative) forniti dai curanti[8,9].

L'informazione e il consenso sono strumenti per la partecipazione consapevole dell'individuo alle decisioni riguardanti la sua salute. Il loro affermarsi come elementi caratterizzanti e imprescindibili della relazione terapeutica segna il passaggio dal tradizionale modello "paternalistico" - che riserva al medico il ruolo di unico legittimo decisore degli interventi da porre in atto nella gestione della malattia, ritenendolo in grado di compiere scelte sempre e comunque funzionali alla realizzazione del bene del malato - al nuovo modello improntato all'idea del rapporto sanitario-malato come relazione più "simmetrica", in cui agiscono due centri di valutazione e di decisione: uno di questi centri continua a essere l'operatore sanitario, competente ad individuare le strategie terapeutiche ed assistenziali proponibili da parte dell'équipe curante in una data situazione clinica, mentre l'altro centro è costituito proprio dal malato, competente a valutare la propria condizione di vita e a decidere di sé[10].

A questi si riconosce infatti la dignità di persona, che va comunque rispettata nella propria identità e la qualità di soggetto capace di autodeterminarsi, con il diritto di decidere in merito agli interventi diagnostici e terapeutici sulla sua persona proposti dall'équipe curante.

Il modello di relazione terapeutica, di cui il consenso informato costituisce elemento centrale, è dunque quello che consente e realizza, nel processo decisionale clinico, una sorta di divisione del lavoro tra il sanitario e il malato, così da riservare chiaramente al primo la prospettazione degli scenari d'intervento possibili e l'esplicitazione delle probabilità di esito favorevole o sfavorevole, ma da attribuire altrettanto chiaramente al secondo l'individuazione del trattamento da considerarsi preferibile, perché maggiormente in grado di realizzare, in termini sempre inevitabilmente probabilistici, l'utilità da lui attesa.

E' proprio su quest'ultima affermazione che si incardina il tema della comunicazione e acquisizione del consenso: la persona malata è in grado di realizzare cosa sia "l'utilità da lui attesa" se è consapevole della sua reale situazione, e quindi può proporzionare le sue attese e scelte al quadro di riferimento mutato dall'evoluzione della malattia.

Si tratta di un modello che da alcuni decenni a questa parte ha ottenuto diffusi e trasversali riconoscimenti di principio sul piano etico non meno che sul piano deontologico e giuridico in tutto il mondo occidentale e in Europa ma che, nello specifico contesto del nostro Paese e nonostante tali importanti riconoscimenti, ha sollevato obiezioni e incontrato resistenze che hanno ostacolato l'attuazione di prassi sanitarie in cui l'informazione e il consenso siano elementi costitutivi[10-12]. Tali obiezioni e resistenze hanno riguardato, e riguardano tuttora, soprattutto ambiti di cura a elevato livello di criticità come le cure palliative, che da sempre hanno il loro ambito di elezione nella malattia a prognosi infausta.

È questo il settore della medicina maggiormente interessato dal persistere della riluttanza dei medici (in ciò supportati o addirittura sottoposti a pressioni da parte dei familiari) a informare i malati circa la diagnosi e la prognosi delle loro malattie, e a coinvolgerli interamente nelle decisioni relative alle cure; una riluttanza che si acuisce tipicamente nei casi di malati che non possono guarire in fase avanzata di malattia.

Le cure palliative si presentano come l'ambito di assistenza in cui più che in ogni altro si avanzano riserve sia sulla praticabilità del consenso informato, sia sul valore dell'autonomia, alla cui realizzazione il consenso informato

è funzionale. Per un verso, si sostiene infatti che il consenso informato è difficile, se non impossibile, per le tipiche condizioni di instabilità emotiva e di sofferenza psico-fisica dei malati, o perché si tende erroneamente a presumere che sarebbero gli stessi malati a non volere l'informazione, né tantomeno a voler partecipare alle decisioni sulle cure; per altro verso, si mette in dubbio che, per garantire a ogni individuo una "buona morte", la strada da percorrere sia quella della promozione dell'autonomia, muovendo dalla perdurante convinzione che nei confronti di tali malati, per eccellenza "fragili", il dovere prioritario (o addirittura esclusivo) degli operatori sanitari sia quello di intensificare lo sforzo terapeutico-assistenziale, senza informarli e investirli delle scelte. Questa ambiguità clinico-relazionale pare essere più coerente con la difesa, più o meno consapevole e funzionale, di alcune fragilità degli operatori piuttosto che con la tutela dei malati[13].

Ma vi sono davvero buone ragioni per ritenere che, al subentrare dell'inguaribilità o di condizioni di grave e irreversibile invalidità, non si ponga più il problema di realizzare, attraverso il consenso informato, l'attuazione dell'autonomia del malato? Per rispondere a tale domanda è necessario fare riferimento alle regole della buona pratica clinica fissate dalla deontologia e dal diritto nonché ai criteri ispiratori delle cure palliative

2.2 Il punto di vista del diritto e della deontologia

La risposta a tale domanda non può essere altro che negativa se le ragioni sulle quali ci si interroga sono quelle proprie dell'etica medica consegnata ai codici deontologici (Codice di deontologia medica, 2014; Codice deontologico dell'infermiere, 2009)[24,25] e quelle desumibili dalle norme giuridiche, collocate a diversi livelli dell'ordinamento giuridico, che disciplinano la pratica sanitaria[12-14].
La deontologia medica e infermieristica e il diritto concorrono infatti a definire un quadro normativo più avanzato delle prassi, che delegittima la pratica medica di impronta paternalistica e ne richiede il superamento, per la presenza di norme che assoggettano il potere/dovere di cura al limite del rispetto della volontà, espressa attraverso il consenso/dissenso informato del malato, senza introdurre eccezione alcuna in relazione all'ambito delle cure palliative.
Circa il ruolo determinante da riservare al malato nel processo

decisionale clinico, non sono consentiti dubbi, in primo luogo sul piano giuridico. Su questo piano, il principio di volontarietà, sancito dal secondo comma dell'art. 32 della Costituzione, là dove afferma che «*nessuno può essere obbligato ad un determinato trattamento sanitario, se non per disposizione di legge* ... » si è infatti affermato come fondamentale criterio per il corretto esercizio dell'attività di cura, grazie al costante riferimento al consenso informato come condizione imprescindibile per qualunque intervento sull'uomo, compresi quelli nella fase finale della vita.

Il principio del consenso è contenuto in importanti documenti normativi di carattere sovranazionale sottoscritti dal nostro Paese, quali la *Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina* (art. 5: «Un intervento nel campo della salute non può essere effettuato se non dopo che la persona interessata abbia manifestato il proprio consenso libero e informato ... ») e la *Carta europea dei diritti fondamentali* (art. 3. "Diritto all'integrità della persona": «Ogni individuo ha diritto alla propria integrità fisica e psichica. Nell'ambito della medicina e della biologia devono essere in particolare rispettati: il consenso libero e informato della persona interessata ... »), oltre che in numerosi interventi legislativi e in un'ampia giurisprudenza. Tra gli interventi legislativi riveste particolare rilievo la Legge 15 marzo 2010, n. 38 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore", che pone la tutela del diritto di ogni cittadino di accedere alle cure palliative in relazione con il fine «di assicurare il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona umana, il bisogno di salute, l'equità nell'accesso all'assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze».

Attraverso le decisioni dei giudici si è andato d'altra parte consolidando il principio, chiaramente formulato dalla Corte costituzionale nella sentenza n. 438 del 23/12/2008, che «Il consenso informato, inteso quale espressione della consapevole adesione al trattamento sanitario proposto dal medico, va considerato diritto della persona, anzi sintesi di due diritti fondamentali della persona, quello all'autodeterminazione e quello alla salute, radicati nei principi sanciti dagli artt. 2, 13, 32 della Costituzione», ed è in quanto tale requisito imprescindibile in ogni contesto di cura[12].

Ma la valorizzazione dell'identità e della volontà del malato

trova un riscontro non meno significativo anche sul piano deontologico. Se il codice di deontologia infermieristica del 2009 attribuisce all'infermiere la tutela della «volontà dell'assistito di porre dei limiti agli interventi che non siano proporzionati alla sua condizione clinica e coerenti con la concezione da lui espressa della qualità di vita» (art. 36), il codice di deontologia medica investe la volontà del malato della valenza di criterio e di limite del potere/dovere di cura nelle disposizioni del Capo IV, dedicato a "Informazione e comunicazione. Consenso e dissenso" e in altre importanti disposizioni diversamente collocate, quali ad esempio quella dell'art. 16. "Procedure diagnostiche e interventi terapeutici non proporzionati" («Il medico, tenendo conto delle volontà espresse dal malato o dal suo rappresentante legale e dei principi di efficacia e di appropriatezza delle cure, non intraprende né insiste in procedure diagnostiche e interventi terapeutici clinicamente inappropriati ed eticamente non proporzionati, da cui non ci si possa fondatamente attendere un effettivo beneficio per la salute e/o un miglioramento della qualità della vita»). Bisogna d'altra parte sottolineare che, nel porre in capo al medico il dovere di fornire al malato informazioni adeguate e tali da consentire una consapevole manifestazione di volontà, il codice deontologico non introduce nessuna eccezione in relazione ai malati con prognosi infausta in fase avanzata di malattia. Diversamente da quanto disponeva il codice deontologico del 1989, il codice attualmente vigente, così come quelli che lo hanno preceduto (1995, 1998, 2006) prescrive, all'art. 33 "Informazione e comunicazione con la persona assistita", che le modalità informative devono essere appropriate alla «sensibilità e reattività emotiva» dei malati e tali da non «escludere elementi di speranza», ma non considera il medico impegnato nella cura di chi si approssima alla fine della vita titolare del potere di sottrarre con decisione unilaterale al malato le informazioni che lo riguardano e, con le informazioni, le scelte che gli competono. Il riferimento agli elementi di speranza, che il codice sollecita a non escludere dalla comunicazione, non si presta infatti ad essere interpretato come una sorta di avvallo della legittimità della menzogna, né come uno svuotamento del pur asserito dovere di informazione.

