

Marco Maltoni, Coordinatore Rete Cure Palliative - AUSL Romagna, Sede di Forlì

1. INTRODUZIONE

Nel ringraziare per la possibilità di questa audizione, comunico la scelta fatta: limitare ad una breve introduzione le riflessioni di fondo sullo strumento DAT, e utilizzare invece tempo e spazio per affrontare in dettaglio quei punti, a mio parere, positivi e quelli migliorabili, di “questo” DDL 2801, visto il suo verosimile stato di avanzato iter.

Le DAT rappresentano uno strumento, e in quanto tale, presenta aspetti utili e aspetti problematici che, a mio giudizio, rimangono prevalenti. In particolare, determinante è capire se le DAT (come, peraltro, anche il Consenso Informato e la Pianificazione Condivisa delle Cure), avvengono all’interno di una relazione di cura o, piuttosto, di una presa reciproca di distanza tra chi prende in cura e chi viene preso in cura. A me sembra irrealistica la concezione di autonomia come autodeterminazione (così citata all’ articolo 4, comma 1), come se non fosse influenzata affatto da alcuna presenza vicina, anziché (come intuirono le prime femministe e i primi comunitaristi) una più realistica “autonomia relazionale”, cioè la presenza di una persona all’interno dell’insieme di relazioni che lo circondano e supportano.

Detto ciò, quale contributo specifico alla riflessione sul testo del DDL 2801?

2. L’EQUIPE SANITARIA (articolo 1, comma 2)

Il comma 2 dell’articolo 1 cita il fatto che contribuiscono alla relazione di cura, pur in base alle rispettive competenze, tutti i componenti di una **équipe sanitaria**. La persona malata è all’interno di un sistema di relazioni, sia familiari che di cura: un gruppo (il paziente e la sua famiglia) sono oggetto di cura di un altro gruppo (il medico e tutti i professionisti sanitari) che lavora in équipe, sono due gruppi che si relazionano: è una famiglia allargata, è la ‘tribù’. Sottolineare questo aspetto mi pare implicitamente descriva l’autonomia del paziente come «autonomia relazionale», non mera autodeterminazione assolutizzata.

3. “ADEGUATE INFORMAZIONI MEDICHE SULLE CONSEGUENZE DELLE SCELTE” (articolo 4, comma 1)

La relazione terapeutica, possibile nel Consenso Informato, e in quella forma di Pianificazione Anticipata che è la Pianificazione Condivisa delle Cure, applicabile in una situazione di patologia cronica evolutiva inguaribile, sembra perdersi nelle DAT, se la stesura avviene “solo” davanti ad una figura amministrativa. **Credo, quindi, vada curato il più possibile il momento della stesura, fino quasi a configurare una sorta di “consenso informato sulle DAT”,** per non farle diventare un “moduletto” da compilare in presenza di una figura non sanitaria. E’ importante che il cittadino che desidera stendere le DAT abbia una esaustiva e completa informazione da un medico di sua fiducia. La frase all’inizio dell’articolo 4 riguardo al fatto che la persona maggiorenne può stendere le proprie **disposizioni «dopo aver acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte»** forse non elimina in toto il difetto delle DAT, di distanza fisica, temporale e psicologica dal momento in cui sono stese a quello in cui eventualmente verranno utilizzate, ma di certo rappresenta uno stimolo a informare il cittadino il più possibile e a verificare il suo grado di consapevolezza. Vi è solo da sperare che il medico con il quale il cittadino, in questa visione, si confronta per stendere le DAT, quel medico, dunque, abbia conoscenze e capacità ed empatia tali da supportare adeguatamente chi si sta accingendo alla stesura delle DAT..