2.3 Cure palliative e centralità della persona malata

Rispettare un vincolo deontologico e giuridico, al quale il quadro normativo oggi disponibile subordina il corretto

esercizio della pratica sanitaria anche nel caso della malattia a prognosi infausta, è quindi la prima buona ragione per prendere le distanze dalla tesi che alla fine della vita non si ponga il problema di informare il malato e di coinvolgerlo nelle scelte sulle cure. Di certo non è però la sola ragione. Questa presa di distanza è giustificata, anzi è richiesta, anche da una riflessione non superficiale sugli aspetti che più incisivamente caratterizzano la filosofia assistenziale alla quale si ispirano le cure palliative, ridefinite dall'OMS nel 2002, «approccio di cura che migliora la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie, che si trovano di fronte a problemi connessi a malattie a rischio per la vita, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza». Il collegamento istituito tra la prevenzione e il sollievo della sofferenza e il miglioramento della qualità della vita di tutti i malati (e indirettamente anche delle loro famiglie) affetti da malattie a prognosi infausta, costituisce la chiave di volta per comprendere che le cure palliative non escludono, bensì al contrario richiedono, il riferimento alla volontà del malato. La qualità della vita, considerata dalla deontologia medica parametro di riferimento decisivo per individuare le procedure diagnostiche e gli interventi terapeutici clinicamente ed eticamente appropriati (Cfr. art. 16 Codice di deontologia medica, cit.), non può essere infatti determinata solo dall'esterno e in termini esclusivamente clinico-oggettivi; farne il criterio orientativo delle scelte assistenziali significa riconoscere nel malato il soggetto al quale spetta scegliere, tra le diverse terapie messe a disposizione dalla conoscenza medica, quelle maggiormente idonee a soddisfare i suoi bisogni e a rispettare i suoi valori.

Alle cure palliative è quindi inerente la rivalutazione della "centralità del malato", da garantire attraverso una prassi assistenziale realizzata in funzione dei bisogni e in costante riferimento con i desideri e le volontà che il malato deve essere posto in grado di manifestare, con l'importante implicazione che la strada dell'umanizzazione della medicina, che si ritiene a buon diritto legata allo sviluppo e alla diffusione delle cure palliative, è al tempo stesso quella della valorizzazione della autodeterminazione dei destinatari delle cure[11,13].

Una riflessione non superficiale sui connotati dell'approccio palliativo di cura, oggi trasversalmente e diffusamente considerato come quello da adottare per assicurare

un'assistenza appropriata anche ai malati che non possono guarire, consente dunque di prendere le distanze dalla tesi che il subentrare della malattia a prognosi infausta faccia venir meno le ragioni del rispetto dell'autonomia del malato e possa giustificare o addirittura rendere dovute pratiche sanitarie che ne prescindono. D'altra parte, solo se si è disposti a riconoscere che la gravità delle condizioni cliniche in cui un soggetto versa non può essere presa a pretesto per sospendere regole e principi oggi considerati irrinunciabili si previene il grave rischio che chi è affetto da una malattia ad esito infausto, o gravemente invalidante, subisca una vera e propria separazione dal contesto del vivere sociale, incorrendo in una sorta di morte "civile" prima del sopravvenire di quella biologica e, con ciò, perdendo di fatto quello statuto di "persona" che dipende dall'essere o non essere più considerato titolare di diritti oltre che, per quanto possibile, anche di doveri[11,15,16].

2.4 Gli ostacoli al consenso informato nelle cure palliative.

Sostenere che la strada dell'umanizzazione della medicina è quella della valorizzazione dell'autonomia dei destinatari delle cure non equivale, tuttavia, a sottovalutare gli ostacoli che il consenso informato incontra nell'ambito delle cure palliative. Tra i principali, l'interposizione dei familiari nella veste di interlocutori privilegiati o esclusivi degli operatori, l'incertezza circa la volontà del malato di essere informato e coinvolto nelle scelte sulle cure, la pregressa disinformazione, nonché la frequente inidoneità del malato a manifestare la sua volontà in relazione ai trattamenti eticamente più problematici[10,13]. Si tratta di ostacoli ben noti agli operatori, che rendono innegabilmente difficile ma non impercorribile la strada della pratica assistenziale improntata al consenso informato anche in questo ambito di cura. Sarebbe infatti un errore attribuire alle "difficoltà" il significato di "impossibilità". Per quanto riguarda, ad esempio, il primo ostacolo, tanto più se ne potrà ridimensionare la negativa incidenza quanto più si diffonderà tra gli operatori la consapevolezza che un conto è riconoscere che nel modello assistenziale delle cure palliative i familiari hanno un ruolo fondamentale nel progetto di cura e vanno a loro volta considerati oggetto di cura, un altro ritenere che i familiari siano sempre e comunque legittimati a manifestare volontà e a prendere decisioni al posto del loro congiunto malato. Invece gli operatori non devono mai dimenticare che il loro diretto interlocutore rimane sempre il malato, e che a lui soltanto spetta, se capace, individuare

il soggetto (anche estraneo alla famiglia) al quale possono essere fornite le informazioni che lo riguardano, nonché designare l'eventuale decisore sostitutivo. Nel caso di malati la cui autonomia sia compromessa, gli operatori sanitari hanno a disposizione uno strumento, introdotto dalla legge n. 6/2004, che può oggi rappresentare un valido rimedio quando si profilano conflitti tra i familiari al letto del malato, oppure quando si manifestano comportamenti dei familiari che rischiano di pregiudicare la messa in atto di interventi idonei a realizzare il miglior interesse del malato[13].
Ci si riferisce alla possibilità di presentare ricorso al giudice tutelare per la nomina di un Amministratore di sostegno secondo la previsione dell'art. 406 del c.c. («... I responsabili dei servizi sanitari e sociali direttamente impegnati nella cura e assistenza alla persona, ove a conoscenza di fatti tali da rendere opportuna l'apertura del procedimento di amministrazione di sostegno, sono tenuti a proporre al giudice tutelare il ricorso»), creando così le condizioni per l'entrata in campo di un decisore sostitutivo "di diritto", tenuto ad assicurare «a tutti gli individui nell'impossibilità, a causa delle loro condizioni, di provvedere ai propri interessi» (art. 404. c.c.), una protezione rispettosa della loro autonomia residua o, se questa non c'è, comunque rispettosa della loro presumibile volontà o visione del mondo.
Diverse considerazioni potrebbero essere proposte relativamente al preteso desiderio di non essere informati e coinvolti nelle decisioni sulle cure dei malati in fase di malattia avanzata, un desiderio che, secondo taluni, renderebbe la limitazione del consenso informato nelle cure palliative di fine vita addirittura coerente con il modello di relazione terapeutica improntato al rispetto della volontà del malato. In questa sede, ci si può limitare a osservare che se la rinuncia all'informazione e all'espressione del consenso può essere giustificata da una volontà inequivocamente comunicata in tal senso dal malato, prontamente registrata in cartella e da lui ivi sottoscritta, non lo è in base alla rilevazione di comportamenti oscillanti del malato, né dalla presunzione che, in presenza di forte turbamento psicologico, sofferenza fisica ed età avanzata, non possa considerarsi mai attendibile il malato che esprime la volontà di sapere. Si annida qui il rischio di una pericolosa strategia di "svuotamento" del diritto di ogni individuo ad essere partecipe ovvero a non essere estromesso dalle scelte che lo riguardano, atteggiamento da cui gli operatori sanitari possono e devono tenersi a distanza, rendendosi conto che

a suo fondamento sta il pregiudizio che inguaribilità ed età avanzata equivalgano ad incapacità mentale[10,15].

2.5 I fraintendimenti da evitare e le modalità da adottare nel consenso informato nelle cure palliative:

Valorizzare, attraverso il consenso informato, l'identità e la volontà del malato non significa sottovalutare né le difficoltà di una comunicazione modulata in relazione alle diversificate esigenze e situazioni dei malati, né i complessi problemi di gestione degli strumenti per l'attuazione dell'autonomia[13,17,18], cioè sia del consenso informato, sia delle direttive anticipate.
Le considerazioni che precedono consentono di ridimensionare la tesi che le cure palliative vadano considerate, rispetto al consenso informato, una sorta di "zona franca". Ciò non significa, tuttavia, far passare in secondo piano la necessità di modulare la messa in atto del consenso informato in relazione alla peculiarità delle circostanze che gli operatori di cure palliative si trovano a fronteggiare. Si fa riferimento al frequente ricorrere di situazioni in cui l'operatore di questo settore si trova a prendere in carico un malato che non è stato, nelle precedenti fasi di malattia, informato né sulla prognosi, né, ancora assai di frequente, sulla diagnosi, oppure di situazioni in cui si profila la necessità clinica di mettere in atto interventi che sono a tutt'oggi considerati di particolare delicatezza, quale, ad esempio, la sedazione palliativa o la non attivazione di supporti vitali su soggetti non più in grado di manifestare la loro volontà, in assenza di un decisore sostitutivo legittimato. Bisogna prendere atto del ricorrere di tali situazioni e trarne spunto per affermare con forza che valorizzare la volontà del malato anche nel contesto delle cure palliative non significa né chiudere gli occhi di fronte alla necessità di adeguare l'informazione alle diversificate esigenze e situazioni dei malati, né tantomeno ignorare i casi limite in cui mancano i presupposti per rendere effettiva l'autonomia del malato. In altre parole, l'informazione quale presupposto della partecipazione alle scelte attraverso il consenso richiede la presenza di precise condizioni e l'adozione di appropriate modalità procedurali.
Tenuto debito conto di tali condizioni, si può ritenere insensata la subordinazione al consenso informato dell'assistenza al malato anche quando preso in carico in fase di avanzata terminalità.
Circa le modalità della sua acquisizione, il consenso richiesto al momento dell'ingresso in hospice, o all'avvio dell'assistenza domiciliare, diviene improprio allorchè rispondente soltanto

alla logica burocratizzata e difensiva della mera sottoscrizione del "modulo di consenso informato", più che a quella della valorizzazione del rispetto del malato come persona.
Diversamente, il consenso informato appare appropriato se inteso come complesso percorso comunicativo, fatto di atti di ascolto, di sollecitazioni, di domande, di risposte, che si compongono in quella Pianificazione delle Cure in cui v'è spazio anche per volontà anticipate relative ad interventi futuri, (previste anche dall'art 26 del Codice Deontologico del 2014), prefigurabili in relazione all'evoluzione della malattia e al prevedibile subentrare di uno stato di incapacità mentale.
La consapevolezza dell'asimmetria di "conoscenza e potere" fra curante e malato e la necessità di muoversi nello "spazio di incertezza" quotidianamente percorso da chi è impegnato nelle cure palliative sottolineano i limiti di un consenso informato burocraticamente inteso e, l'inutilità di procedure meramente formali largamente in uso in altri ambiti sanitari e, per converso, la necessità di costruire dei percorsi virtuosi di comunicazione e di relazione con i malati seguiti nelle Reti di cure palliative. Su questi assetti anche la dottrina medico-legale[19] in materia di informazione e consenso si è spesa con incisività e continuità .

3. Il consenso informato "progressivo" come gestione realistica del consenso in ambito palliativo

Si è precedentemente sottolineato che la gestione del consenso informato deve essere eticamente ispirata [20] e preferenzialmente improntata su un modello di medicina fondato su scelte condivise [21-22] o sull'alleanza terapeutica[23], oltre che risultare deontologicamente appropriata[24-25].
Deve essere inoltre ispirata al concetto di responsabilità: si tratta della responsabilità che costruisce il progetto di vita della persona malata, considerandone la sofferenza, valutandone i bisogni e ispirandosi alla solidarietà con l'altro.
E' la responsabilità sulla quale si fonda, in un obiettivo condiviso, l'alleanza fra il sanitario e il suo assistito. Per il sanitario è la responsabilità del sapere, del saper essere e del saper fare, della competenza e della lealtà, dell'impegno, della prudenza, della autentica solidarietà. E' la responsabilità come dichiarata per i medici nel Giuramento di Ippocrate: "... cui ispirerò con responsabilità e costante impegno scientifico, culturale e sociale, ogni mio atto professionale".
Nel particolare ambito delle cure palliative, tale gestione deve essere a maggior ragione realistica, non potendo ignorare le seguenti peculiarità cliniche e psicologiche del malato in fase di malattia avanzata e terminale

- Fragilità psico-fisica frequente e grave, con possibile ridotta propensione a chiedere o ricevere informazioni complesse, specie da parte di malati con sintomi non ancora controllati, con grave sofferenza globale e con vissuti emozionali intensi, soprattutto nelle fasi iniziali dell'assistenza palliativa.
- Precedente informazione e consapevolezza diagnostica o prognostica variamente carenti: al momento della presa in carico una parte significativa dei malati non è pienamente informata della diagnosi; ancora più critica è spesso l'informazione circa la prognosi o l'esplicitazione da parte del malato della sua consapevolezza prognostica,[26-27] essendo peraltro noto che uno stile di cura orientato ad una costante offerta informativa permette di incrementare significativamente i tassi di consapevolezza diagnostica e prognostica rispetto alla semplice rilevazione all'inizio dell'assistenza.[28]
- Evoluzione della consapevolezza: la consapevolezza di

malattia o di terminalità non sono questioni del tipo "tutto o nulla"; al contrario esse si sviluppano in modo progressivo e influenzato dal vissuto personale di malattia. Questa progressione di consapevolezza non è necessariamente lineare e, pertanto, può contemplare delle oscillazioni e delle ambiguità, così come si possono osservare atteggiamenti non univoci o incostanti nella disponibilità a chiedere o ricevere ulteriori informazioni.

- **Intimità relazionale:** lo sviluppo dell'informazione e della comunicazione avvengono soprattutto con lo stabilirsi di una intimità relazionale con l'équipe o, più spesso, con una sua parte (es. microéquipe domiciliare). Quando il malato permette al sanitario di "entrare nei suoi territori più nascosti" si realizza quello scambio comunicativo che generalmente fa maturare o emergere la consapevolezza, soprattutto di tipo prognostico; spesso tutto ciò si realizza nel tempo, anche se qualche volta può avvenire sin dai primi contatti, e richiede comunque un complesso lavoro di delicata mediazione anche con il "sistema familiare".
- **Setting inappropriati:** spesso i primi contatti con l'équipe di cure palliative avvengono in ambienti poco appropriati (degenze in camere con più malati, ambulatori di reparto, Pronto Soccorso ed altri ambienti in cui la riservatezza non è garantita, ecc.) che impediscono una libera comunicazione e rallentano lo sviluppo di una relazione proficua. Viceversa, la riservatezza e la libertà di comunicazione si instaurano successivamente e molto più facilmente in ambienti "affettivamente caldi e protetti" come il domicilio, l'Hospice, o il luogo di accoglienza per il colloquio di presa in carico.
- **Capacità mentale (competence) parziale** per progressione di malattia: fattori organici locali o sistemici inducono in una parte significativa dei malati terminali un declino della funzionalità cerebrale con deficit cognitivi parziali o fluttuanti. Peraltro, è poco applicabile, soprattutto nella tipica traiettoria di fine vita del malato oncologico, il ricorso alla figura dell'Amministratore di sostegno, come esposto precedentemente (2.1), per l'imprevedibilità e la brevità del tempo che intercorre fra la perdita "critica" della capacità mentale ed il decesso. È auspicabile che una presa in carico in cure palliative più precoce, soprattutto in ambito non oncologico, faciliti un'attivazione più frequente dell'Amministratore di sostegno[29].
- **Delega informale ai familiari:** una quota di malati demanda in modo informale l'assunzione di informazioni e, talvolta anche di decisioni, a familiari stretti, cui essi si affidano più o meno totalmente. E' un diritto che il malato può esercitare, ma tale processo di delega, proprio in quanto processo, può subire delle variazioni anche importanti nel corso dell'assistenza, in funzione dell'evoluzione del grado di accettazione della propria condizione "esistenziale" e pertanto richiede agli operatori un costante lavoro di osservazione e ascolto del malato, delle mutazioni nelle sue narrazioni e delle espressioni dei propri bisogni relazionali.

Partendo da questi presupposti, un'assistenza palliativa che si proponga di implementare in modo realistico i principi etici e le prescrizioni deontologiche deve orientarsi verso una **costante offerta**, implicita e/o esplicita, **di comunicazione e di informazione sulla diagnosi e sulla prognosi** da parte del sanitario. L'obiettivo di tale offerta comunicativa è **di permettere al malato di raggiungere quella consapevolezza che lui stesso vuole e può raggiungere, nei tempi e nei modi da lui desiderati,** attraverso la creazione condivisa di una intimità-solidarietà relazionale.

Pertanto, tenendo conto delle considerazioni precedenti, molti elementi qualificanti il consenso standard[30] elencati in tabella 1 e 2 (pagine 32 e 33), peraltro tradizionalmente codificati per la sola informazione diagnostica o per trattamenti d'elezione, possono apparire incompatibili con le condizioni di terminalità. Infatti, se il consenso standard venisse applicato in modo rigido al malato terminale, invece di promuovere un'autodeterminazione desiderata e consapevole, non raggiungerebbe il suo scopo rischiando di imporre un'autodeterminazione impersonale e non gradita[31] perchè non costruita col malato, finanche un danno psicologico da forzatura di meccanismi di difesa intrapsichici, attivati dalla persona malata e dai suoi familiari, per arginare l'ansia e l'angoscia.

Per converso, l'obiettivo centrale del processo informativo e comunicativo in cure palliative è la creazione di scenari in cui la persona malata, supportata dall'équipe palliativa, possa soddisfare tempestivamente i propri bisogni emergenti di consapevolezza diagnostica e prognostica, nel rispetto dei

vissuti e meccanismi di difesa.
Una buona soluzione pragmatica al problema del consenso informato in cure palliative che rispetti gli aspetti etico - deontologici e le fragilità psicofisiche del malato è rappresentata dal ricercare un iniziale **"consenso alla presa in carico palliativa"**.
Questa proposta nasce dalla considerazione che la comunicazione ed il consenso sono eventi dinamici e la comunicazione, specie in condizioni di fragilità psico-fisica, dovrebbe essere prevalentemente governata da chi la riceve e non da chi la dà: questa considerazione conferisce alla comunicazione diagnostica e prognostica aspetti di grande rilevanza clinico-relazionale poiché, se correttamente gestita, è in grado di determinare sollievo, mentre una comunicazione inopportuna può produrre un'inutile sofferenza iatrogena.
I contenuti fondamentali di questo iniziale "consenso alla presa in carico palliativa" rappresentano la base su cui iniziare il percorso comunicativo fra l'équipe curante ed il nucleo malato/famiglia, sia alla dimissione dall'ospedale che all'inizio della assistenza domiciliare o in hospice e devono essere ben chiari e condivisi da tutti gli operatori dell'équipe di cure palliative; essi sono sintetizzabili in:
• **Riconoscere i limiti delle terapie palliative**, che non sono volte alla guarigione della malattia ma piuttosto al controllo dei sintomi e al raggiungimento della miglior qualità di vita possibile, anche in presenza della malattia.
• **Evidenziare gli obiettivi realisticamente raggiungibili dalle cure palliative,** nonostante la malattia in progressione, assicurando comunque sempre il supporto dell'équipe al fine di superare il senso di abbandono spesso presente al venir meno delle terapie causali. A tal proposito, sicuramente è importante affrontare in primis il problema della riduzione della sofferenza, informando il malato sulle terapie farmacologiche e non farmacologiche, - anche non convenzionali - e sulle procedure assistenziali idonee ad ottenerla. La condivisione degli obiettivi di cura è fondamentale per orientare il malato a scegliere fra le alternative terapeutiche ed orientare l'azione dell'équipe curante sulle sue preferenze/volontà.
• **Proporre obiettivi condivisi,** individuati con un'attenta anamnesi biografica e definiti con l'ascolto attivo dei bisogni e delle aspirazioni del malato. Anche questo va inteso in una prospettiva di evoluzione dinamica del processo relazionale.
All'iniziale **"consenso alla presa in carico palliativa"** deve

seguire una registrazione in cartella clinica della progressiva evoluzione della consapevolezza, dei desideri/volontà del malato e del suo consenso alle terapie e alle procedure assistenziali più rilevanti che sono via via proposte dall'équipe curante. Fra queste dovrebbe rientrare anche la volontà espressa dalla persona malata riguardo la sedazione terminale/palliativa in caso di sintomo refrattario[32] o l'attivazione/non attivazione di trattamenti di supporto vitale[29].
Occorre sottolineare che esiste un tempo dell'informazione e un tempo delle emozioni. Quando una persona viene informata sul suo stato di malattia non guaribile è necessariamente alle prese con le forti emozioni suscitate dalle parole del sanitario e spesso tali emozioni impegneranno ogni sua energia psichica, al punto da non riuscire ad ascoltare e a capire tutto quello che gli viene detto.
Questo **consenso "progressivo"** può quindi essere utile per garantire la tutela dell'autodeterminazione, che è il principio su cui si fondano il consenso informato e la Pianificazione anticipata delle cure[33], senza imporre ex-abrupto ed ab-initio un gold standard di consenso informato, tradizionalmente ideato e modellato su condizioni di non terminalità. Il **consenso "progressivo"**si fonda quindi su un rapporto malati-curanti basato sulla condivisione delle responsabilità e, per quanto è possibile dai limiti imposti dalla malattia, sulla collaborazione tra soggetti con pari dignità.