4. NUTRIZIONE E IDRATAZIONE ARTIFICIALE *(articolo 1, comma 5)*

Nel comma 5 dell'articolo 1 **nutrizione e idratazione artificiale sono definite terapie**, per il fatto che vi sono prescrizione medica di nutrienti e somministrazione mediante dispositivi medici. Anche nelle miscele nutrizionali date per via orale è necessaria prescrizione medica di miscele artificiali, eppure non viene considerata "nutrizione artificiale" dagli stessi nutrizionisti che la chiamano "nutrizione clinica". Quindi il fatto di considerarla terapia, e non un supporto vitale, in "questo" DDL, sembra legato soprattutto alla "modalità" invasiva di somministrazione. Ma la invasività, da una parte presenta livelli diversi a seconda che si pensi a PEG, Sondino Naso-Gastrico, via venosa centrale, o semplice via venosa periferica in caso di idratazione o nutrizione di supporto. Dall'altra, anche la manovra a massima invasività tra quelle elencate, la nutrizione per PEG, una volta effettuato l'atto preparatorio, può essere e viene di fatto curata nella quotidianità da familiari non sanitari che imparano a gestire pienamente la situazione. Nello stesso comma, inoltre, **rifiuto e/o revoca sono considerati del tutto sovrapponibili**. Può essere spunto di riflessione il fatto che nello studio "Ethicus" pubblicato su JAMA nel 2003 la curva di sopravvivenza di pazienti ai quali era sospeso un supporto vitale era molto diversa da quella di pazienti ai quali non veniva iniziato, ma era del tutto sovrapponibile a quella di pazienti ai quali veniva effettuato un atto attivo finalizzato alla interruzione della vita (*End-of-life practices in European Intensive Care Units. The Ethicus study. Sprung CL, JAMA 2003; 290: 790-797*). Il DDL esplicita il fatto che «il medico prospetta al paziente e, se questi acconsente, anche ai suoi familiari, le conseguenze di tale decisione (interruzione, per esempio, della nutrizione artificiale) e le possibili alternative e promuove ogni azione di sostegno al paziente medesimo, anche avvalendosi dei servizi di assistenza psicologica». È questo che il medico può fare: prospettare le conseguenze di un atto, e al contempo proporre alternative più affascinanti. Il medico può proporre esperienze di cura e di relazione belle e corrispondenti al bisogno dell'uomo, e testimoniare che ciò è possibile, per esempio in luoghi come gli hospice. Infine, il DDL non tocca il fatto se una DAT che preveda una richiesta di prosecuzione della idratazione e nutrizione e supporto vitale corra o meno il **rischio di non essere seguita per motivi economici e non clinici**, come denunciato da alcuni stia accadendo in alcuni degli Stati degli USA.

5. SITUAZIONI DI EMERGENZA-URGENZA *(articolo 1, comma 7)*

La situazione di emergenza-urgenza è citata, come condizione complicata da gestire, solo nel Comma 7 dell'articolo 1 relativo al Consenso Informato e, per quanto riguarda le DAT, solo come momento difficile per la revoca "formale". Invece, probabilmente, rivestono caratteristiche di **complessità particolari anche relativamente al porsi in essere delle DAT**, sia per le modalità di reperimento, sia, soprattutto, per le difficilissime, e a volte impossibili, previsioni cliniche dopo un evento acuto in pieno benessere. Credo che l'evento acuto in pieno benessere possa e debba essere annoverato a buon diritto come una delle situazioni più frequenti in cui l'applicazione delle DAT possa essere disattesa in tutto o in parte per i casi previsti al Comma 5 dell'articolo 4 ("palesamente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale..."). Vi è da sperare che la situazione clinica di acuzie, che merita un surplus di prudenza e di "nel dubbio si agisca", non sia foriera di un'esplosione di conflitti legali.