4. Il consenso informato e la presa in carico del malato in cure palliative: indicazioni operative

La presa in carico palliativa del malato, sia nelle cure precoci/simultanee che in quelle di fine vita, consente il controllo delle sofferenze globali e l'inizio di un percorso di accompagnamento e pertanto può avvenire con un grado di consapevolezza diagnostica e prognostica variabile ed in evoluzione. La completa consapevolezza del malato su diagnosi, prognosi e finalità delle cure palliative, non deve essere posta dunque come un prerequisito necessario alla presa in carico del malato.

4.1 Il colloquio di presa in carico

L'attivazione di una presa in carico palliativa deve di norma essere preceduta da un colloquio con il malato e/o i familiari nel corso del quale devono essere presi in considerazione i loro bisogni, i desideri e le aspettative e vengono illustrate le finalità e le modalità dell'assistenza palliativa. Il colloquio deve essere dedicato alla presa in carico e deve svolgersi in ambiente idoneo e con un tempo adeguato.
L'acquisizione preventiva della documentazione clinica completa, delle informazioni da parte dei curanti precedenti (medico di famiglia ed équipe specialistiche) e la valutazione possibilmente congiunta con tali curanti sono importanti elementi integrativi del colloquio di presa in carico.

4.2 Le modalità di conduzione della comunicazione nel colloquio di presa in carico

La comunicazione in questo contesto deve avvalersi dell'ascolto attivo, al fine di accogliere le emozioni di malato e familiari, oltre che raccogliere informazioni di contesto e vissuti relativi all'andamento clinico. L'ascolto empatico, l'uso di un linguaggio adeguato all'interlocutore, l'adozione di domande aperte hanno la finalità di mettere malato e/o famigliari nelle migliori condizioni per poter esprimere timori e speranze, oltre che fornire informazioni utili alla scelta del setting di cura (ambulatorio, domicilio, Hospice, reparto, RSA, altro).
Nella raccolta della storia della malattia, gli aspetti biografici sono altrettanto utili di quelli biologici; in tal senso non

è di norma opportuno interrompere il malato o i familiari nel racconto della "vicenda malattia", ma anzi essi vanno incoraggiati ad esprimere liberamente l'intreccio della vicenda clinica all'interno della più ampia storia biografica. Va sempre considerata la centralità della vicenda umana nella quale si inserisce la determinante e condizionante vicenda clinica, ma il soggetto rimane la persona che nel suo percorso di vita ha dovuto inglobare e fronteggiare l'esperienza di malattia, le conseguenti scelte terapeutico/assistenziali e rivedere/riadattare la sua immagine di sé in un percorso sempre non lineare. E' con questa situazione in costante evoluzione che sanitari e familiari devono rapportarsi, consapevoli che la vicenda clinica è imprescindibilmente legata a quella mutevole biografica.
Poiché l'esplorazione delle attese del malato e dei famigliari è uno dei momenti fondamentali del colloquio, è importante facilitare la loro espressione anche con domande dirette, chiedendo loro che idea si sono fatti della situazione in atto e quali siano le loro aspettative e/o i loro timori, per poter valutare l'impatto della malattia sul loro progetto di vita. Queste domande aiutano l'espressione dei vissuti, evidenziando attese più o meno realistiche, anche difensive: questi elementi saranno centrali nello stabilire l'alleanza comunicativo/relazionale tra équipe e malato.
Queste modalità comunicative consentono di formulare una prima valutazione sul livello di informazione diagnostica e prognostica e sulle aspettative del malato e/o dei famigliari; in particolare è frequente constatare come il malato abbia raggiunto un livello di consapevolezza diagnostica o prognostica molto più vicino alla realtà di quanto non ritenessero i precedenti curanti, o gli stessi familiari.
Solo dopo aver acquisito queste informazioni e adattando continuamente lo stile comunicativo a quanto emerso, inizia la comunicazione sull'offerta di un percorso di cure palliative.

4.3 I contenuti della comunicazione

Nella comunicazione, soprattutto tra sanitario e malato, i contenuti devono essere espressi in forma semplice e comprensibile ma devono cercare, compatibilmente con lo stato emotivo del malato e con la sua volontà di ricevere le informazioni specifiche, di presentare tutti gli elementi qualificanti l'informazione (tab. 1) necessari perché il malato possa consapevolmente aderire o meno alla proposta di una presa in carico palliativa.
- *Fare il punto della situazione: chiedere cosa è successo fino a quel momento ed il motivo per cui è stata richiesta la*

valutazione palliativistica.
- Definire le condizioni cliniche: presenza di grave malattia in fase avanzata.
- Evidenziare le finalità delle cure palliative: i trattamenti e l'assistenza proposti sono volti al controllo della sofferenza globale e non alla guarigione o al controllo della malattia.
- Spiegare il rapporto fra cure palliative e cure causali: affrontare il tema della prosecuzione o riduzione delle terapie causali (cure simultanee) o della loro rimodulazione, fino alla interruzione temporanea o definitiva (cure di fine vita). Analoghe considerazioni vanno svolte per la rimodulazione e poi sospensione degli accertamenti diagnostici correlati alle terapie causali. È fondamentale presentare le cure palliative come il percorso clinico/assistenziale più appropriato nella fase di malattia in atto affinché il malato ed i suoi familiari non vivano sentimenti di abbandono terapeutico ma, al contrario, percepiscano la prosecuzione di un percorso di cura con finalità adeguate all' evoluzione clinica della malattia.
- Esporre le possibilità di successo: è importante condividere attraverso quali terapie, anche non farmacologiche, si possono controllare i sintomi e garantire la migliore qualità possibile della vita; già in questa fase è auspicabile, e spesso possibile, iniziare l'informazione/comunicazione su come sia possibile controllare eventuali sintomi refrattari, evitando accessi al DEA e ricoveri impropri, anche eventualmente con l'uso di farmaci sedativi: questo passaggio ha lo scopo di preparare il percorso alla condivisione della scelta di un'eventuale sedazione terminale/palliativa da praticare nella fase di avanzata terminalità.
- Valutare le possibili alternative terapeutiche: valorizzando il controllo dei sintomi più che della malattia, eventualmente proponendo anche trattamenti non farmacologici.
- Presentare le possibilità di miglioramento clinico: è importante evidenziare gli obiettivi di miglioramento di qualità di vita raggiungibili e condividere con il malato quelli per lui più rilevanti.
- Condividere i possibili esiti del non trattamento: spesso i sintomi sono così importanti e invalidanti che il malato ha già come priorità il loro controllo e conosce gli effetti collaterali delle terapie causali.

4.4 La comunicazione progressiva

I contenuti di questa comunicazione possono essere tutti espressi fin dal primo contatto oppure, più frequentemente, necessitare di più tempo, anche attraverso incontri ripetuti. Occorre sottolineare che, fin dal primo incontro, inizia un processo di comunicazione progressiva che proseguirà per tutto il tempo dell'assistenza, senza soluzione di continuità. L'evoluzione della consapevolezza del malato in ordine alla fase di malattia e alla prognosi, così come la volontà di ricevere informazioni su questi argomenti, è spesso variabile e altalenante; di conseguenza, nessuna informazione deve essere imposta, ma non può neppure essere considerata come acquisita una volta comunicata.
La capacità di ascolto, nell'ottica della presa in carico da parte dell'équipe di cure palliative, deve garantire quello spazio e quel tempo relazionale, intimo e delicato, necessario per consentire al malato di ricevere e metabolizzare l'informazione nel modo per lui adeguato in ogni fase del percorso di cura. Per questo è necessario soffermarsi ripetutamente, riformulare le domande al malato, chiedendo conferma della sua comprensione di quanto proposto/affermato dagli operatori, anche per assicurarsi che quanto recepito dal malato e dai familiari sia corretto, in sintonia con la volontà e il reale bisogno di informazione propria di ogni malato. Infatti, ognuno è portato ad interpretare il contenuto della comunicazione in base alle sue risorse mentali e ai suoi vissuti che caratterizzano quel peculiare momento di vita, ma è importante costruire un "territorio comune": uno spazio relazionale condiviso.
Il sanitario può avere un'ideale di salute, benessere, senso del tempo e qualità della vita assolutamente diverso da quello del suo malato, e, consapevole di ciò, dovrà/potrà intervenire solo prendendo in considerazione le scelte del malato. Infatti, "Il medico non può sostituire la propria concezione della qualità della vita a quella del suo malato". [34-35]

Per fare tutto questo è necessario che l'operatore riconosca l'impatto profondo che la comunicazione col malato ha su di lui, identifichi le proprie tendenze personali e le ripercussioni che esse hanno sulle sue modalità professionali, elabori i propri vissuti relativi alla sofferenza, separazione e morte, sviluppi la capacità di ascoltare le opzioni liberamente espresse dal malato.
L'obiettivo centrale della informazione e della comunicazione è la condivisione delle scelte terapeutiche assistenziali che in ogni momento caratterizzano il percorso di cura in tutte le sue fasi; ad esempio è molto importante condividere il non inizio o la rinuncia a continuare la nutrizione artificiale, l'inizio

o la prosecuzione di trattamenti di chemio/radio terapia o chirurgici con indicazione incerta, l'impianto di device con indicazioni discutibili, il rapporto rischio- beneficio della mobilizzazione in presenza di metastasi vertebrali, eccetera.
La condivisione delle scelte con il malato è di grande rilevanza anche nelle decisioni che riguardano il fine vita, come ad es. il porre limiti ad un preesistente o futuro supporto ventilatorio nell'insufficienza respiratoria ingravescente, dialitico nell'insufficienza renale cronica o la possibilità del controllo dei sintomi refrattari attraverso la sedazione terminale/palliativa. È fondamentale che, di norma, tali decisioni non siano prese dai curanti "in urgenza" ma vengano valutate e condivise con il malato, se possibile, oppure con la famiglia il prima possibile, per avere già una indicazione documentata della volontà del malato e della condivisione dei parenti al momento della decisione effettiva.

4.5 Dal Consenso Informato alla Pianificazione Anticipata delle Cure

In base alle precedenti considerazioni si può affermare che il consenso informato, inteso come momento puntuale di informazione formale e burocratica, magari espresso in un modulo più o meno dettagliato, non può garantire che il malato abbia preso coscienza piena e definitiva della fase di malattia in cui si trova e dunque non può essere espressione della sua adesione al percorso palliativo; ancora di più sarà completamente inutile se inteso in ottica di medicina difensiva, come strumento di protezione degli operatori sanitari dalle criticità relazionali con il malato e la sua famiglia, con possibili complicazioni di carattere medico legale.
È comunque necessario che le informazioni date e ricevute dal malato e dalla famiglia non siano riservate al sanitario che ha effettuato il colloquio di presa in carico, ma che siano condivise con tutta l'équipe palliativistica e documentate in cartella clinica, per garantire la continuità e la coerenza della comunicazione al fine di formulare un piano individuale di cura condiviso e documentato in forma scritta, in cui siano raccolte le scelte del malato nella Pianificazione Anticipata delle Cure.
Il malato e la famiglia devono essere messi al corrente di tali presupposti, per essere liberi di condividerli e soprattutto per rafforzare l'idea di una presa in carico basata su un'efficace lavoro di "rete di sostegno". Tale modalità di informazione viene talvolta considerata scontata dagli operatori di cure

palliative, ma non essendo una procedura diffusa in altri ambiti sanitari i familiari e il malato possono trarne immediata rassicurazione, soprattutto per la paura di incorrere in un abbandono assistenziale.
D'altra parte questa modalità di raccolta del consenso è prevista nell'articolo 26 del nuovo Codice di deontologia medica del 2014 che riguarda la documentazione della cartella clinica:" ... Il medico ... registra il decorso clinico assistenziale nel suo contestuale manifestarsi o nell'eventuale Pianificazione Anticipata delle Cure nel caso di malato con malattia progressiva ...".
Si pensa talvolta che il diritto impedisca una considerazione in termini specifici, modulati e progressivi della relazione di cura, nella sua componente sia comunicativa che di rispetto e promozione della volontà della persona malata. Fattori riconducibili alla medicina difensiva, in particolare, portano a esasperare i rischi di una assunzione di responsabilità del professionista nel modulare la propria condotta a seconda della situazione specifica, spingendolo talvolta verso comportamenti del tutto standardizzati e indifferenti rispetto alle esigenze concrete del singolo rapporto di cura. Va sottolineato come tale approccio corrisponda ad una fraintesa concezione del diritto, che tende a ricondurlo ed esaurirlo all'interno di un rispetto formalistico e burocratico di disposizioni vuote di significato sostanziale e in definitiva controproducenti per gli interessi sia del malato che del professionista.
Infatti, in termini generali, si deve in primo luogo precisare che il principio di eguaglianza previsto a livello costituzionale non impone l'applicazione indistinta della stessa regola a tutti, a prescindere dalle condizioni specifiche che caratterizzano ogni situazione. All'opposto, una corretta concezione dell'eguaglianza, specie in campo sanitario, impone che situazioni omogenee siano trattate allo stesso modo, ma che situazioni non omogenee debbano essere trattare con discipline ragionevolmente differenziate. Già il primo comma dell'art. 3 della Costituzione italiana (secondo cui "Tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono eguali davanti alla legge, senza distinzione di sesso, di razza, di lingua, di religione, di opinioni politiche, di condizioni personali e sociali") condurrebbe a configurare quale "discriminazione indiretta" ogni ipotesi di trattamento uniforme di categorie disomogenee di persone; discriminazione dovuta proprio al fatto di non aver considerato quelle "condizioni personali

e sociali" che impongono trattamenti differenziati. Inoltre, se si legge il secondo comma dello stesso art. 3 della Costituzione ("È compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale che, limitando di fatto la libertà e l'eguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana") ci si può rendere facilmente conto di quanto il principio di eguaglianza accolto nella nostra Carta fondamentale non possa ricondursi ad un rispetto vuoto e formalistico di diritti generali e astratti, ma si nutra dell'esigenza di una considerazione particolare per la promozione dei diritti nelle situazioni che, di fatto, si presentano di particolare vulnerabilità. Nascondersi dietro lo schermo del principio di eguaglianza per negare una costruzione della relazione di cura che sia modulata e attenta alle specificità concrete delle singole situazioni significherebbe svuotare il principio stesso del suo più autentico significato.

Su queste basi, in secondo luogo, va sostenuto come lo specifico contesto delle cure palliative imponga un impegno e attenzioni specifiche per modulare, secondo quanto descritto nelle pagine precedenti, la relazione di cura. Come richiamato, le caratteristiche specifiche che segnano tale rapporto (fragilità psico-fisica, interposizione dei familiari, pregressa possibile disinformazione, incapacità mentale, incertezza medica, ecc.) non possono essere dimenticate, ma anzi vanno considerate con attenzione proprio per costruire un consenso che sia aderente ai principi giuridici, etici e deontologici più autentici; un consenso che non si limiti ad una manifestazione astratta di desideri o aspirazioni, ma che corrisponda al suo significato di scelta del trattamento che si considera più aderente alle proprie volontà, alla percezione della propria immagine, alla propria struttura morale.

Ancora una volta, il diritto, a partire dalla sua matrice costituzionale, impone dosi e qualità di attenzioni specifiche e direttamente proporzionali alla fragilità della situazione concreta. In questo senso, l'ambito delle cure palliative si presta ad essere tipicamente il luogo in cui i professionisti possono e devono, con impegno e responsabilità, costruire relazioni autentiche e sostanziali, in cui il malato, a seconda delle sue caratteristiche e delle sua volontà, partecipa a pieno titolo al progetto di cura.

Il professionista, su queste basi, dovrà sentirsi sostenuto e supportato dai principi sia giuridici che bioetici e deontologici nel costruire relazioni di cura modulate e progressive che permettano di perseguire quello che emerge come il *best*

interest[36] della singola persona che gli viene affidata: a testimonianza dell'impegno professionale e dell'assunzione di responsabilità che gli viene chiesta, potrà utilizzare la cartella clinica come "alleata" nel dare conto delle motivazioni che l'hanno spinto alle scelte intraprese.

In conclusione, questo percorso evolutivo fondato su una comunicazione progressiva ed un costante ascolto attivo, consente di assicurare tutti gli elementi del consenso informato "standard" (tab. 2) e permette di strutturare un piano di cura condiviso e documentato in cartella clinica con annotazioni progressive, che risulta sempre attuale e modificabile, oltre che appropriato perché rispettoso delle volontà e delle scelte attuali e pregresse della persona assistita.

Tabella 1 Elementi qualificanti l'informazione

- Personalizzata: adeguata alla situazione di salute psicologica, culturale e linguistica;
- Veritiera: non falsamente illusoria, ma prudente e accompagnata da ragionevole speranza nel raggiungimento di obiettivi ricontrattabili;
- Obiettiva: basata su fonti valide che godano di legittimazione clinico-scientifica;
- Comprensibile; le informazioni, fornite con chiarezza, comprendono:
  Le condizioni cliniche
  Il/i trattamenti proposti
  Le probabilità di successo
  I potenziali benefici e inconvenienti
  Le possibili scelte terapeutiche
  I possibili problemi di recupero o guarigione.
  I possibili esiti del non trattamento
- Le prestazioni e le proposte assistenziali che possono essere erogate, attivate e richieste all'équipe dello specifico Ente;
- Induce domande chiarificatrici;
  Induce uno stato di fiducia:
  Fiducia nel messaggio che viene fornito,
  nella sua comprensibilità e nella sua pertinenza
  per la situazione vissuta da chi lo riceve;
  Fiducia nel messaggio che viene fornito,
  nella sua comprensibilità e nella sua pertinenza
  per la situazione vissuta da chi lo riceve;
  Fiducia nell'istituzione alla quale appartiene il comunicatore.