6. CURE PALLIATIVE PRECOCI E PIANIFICAZIONE ANTICIPATA E CONDIVISA DELLE CURE *(articoli 2 e 5)*

Gli articoli 2 e 5 sono a mio parere strettamente collegati. L'articolo 2 si collega agli ultimi commi dell'articolo 1, specie là dove si dice che "il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura" (Comma 8 articolo 1). **Nell'articolo 2 vengono sottolineate la terapia del dolore, le cure palliative e la necessità di astensione dall'accanimento terapeutico**. Si potrebbe dire che tali aspetti sono già presenti nel Codice deontologico, ma il fatto di riaffermarli esplicitamente in questa sede ne sottolinea la valenza. Osando di più si sarebbe potuto sottolineare anche il fatto che un approccio di ascolto e

di attenzione al paziente non è detto debba essere limitato alla fase agonica della vita, ma possa essere messo in atto da tutti coloro che si occupano di pazienti con patologia cronica in guarigione evolutiva. **Le cure palliative moderne sono solite essere distinte in cure palliative di fine vita (quelle più tradizionalmente intese) e cure palliative precoci** (o simultanee, in quanto, se erogate in ambito oncologico, solitamente erogate insieme alle terapie antitumorali). La legge 38/2010 sulle Cure Palliative prevede la costituzione di Reti Locali di Cure Palliative, all'interno delle quali i NODI (gli assetti all'interno dei quali sono erogate le Cure Palliative) siano quattro: ambulatorio, consulenza in degenza ordinaria ospedaliera, assistenza domiciliare (nelle due forme basica e specialistica) e hospice. I primi due assetti (ambulatorio e consulenza ospedaliera) prevalentemente eroganti cure palliative precoci, il terzo (assistenza domiciliare) a cavallo tra cure palliative precoci e cure palliative di fine vita, l'ultimo (hospice) totalmente dedicato alle cure palliative di fine vita. Numerosi studi, anche italiani, hanno evidenziato come una completezza di NODI nelle Reti Locali di Cure Palliative consenta un vantaggio in termini di qualità della vita del singolo paziente (sintomi e qualità della vita durante i trattamenti antitumorali, e ricaduta positiva sugli atteggiamenti nel fine vita: riduzione della aggressività terapeutica irragionevole come cicli di chemioterapia negli ultimi 15 o 30 giorni di vita) e di qualità della cura del fine vita (invio più tempestivo ai programmi di cure palliative, maggiore percentuale di decessi a casa propria, riduzione dei ricoveri ospedalieri nei reparti per acuti, riduzione degli accessi al Pronto Soccorso, riduzione dei passaggi in Terapia Intensiva e Rianimazione). Perchè questo sia reso possibile, molto importante è che le Cure Palliative siano cure globali, come recita la definizione della Società Europea di Cure Palliative, erogate nel loro complesso di cure attente agli aspetti fisici, psicologici, sociali e spirituali, e che utilizzino, all'interno dei processi decisionali condivisi, quella forma di Pianificazione Anticipata e Condivisa delle Cure riportata, nel DDL qui in discussione, **all'articolo 5, sulla «Pianificazione condivisa delle cure»**. Questo articolo ripercorre l'approccio di un'alleanza terapeutica anticipata, ma nel corso di una patologia in atto, molto meno vaga e ambigua di una DAT effettuata in pieno benessere. Essa rappresenta la forma privilegiata e realistica di dialogo e di processo decisionale, all'interno di una sorta di consenso informato progressivo, fino ai momenti di perdita di coscienza, per i quali era però delimitabile e prevedibile un ventaglio di possibilità di accadimenti. Infine, un 'approccio palliativo' deve prendere modalità e connotazioni diverse se riferito a un paziente realmente in fine vita rispetto invece a pazienti o disabili portatori di una patologia o disabilità cronica, ma in fase di stabilità non evolutiva.

7. SEDAZIONE PALLIATIVA PROFONDA CONTINUA *(articolo 2, commi 2 e 3)*

Per quanto riguarda la sedazione palliativa profonda continua, per non fraintendere il senso di tale citazione, vale la pena ricordare che **la sedazione palliativa** quando correttamente intesa, è una procedura sanitaria appropriata che non ha alcun tipo di impatto negativo sulla sopravvivenza dei pazienti. Essa viene effettuata con una precisa **intenzione** (il sollievo dalla sofferenza provocata da un sintomo refrattario in una situazione di terminalità non altrimenti sopportabile), con una precisa **procedura** (la ricerca, progressiva e proporzionale e individualizzata e monitorizzata del dosaggio minimo utile per ottenere il sollievo dal sintomo refrattario) e con un **risultato** monitorato come "successo" della procedura stessa, rappresentato dall'ottenimento del sollievo dalla sofferenza del sintomo refrattario nella massima percentuale possibile di pazienti e nel minor tempo possibile. La Sedazione Profonda Continua in cure palliative è la modalità alla quale proporzionalmente si deve giungere, in imminenza di morte, in presenza di sintomi veramente refrattari non controllabili in altro modo o con dosaggi minori di sedativi.