Tabella 2 elementi del consenso informato "standard"

Il consenso deve essere:
espresso da persona capace di intendere e di volere

- informato
- esplicito
- libero da condizionamenti e pressioni
- attuale
- specifico
- personale
- revocabile
- documentato in cartella clinica con una firma o un'annotazione del consenso verbale

Bibliografia

1. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, et al. Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer. N Engl J Med 2010;363:733-42.
2. Greer JA,. Jackson VA, Meier D E, Temel JS. Cancer J Clin 2013;63:349-363.
3. Yoong J, Park ER, Greer JA, Jackson VA, Gallegher ER, Pirl WF, Back AL, Temel JS. Early palliative care in advanced lung cancer. A qualitative study. JAMA Intern Med. 2013;173(4):238-290
4. "Appropriatezza delle cure per i malati oncologici in fase avanzata di malattia: aspetti bioetici" Comitato Regionale di Bioetica: Regione del Veneto, giugno 2013
5. Weeks JC, Catalano PJ, Cronin A, Finkelman MD, et al. Patient's expectations about effects of chemiotherapy for advanced cancer. N Engl J Med. 2012;367(17):1616-1625
6. Wright A, Zang B, Keating N et al. Associations between palliative chemotherapy and adult cancer patient's end of life care and place of death: a prospective cohort study. Brit Med J 2014; 384:g1219
7. Mack JW, Cronin A, Keating NL, Tabak N, et al. Association between end-of-life discussion characteristics and care received near death: a prospective cohort study. J Clin Oncol 2012;30:4387-4395
8. Santosuosso A. (a cura di), Il consenso informato. Tra giustificazione per il medico e diritto del malato, Cortina, Milano, 1996
9. Graziadei M., Autodeterminazione e consenso all'atto medico, in Lenti L., Palermo Fabris E., Zatti P. (a cura di) I diritti in medicina, vol. III di Rodotà S., Zatti P. (a cura di) Trattato di biodiritto, Giuffré , Milano 2011
10. Borsellino P., Bioetica tra autonomia e diritto, Zadig, Milano 1999
11.Borsellino P., Bioetica tra "morali" e diritto, Cortina, Milano, 2009
12. Borsellino P., Consenso informato: una riflessione filosofico-giridica, in Faralli C. (a cura di), Consenso informato in medicina: aspetti etici e giuridici, n. 3/2012 di Salute e società,

Franco Angeli, Milano.
13. Borsellino P., Consenso informato: perché e come attuarlo nelle cure palliative, Rivista italiana di cure palliative, 14.3, 2012, pp. 35-38
14. Casonato C., Introduzione al biodiritto, Giappichelli, Torino, 2012
15. Cetto G.L. (a cura di), La dignità oltre la cura. Dalla palliazione dei sintomi alla dignità della persona, Franco Angeli, Milano, 2009
16. Comitato per l'etica di fine vita, Carta dei diritti dei morenti, Fondazione Floriani, Milano, 1999
17. Levy N., Forced to be free? Increasing patient autonomy by constraining it, jme. Bmj.com, on may 4.2014
18. Borsellino P., Limitation of the therapeutic effort: ethical and legal justification for withholding and/or withdrawing life sustaining treatments, in Multidisciplinary Respiratory Medecine 2015 10:5
19. A. Fiori, Medicina legale della responsabilità medica, Giuffré 1999
20. Council of Europe. Guide on the decision-making process regarding medical treatment in end-of-life situations (2014) http://csc.ceceurope.org/fileadmin/filer/csc/Ethics_Biotechnology/CoE_FDV_Guide_Web_e.pdf (last accessed February 2015)
21. R. M. Veatch. The Patient-Physician Relationship. Indiana University Press, Bloomington and Indianapolis, 1991, pp. 14-38
22. Whitney SN, McGuire AL, MCCullough LB. A Typology of shared decision making, informed consent and simple consent. Ann Intern Med. 2003;140:54-59
23. E. D. Pellegrino, D.C. Thomasma. For the Patient's Good. Oxford Univ. Press, 1993, pp- 103
24. Codice di Deontologia Medica 2014 art. 20, 33-35 http://www.fnomceo.it/fnomceo/Codice+di+Deontologia+Medica+2014.html?t=a&id=115184 (last accessed October 2015)
25. Codice deontologico dell'Infermiere 2009 art. 20, 23,24 http://www.ipasvi.it/norme-e-codici/deontologia/il-codice-deontologico.htm (last accessed october 2015)
26. Costantini M, Morasso G, Montella M, Borgia P, Cecioni R, Beccaro M, Sguazzotti E, Bruzzi P. Diagnosis and prognosis disclosure among cancer patients. Results from an Italian mortality follow-back survey. Annals of Oncology 2006;17:853-859.

27. Valenti D ,Campione F, Bonarelli F, Bucchini R, Carlini M, Ruggeri S, Vicinelli F. Valutazione della consapevolezza della diagnosi di tumore e della prognosi presso l'Hospice MariaTeresa Chiantore Seràgnoli, (Abstract), Atti del XV Congresso Nazionale della SICP ,3 - 6 novembre 2008 - Giardini Naxos, Taormina
28. Corli O, Apolone G, Pizzuto M, et al. Illness awareness in terminal cancer, an Italian study. Palliat Med. 2009;23:354-359.
29. Le scelte terapeutiche della persona affetta da SLA. Documento di consenso AISLA (Associazione Italiana Sclerosi Amiotrofica) Onlus. Dicembre 2014. http://www.sicp.it/web/procedure/protocollo.cfm?List=WsIdEvento,WsPageNameCaller,WsIdRisposta,WsRelease&c1=DOCSICPALT&c2=%2Fweb%2Feventi%2FSICP%2Findex%2Ecfm&c3=46&c4=1 (last accessed August 2015)
30. Orsi L. Quale informazione e quale consenso nella terminalità? Decidere insieme costruendo la fiducia Ricp 2009; 3/4:10-20.
31. Astrow AB, Popp B. The palliative care information act in real life. N Engl J Med 2011;364(20):1885-1887
32. SICP- gruppo di studio su etica e cultura al termine della vita. Raccomandazioni della SICP sulla sedazione terminale/sedazione palliativa http://www.sicp.it/web/procedure/protocollo.cfm?List=WsIdEvento,WsPageNameCaller,WsIdRisposta,WsRelease&c1=DOCSICP&c2=%2Fweb%2Feventi%2FSICP%2Findex%2Ecfm&c3=7&c4=1 (last accessed october 2015)
33. Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens JAC, and van der Heide A. The effects of advance care planning on end-of-life care: A systematic review. Pall Med 2014;28(8):1000-1025
34. Carta Europea di etica medica 2011 http://www.fnomceo.it/fnomceo/showItem.2puntOT?id=83311
35. Sentenza del Consiglio di Stato N. 04460/2014REG.PROV.COLL. N. 03000/2009 REG.RIC. http://www.biodiritto.org/index.php/item/529-cds-englaro
36. Beauchamp TL, Childress JF. Principles of Biomedical Ethics 4th ed. 1994 Oxford University Press

ALLEGATO 2

DOCUMENTAZIONE CONSEGNATA
DA DANILA VALENTI, COMPONENTE DEL CONSIGLIO DIRETTIVO DELL'EAPC

SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna

Istituto delle Scienze Neurologiche
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico

European Association for Palliative Care
Non Governmental Organisation (NGO) recognised by the Council of Europe

Dipartimento Oncologico
UOSD di Oncologia Metropolitana e cure Palliative
Rete delle Cure Palliative
Responsabile: dott.ssa Danila Valenti

AUDIZIONE presso la COMMISSIONE AFFARI SOCIALI della CAMERA dei DEPUTATI
Roma 7 marzo 2016

L'European Association for Palliative Care (EAPC) accoglie con favore la ripresa del dibattito in Commissione Affari Sociali sulle Dichiarazioni Anticipate di Trattamento: In Europa Belgio, Danimarca, Francia, Germania ,Lussemburgo, Olanda, Svezia, Svizzera, Spagna hanno da tempo adottato leggi in materia.

Le Cure Palliative sono l'emblema del non abbandono e del rispetto della persona inguaribile che viene assistita garantendo la presa in carico globale, assicurando il sollievo dal dolore, la cura di tutte le fonti di sofferenza, fisica, psicologica, sociale, spirituale e il supporto alla famiglia.
Le Cure Palliative sostengono la vita e guardano al morire come a un processo naturale; aiutano il malato a vivere quanto più attivamente possibile fino alla morte e hanno come primo obiettivo la migliore qualità di vita possibile per la persona nella fase avanzata di malattia, alla luce del concetto di qualità di vita che ciascun malato ha in sé, assicurando la migliore terapia per *quel* malato, con *quella* malattia, in *quel* momento della sua vita, in *quel* contesto familiare.
Questi obiettivi si realizzano grazie ad un' intensa relazione medico-paziente e infermiere – paziente che nei mesi di presa in carico permette di personalizzare terapia e approccio relazionale.
Una società eticamente matura :

- deve **sostenere concretamente le persone più fragili e i malati più indigenti** nel diritto alla migliore cura, quali le cure palliative, e concretamente deve **richiamare tutti ad un impegno economico** a favore delle persone più fragili, che proprio in quanto tali,hanno bisogno di maggiore tutela;
- deve **diffondere e promuovere una cultura che riconosce alla persona anche il diritto di essere tutelato in caso di malattia e il diritto di ricevere sostegno sociale e relazionale** e non emarginato dalla società nella malattia;
- **deve sostenere economicamente e culturalmente e rendere quindi sempre più socialmente accettabile qualunque tipo di vita,** ancorché fragile e malata;
- deve sostenere e promuovere una cultura che permette alla persona di **percepire il diritto di vivere in modo degno la propria malattia grazie alla garanzia di un sollievo dal dolore e dalle sofferenze** pur nella malattia, come le cure palliative assicurano quotidianamente;
- deve garantire il **diritto di morire con dignità e senza inutili sofferenze, ponendo in atto solo i trattamenti che appaiono effettivamente proporzionati**, con una presa in carico globale offerta alla persona in una completa relazionalità di aiuto che si prende cura di tutti i suoi bisogni assistenziali.

Date e sottolineate queste premesse, riteniamo che **la società non possa imporre un proprio concetto di qualità di vita, ma che debba rispettare il concetto di qualità e di dignità di vita che ciascuno ha in sé e nell'ambito del proprio contesto familiare e relazionale.**
Le Dichiarazioni di Volontà Anticipata dei Trattamenti richiedono la responsabilità della consapevolezza.
Consapevolezza della possibilità di un cambiamento radicale della propria vita legato ad una situazione improvvisa (incidente stradale, malattia improvvisa non prevedibile che esordisce , e persiste, con una perdita di coscienza).

SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna

Istituto delle Scienze Neurologiche
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico

European Association for Palliative Care
Non Governmental Organisation (NGO) recognised by the Council of Europe

Dipartimento Oncologico
UOSD di Oncologia Metropolitana e cure Palliative
Rete delle Cure Palliative
Responsabile: dott.ssa Danila Valenti

Consapevolezza della diagnosi e della prognosi di una malattia che insorge in stato di coscienza soggetto.
Il percorso di consapevolezza della diagnosi e della prognosi é un percorso complesso che nella relazione medico- persona malata richiede onestá comunicativa e ha come obiettivo, chiaro, il raggiungimento della massima consapevolezza possibile per il malato in quel momento della malattia e in quel contesto familiare, nel rispetto dei tempi di elaborazione del paziente.
L'autonomia decisionale della persona malata va promossa e sostenuta attraverso una comunicazione empatica e da una relazione medico paziente che si esprime al meglio nella medicina delle scelte condivise nell'ambito della quale l'espressione delle volontà del paziente non solo non compromette la relazione, ma sottolinea il valore della fiducia e della reciprocità tra le persone chiamate in causa. La relazione medico-paziente ne esce anzi rafforzata, vedendo consolidato il ruolo del malato pur nella complessità, diversità e ricchezza di rapporti che, in cure palliative, vedono un'ampia, infinita, possibilità di sfumature, fra" totale autodeterminazione del malato" e "delega totale delle scelte al medico"
Va riconosciuto Il diritto del malato a vivere la malattia in base ai propri sistemi valoriali, alle proprie priorità e alle proprie volontà e ribadito il dovere della società civile di supportare il malato nella malattia, per quanto lunga e gravosa economicamente possa essere.
Va riconosciuto il diritto alla cura globale, al rispetto della persona gravemente malata, alla relazione di cura medico-paziente che promuove il senso di dignità percepito dal paziente, al rispetto di una scelta di morte naturale non prolungata da interventi sproporzionati.
Il compito del medico palliativista è quello di assicurare una presa in carico ed una cura aderente ai bisogni e al concetto di qualità di vita della persona assistita, **favorendo un approccio basato sulla *"prospettiva del paziente"*** e **una relazione di cura che rispetterà la sua volontà e i suoi desiderata.**
Fino a quando la persona è in grado di esprimersi valgono le indicazioni, siano esse scritte che verbali, del malato, che sempre può rivedere. I desiderata del malato possono infatti, variare così come le indicazioni che emergono possono essere riviste nel corso di malattia, anche sulla base di un possibile nuovo senso attribuito alla propria vita in una nuova situazione esistenziale.
Il problema si pone quando il malato non è più in grado di esprimersi: in questo caso dobbiamo assolutamente rispettare le indicazioni date in stato di lucidità e considerare vincolanti le Dichiarazioni di Volontà Anticipate di Trattamento come questa proposta di legge prevede.
Intervenire con trattamenti che il malato aveva rifiutato quando ancora era in grado di esprimersi, ha il significato di tradire chi a noi si è affidato nel momento stesso in cui è più fragile, impossibilitato a ribadire ciò che ha già comunicato e richiesto.
Assicurare un'assistenza e una cura in linea con le modalità con cui il malato avrebbe voluto essere assistito evita il vero abbandono, rappresentato dall'allontanamento da ciò che il malato avrebbe voluto per sé e per la propria famiglia.

Sulla base di queste premesse, relativamente al testo dell legge si propone pertanto:
1) Articolo 3 - Comma 2 - Consenso Informato:
aggiungere: tutte le informazioni vengono proposte nell'ambito di una strategia comunicativa ed una relazione di aiuto finalizzata alla promozione dell'autonomia decisionale e, pertanto, alla massima consapevolezza possibile del malato. Il percorso comunicativo, nel rispetto dei tempi di elaborazione del malato, deve iniziare in una fase precoce della malattia (cure palliative precoci).
È necessario prevedere nell'ambito della Educazione Continua in Medicina l'obbligatorietà, per le figure professionali coinvolte nelle cure, di una formazione specifica in Cure Palliative di base (1

SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna

Istituto delle Scienze Neurologiche
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico

EAPC ONLUS
European Association for Palliative Care
Non Governmental Organisation (NGO) recognised by the Council of Europe

Dipartimento Oncologico
UOSD di Oncologia Metropolitana e cure Palliative
Rete delle Cure Palliative
Responsabile: dott.ssa Danila Valenti

livello - di base- di competenza del Core Curriculum in Cure Palliative elaborato dalla Società Italiana di Cure Palliative) , di comunicazione delle cattive notizie e di bioetica medica nell'ambito di malattie a prognosi grave e infausta.
L'accreditamento istituzionale delle strutture sanitarie deve prevedere obbligatoriamente percorsi di attivazione di Cure Palliative Specialistiche in tutti i setting assistenziali (compreso il setting ospedaliero)
Pragmaticamente ē necessario promuovere il raggiungimento della massima consapevolezza possibile del malato e la sua autonomia decisionale anche attraverso programmi e azioni di supporto ai familiari per trasmettere l'importanza etica, giudica, clinica e psicologica di tale obiettivo, al fine di prevenire atteggiamenti che , anche se attuati con un fine amorevolmente protettivo, possono essere pregiudizialmente ostacolanti. (la qualitá di vita percepita da un individuo é correlata alla distanza fra le aspettative di miglioramento/guarigione e la realtà che sta vivendo nella malattia: più grande ē il gap, minore ē la qualità di vita percepita)

2) Articolo 3 - Comma 4-: Si esprime favore al principio che il rifiuto del paziente al trattamento sanitario sia vincolante.

3) Articolo 4 - Comma 2 -: La Dichiarazione di Volontà Anticipata dei Trattamenti é parte di un processo definibile come programmazione anticipata dei trattamenti che richiede quanto riportato nella proposta 1). Si ritiene necessario attuare oltre che percorsi formativi specifici rivolti ai professionisti sanitari, anche progetti di informazione alla popolazione relativi ai diversi principi etici che sottendono alle dichiarazione di volontà anticipata dei trattamenti, al rifiuto delle cure, alla sedazione palliativa, all'accanimento/ostinazione terapeutica, all'eutanasia.

4) Articolo 5 - Comma 2 - Decisioni sostitutive- Si ritiene necessario che venga giuridicamente definita sul presente testo di legge il soggetto "convivente", al fine di evitare interpretazioni soggettive.

5) Articolo 6 - Miglior interesse - Aggiungere Comma 2 : Nel caso di malato inguaribile vengono attivati i percorsi di Cure Palliative, anche nel setting ospedaliero, previsti dalla legge 38 /2010 e dal l'Intesa Stato- Regioni del 25 luglio 2012.

Danila Valenti
Direttore della Rete delle Cure Palliative dell'AUSL di Bologna
Consigliere Board of Directors of European Association for Palliative Care

ALLEGATO 3

DOCUMENTAZIONE CONSEGNATA
DAL RAPPRESENTANTE DELL'ADI

ASPETTI TECNICO-SCIENTIFICI ED ETICO-DEONTOLOGICI

Documento ADI (Associazione Italiana di Dietetica e Nutrizione Clinica) e Ordine Provinciale dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri di Terni.

Elaborato al termine del Convegno "l'Etica in Nutrizione Artificiale" Terni 9-5-2007

Hanno contribuito alla stesura del documento:
Amerio ML, Bacci M, Brunetti F, Caretto A, Casali L, Coaccioli S, D'Andrea F, Del Toma E, Di Sapio M, Domeniconi D, Fatati G, Kob M, Leonardi F, Mirri E, Nanni P, Paci A, Pallini P, Ronzani G, Sabbatini AR, Tagliaferri M, Vincenzoni G.

Introduzione

La Nutrizione Artificiale (NA) è un trattamento medico relativamente giovane: iniziato negli anni sessanta con la Nutrizione Parenterale (NP), ha trovato, negli ultimi venti anni, applicazione e diffusione anche con la Nutrizione Enterale (NE), sia a livello ospedaliero che domiciliare.

Gli enormi progressi clinici ottenuti e la continua evoluzione di una tecnica che è orientata alla sostituzione di funzione d'organo sempre più completa ed efficace, hanno anche determinato l'evidenziarsi di criticità che trovano soluzione solo se la NA viene attuata (indicazioni, programma nutrizionale e monitoraggio) da strutture specialistiche dedicate.

Ciononostante ancora oggi si discute troppo spesso se la NA vada considerata un atto medico o un intervento assistenziale obbligatorio: nel 2004 il caso di Terri Schiavo ha riempito le cronache internazionali e la sospensione della NA è stata decisa dai giudici.

Il caso singolo è servito e serve a far capire la necessità improrogabile di una riflessione più ampia sui processi che portano all'espletamento di un atto medico e sulla integrazione fra questi processi e la deontologia professionale.

E' stato recentemente ribadito che nella tutela della salute, il medico ha un ruolo centrale e inconfondibile quale portatore di un processo in cui la cura è legata in modo inscindibile al rapporto di fiducia tra lo stesso medico e il paziente, che mantiene peraltro la propria centralità nel processo clinico assistenziale.

Il Codice Deontologico, oggi più che mai, si conferma quale carta costituzionale dei diritti e dei doveri della professione medica al fine di tutelare i cittadini. In un periodo in cui vi è la necessità di passare dalla medicina difensiva alla autonomia responsabile, è importante la conoscenza del Codice di Deontologia Medica che è ispirato alla consapevolezza del primato della Deontologia che consenta di liberare o almeno alleviare il medico da ansie contingenti nel quadro di una condizione professionale libera.

Il Nutrizionista Clinico, nell'esercizio della propria professione, deve perseguire l'obiettivo dell'efficacia del proprio intervento alla luce degli indirizzi scientifici EBM senza smarrire i valori etici della propria professione. Non può quindi prescindere dal rispetto del Codice Deontologico in qualsiasi luogo svolga la propria attività al fine di mantenere un rapporto corretto con i cittadini.

Per tale motivo l'ADI (Associazione Italiana di Dietetica e Nutrizione Clinica) annoverando fra i Soci Medici un gran numero di operatori che quotidianamente attuano la NA sia a livello ospedaliero che territoriale, al termine del convegno "L'Etica in NA" ha ritenuto indispensabile rileggere alcuni articoli del nuovo Codice Deontologico Medico alla luce del percorso clinico assistenziale che va applicato in NA.

In collaborazione quindi con l'Ordine dei Medici della Provincia di Terni è stato elaborato un documento condiviso che prende in esame gli aspetti tecnico-scientifici e etico-deontologici

della nutrizione artificiale alla luce delle norme codicistiche, utilizzando la forma del commento breve agli articoli del codice Deontologico ritenuti fondamentali e più "calzanti" alla NA.

DOCUMENTO ADI-ORDINE DEI MEDICI PROVINCIA DI TERNI

L'Art. 32 della Costituzione Italiana così recita:

"La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività.... Nessuno può essere obbligato ad un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge.
La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana"

Commento:
Viene sancita la volontarietà dei trattamenti sanitari e quindi anche della Nutrizione Artificiale, in quanto trattamento medico.