8. LIVELLO VINCOLATIVITÀ DELLE DAT *(articolo 1, comma 6 e articolo 4, comma 5)*

Una non vincolatività assoluta e lo spazio ad un possibile dissenso del medico sono giustamente garantiti nel comma 5 dell'articolo 4 per quanto riguarda le DAT, e nel Comma 6 dell'articolo 1 per quanto riguarda le conseguenze di una richiesta attuale del paziente non condivisibile dal medico. Si tratta di un

riavvicinamento alle indicazioni della Convenzione di Oviedo che all'articolo 9 recita: «I desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte di un paziente che, al momento dell'intervento, non è in grado di esprimere la sua volontà saranno tenuti in considerazione», come qualcosa di estremamente importante, non meramente orientativo ma neppure assolutamente vincolante. **Tra i motivi possibili di non vincolatività non emerge con sufficiente chiarezza se vi sia da annoverare anche una obiezione di coscienza del medico rispetto ad una scelta del cittadino che semplicemente non è condivisa da chi lo ha in cura.**

9. RINNOVO DELLE DAT *(articolo 4, comma 6)*

Il Comma 4 dell'articolo 5 recita che chi desidera utilizzare lo strumento, molto realistico e utile, della Pianificazione Condivisa delle Cure, “può” aggiornare questo sua pianificazione condivisa con il medico. Tale possibilità non è prevista per le DAT, se non, implicitamente, nel comma 6 dell'articolo 4 ove si dice che le DAT sono “rinnovabili, modificabili, revocabili”. Ebbene, con il passare del tempo le convinzioni di una persona certamente cambiano e quindi **anche le DAT non solo “possono”, ma devono essere rinnovate avendone fissata una scadenza dopo, per esempio, 3 o 5 anni.** Inoltre, nello stesso comma 6 dell'articolo 4 in presenza di persona tuttora capace, si prevede che la “revoca” orale della DAT necessiti della presenza di un medico e alte due persone. Questo pare un po' troppo “formale”, e richiede condizioni non sempre realizzabili, per cui sarebbe auspicabile che la revoca della DAT da parte di una persona tuttora competente fosse resa quanto più agilmente percorribile possibile.

10. INFORMAZIONE AL CITTADINO E RELAZIONE ANNUALE ALLE CAMERE *(articolo 4, comma 8 e articolo 8)*

Infine. La Relazione annuale alle Camere da parte del Ministro (Art. 8) accompagnata al Comma 8 dell'articolo 4 (Informazione al Cittadino sulla possibilità di stendere le DAT) corre il rischio di far pensare, se male interpretato, ad una “promozione” della Legge tale che, maggiore il numero di cittadini che la utilizzano, meglio sia. Ma qui non si è in presenza di una legge come la Legge 38 del marzo 2010 che regola lo sviluppo della Terapia del Dolore e delle Cure Palliative, anzi, ne prevede una obbligatorietà. Per quanto riguarda le DAT, è noto che anche nei paesi dove sono presenti da più tempo, non più del 20-25% della popolazione le utilizza. E non esiste un “livello ottimale di utilizzo”, il 5% o il 50% della popolazione. **La promozione deve riguardare non una forzosa spinta a redigere le DAT, ma il fatto che quelli che vogliono utilizzare la legge, pochi o tanti che siano, lo possano fare in un modo chiaro e con un percorso appropriato.**

In fede

Marco Maltoni

Roma, 30/05/2017