Articoli del Codice di Deontologia Medica:

Art. 3
... dovere del medico è la tutela della vita, della salute fisica e psichica dell'uomo e il sollievo delle sofferenze nel rispetto della libertà e della dignità della persona umana ...

Art. 4
Il medico nell'esercizio della professione deve attenersi alle conoscenze scientifiche e ispirarsi ai valori etici della professione, assumendo come principio il rispetto della vita, della salute fisica e psichica, della libertà e della dignità della persona; non deve soggiacere a interessi, imposizioni e suggestioni di qualsiasi natura ...

Commento:
Un uso appropriato della Nutrizione Artificiale, secondo quanto indicato dalle linee guida delle società scientifiche accreditate, non può che essere attuata dal Medico specialista in Scienze dell'Alimentazione e Nutrizione Clinica o equipollenti..
La realizzazione della N. A. richiede uno standard operativo di elevato livello. La N. A., quando necessario, deve essere proseguita a domicilio, riducendo i costi globali del trattamento e migliorando sensibilmente la qualità di vita del paziente. E' quindi fondamentale il massimo livello di integrazione tra le Strutture di Dietetica e Nutrizione Clinica, le altre strutture operanti all'interno degli ospedali e quelle che prendono in carico il paziente in trattamento domiciliare in considerazione della specificità della Nutrizione Artificiale ma anche degli interventi multi disciplinari che ad essa si correlano.
E' auspicabile il rispetto degli standard organizzativi previsti dalle società accreditate per le strutture deputate alla Nutrizione Artificiale sia in regime di ricovero che domiciliare.

Art. 13
La prescrizione... di una terapia impegna la diretta responsabilità professionale ed etica del medico... Su tale presupposto al medico è riconosciuta autonomia nella programmazione, nella scelta e nella applicazione di ogni presidio diagnostico e terapeutico, anche in regime di ricovero, fatta salva la libertà del paziente di rifiutarle e di assumersi la responsabilità del rifiuto stesso. Le prescrizioni e i trattamenti devono essere ispirati ad aggiornate e sperimentate acquisizioni scientifiche tenuto conto dell'uso appropriato delle risorse ....

Commento:

"Poiché la pratica dell'arte medica si fonda sulle acquisizioni scientifiche e sperimentali che sono in continua evoluzione, la regola di fondo in questa materia è costituita dalla autonomia e dalla responsabilità del medico che, sempre con il consenso del paziente, opera le scelte professionali basandosi sullo stato delle conoscenze a disposizione ..."

In ogni atto medico, il rispetto della persona e la dignità del professionista, rappresentano il punto di equilibrio del rapporto medico-cittadino, principio che bene si evince anche dalla sentenza della Corte Costituzionale 202 del 200.

Art. 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...

Commento:

La Nutrizione Artificiale va attuata secondo il principio della proporzionalità delle cure evitando ogni forma di accanimento terapeutico.

Art. 33

Il medico deve fornire al paziente la più idonea informazione sulla diagnosi, sulla prognosi, sulle prospettive e le eventuali alternative diagnostico-terapeutiche e sulle prevedibili conseguenze delle scelte operate ...

Art. 35

Il medico non deve intraprendere attività diagnostica e/o terapeutica senza l'acquisizione del consenso esplicito e informato del paziente...

In ogni caso, in presenza di documentato rifiuto di persona capace, il medico deve desistere dai conseguenti atti diagnostici e/o curativi, non essendo consentito alcun trattamento medico contro la volontà della persona....

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 ...

Commento:

Nessuna pratica di Nutrizione Artificiale può essere intrapresa senza il consenso informato del paziente.

Art. 38

Il medico deve attenersi, nell'ambito della autonomia e indipendenza che caratterizza la professione, alla volontà liberamente espressa della persona di curarsi e deve agire nel rispetto della dignità, della libertà e autonomia della stessa...

Il medico, se il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà, deve tenere conto nelle proprie scelte di quanto precedentemente manifestato dallo stesso in modo certo e documentato...

Commento:

Si riconosce la validità di tali indirizzi di comportamento anche in Nutrizione Artificiale: "La pratica terapeutica si pone all'incrocio fra due diritti fondamentali della persona malata: quello ad essere curato efficacemente, secondo i canoni della scienza e dell'arte medica e quello di essere rispettato come persona in particolare nella propria integrità fisica e

psichica ..." In definitiva va evitato un utilizzo esasperato della Nutrizione Artificiale ma attuato un uso razionale, scientifico, finalizzato e personalizzato.

Art. 53
Quando una persona rifiuta volontariamente di nutrirsi, il medico ha il dovere di informarla sulle gravi conseguenze che un digiuno protratto può comportare sulle sue condizioni di salute...
Se la persona è consapevole delle possibili conseguenze della propria decisione, il medico non deve assumere iniziative costrittive né collaborare a manovre coattive di nutrizione artificiale nei confronti della medesima, pur continuando ad assisterla."

Commento:
Si ribadisce l'importanza della informazione specifica in Nutrizione Artificiale ed il fondamentale rapporto paritario medico-cittadino.

Art. 59
Tra medico curante e colleghi operanti nelle strutture pubbliche o private, anche per assicurare la corretta informazione all'ammalato, deve sussistere nel rispetto dell'autonomia e del diritto alla riservatezza, un rapporto di consultazione, di collaborazione e di informazione reciproca al fine di garantire coerenza e continuità diagnostico terapeutica.

Commento:
Al fine di favorire l'integrazione tra strutture ospedaliere e territoriali e di gestire unitariamente il processo assistenziale nelle varie fasi si auspica una programmazione concordata dei rispettivi compiti ed interventi.
L'indicazione alla Nutrizione Artificiale Domiciliare, il piano di trattamento nutrizionale e il follow- up clinico nutrizionale vanno stabiliti dal Nutrizionista Clinico, concordato con il Medico di Medicina Generale, sulla base degli obiettivi da raggiungere e della situazione clinica.
L'integrazione delle responsabilità e delle risorse disponibili , a livello ospedaliero e a livello territoriale è la condizione essenziale per migliorare l'efficacia degli interventi e per rispettare l'etica di un processo o meglio l'etica di un percorso di NA che porti alla esecuzione corretta di un trattamento medico.

Conclusioni del Dott. Aristide Paci, Presidente dell'Ordine Provinciale dei Medici Chirurghi ed Odontoiatri della Provincia di Terni.

La nutrizione artificiale rappresenta, oggi, un intervento medico di notevole rilevanza che si è progressivamente affermato non senza notevoli difficoltà insieme ad una scarsa attenzione da parte di chi governa la salute e, in quota parte, anche dalla stessa componente professionale medica.

D'altra parte un problema di stretta pertinenza medica non credo possa essere materia di interventi legislativi, ma, al contrario e in particolare per gli aspetti etici , penso debba essere delegato all'autodisciplina professionale. E' necessario, pertanto, che i medici con la loro componente ordinistica e con le società scientifiche accreditate discutano, approfondiscano tutti gli aspetti del problema per predisporre linee guida più rispondenti agli obiettivi che si intendono perseguire.

Linee guida intese come raccomandazione di comportamento clinico allo scopo di mettere in condizione medici e pazienti di assumere decisioni circa le modalità di assistenza più appropriate alle specifiche situazioni cliniche.

Il Convegno odierno ha rappresentato un'occasione, ci auguriamo produttiva, per una riflessione congiunta tra una società scientifica prestigiosa quale è l'ADI ed un Ordine Professionale dei medici, quello di Terni, che ha fatto della deontologia un argomento di costante riflessione contribuendo all'elaborazione degli ultimi codici di deontologia che la FNOMCeO ha varato negli anni, compreso quello recentissimo approvato il 16 dicembre 2006.

La nutrizione artificiale è un atto medico.

In ogni atto medico il rispetto della persona e la dignità del professionista rappresentano il punto di equilibrio del rapporto medico-cittadino .

Commento del Prof. Mauro Bacci, Direttore del Servizio di Medicina Legale, Università degli Studi di Perugia e Terni.

Il connotato di trattamento terapeutico ormai riconosciuto alla nutrizione artificiale implica, così come è stato prospettato nel documento ADI-Ordine di Medici della provincia di Terni, che la sua attuazione avvenga nel pieno rispetto degli indirizzi deontologici il cui valore di linea-guida di comportamento non deve essere sottovalutato.

Non vi è dubbio che quando la nutrizione artificiale non sia trattamento transeunte necessario a superare situazioni cliniche "critiche" ma si collochi invece nel contesto più complesso della medicina "palliativa" e di "fine vita" si prospettino temi complessi che riguardano il rispetto della volontà del malato e la sua autonomia decisionale ovvero il ruolo che il medico deve assumere nei casi in cui tale autonomia venga meno per le conseguenze della patologia di fondo.

E' in questi specifici contesti che gli aspetti più propriamente clinici si compenetrano di valenze etiche ed è anche in questi specifici contesti che il nutrizionista deve saper agire.

Nessuna attività medica è esente da correlati etici ma di fronte al malato inguaribile e, soprattutto non più competente, essi assumono un significato che talora può risultare anche preminente rispetto a quello più propriamente tecnico.

D'altro canto la multiformità, anche etica, delle società pluralistiche rende difficile giungere a risposte condivise a quesiti concernenti la opportunità/necessità di cura, la potestà/dovere di decidere da parte del medico o il significato che deve essere attribuito ad una manifestazione di volontà del paziente che, per le sue condizione, non possa essere reiterata.

Di fronte a certi interrogativi il Codice Deontologico fornisce risposte, prospettando soluzioni alle quali il nutrizionista e qualsiasi altro medico dovrebbero ispirarsi.

In tal senso va "letto" il documento ADI che richiamando, in relazione ai problemi che la medicina nutrizionistica prospetta, il significato di alcuni articoli del codice vuole rafforzare il valore ed significato di condivisione dei principi dell'etica medica, in carenza dei quali l'autonomia del medico potrebbe pericolosamente sconfinare nella arbitrarietà decisionale.

PAGINA BIANCA



17STC0016890