



SOCIETÀ ITALIANA DI MEDICINA INTERNA

Roma, 13 giugno 2017

Commissione Igiene e Sanità del Senato della Repubblica
Audizione informale nell'ambito dell'esame dei disegni di legge nn. 2801 e connessi
(Disposizioni anticipate di trattamento).

Francesco Perticone, Professore Ordinario di Medicina Interna, Presidente Società Italiana di Medicina Interna (SIMI).

Direttore Scuola di Specializzazione in Medicina Interna, Università *Magna Graecia* di Catanzaro.

Direttore SC Geriatria - Azienda Ospedaliera Mater Domini di Catanzaro.

Il disegno di Legge 2801, già approvato dalla Camera dei Deputati, disciplina il consenso informato del paziente ai trattamenti sanitari e agli accertamenti diagnostici, introducendo l'istituto delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT) e lo strumento della pianificazione condivisa delle cure.

Preliminarmente è utile richiamare il contesto epidemiologico e socio-assistenziale attuale, nel cui ambito opera lo Specialista in Medicina Interna. Una realtà caratterizzata dalla cronicità e dalla multimorbilità che si concentrano nelle ultime decadi di vita della maggior parte dei pazienti ricoverati nelle UUOCC di Medicina Interna (ahimè, ancora denominate di Medicina Generale!), alle quali, molto spesso, si aggiunge la fragilità (perdita dell'autonomia funzionale) e il declino cognitivo; condizione, questa, che impatta notevolmente sul *principio fondamentale dell'autodeterminazione* e sulla *pianificazione condivisa delle cure*. Aspetti non di poco conto - anche se contemplati e, apparentemente superati nel suddetto disegno di Legge - giacché implicano considerazioni etiche e morali coinvolgenti soggetti terzi. Un aspetto questo che potrebbe confliggere con il principio del consenso libero e informato della persona, così come riportato al comma 1 dell'art. 1 della Legge.

Sempre all'art. 1, si ribadisce il diritto alla vita, alla salute, alla dignità della persona e all'autodeterminazione del singolo individuo. Principi sacrosanti e irrinunciabili ma che, nella realtà clinica, possono confliggere, a volte, con la devastazione del corpo e della mente capace di suscitare emozioni e reazioni non sempre razionali e condivise perché evocate dalla sensibilità e dal vissuto personale della persona. Il principio della sacralità della vita perde significato di fronte a motivazioni diverse come quelle scientifiche, culturali e filosofiche. Sentimenti come la pietà, la compassione e il rispetto per



SOCIETÀ ITALIANA DI MEDICINA INTERNA

l'individuo nella sua indissolubile unitarietà di corpo e psiche, diventano predominanti rispetto al principio prioritario del diritto alla vita.

Al comma 2 dello stesso art. 1, si rimarca l'importanza della relazione di cura e di fiducia tra medico e paziente, il cui elemento cardine è rappresentato dal consenso informato. Quest'ultimo deriva dal diritto fondamentale del paziente di essere informato puntualmente e dettagliatamente, con linguaggio semplice e commisurato al livello culturale e intellettivo dello stesso, sulla diagnosi della malattia, sulla sua evoluzione prognostica, sul reale beneficio e su eventuali rischi derivanti da specifiche procedure diagnostiche e trattamenti farmacologici e/o interventistici. In altri termini, ogni atto medico dovrà essere il risultato di una relazione interpersonale dinamica, in rapporto all'evoluitività della malattia, e libera da qualsivoglia condizionamento religioso, culturale o legale (medicina difensiva!). Ne consegue che se al medico è fatto obbligo di rispettare la volontà libera e informata del paziente, allo stesso modo al paziente non è consentito di richiedere trattamenti sanitari contrari alle norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali. Un principio di reciprocità che serve a rafforzare la specificità del rapporto medico-paziente.

Ciò premesso, è utile ricordare che la storia naturale dei pazienti di cui sopra è caratterizzata da una progressiva evoluzione peggiorativa con riacutizzazioni intercorrenti, ciascuna seguita inevitabilmente da un globale, progressivo scadimento della qualità di vita. Inoltre, sempre in questi malati, è possibile individuare un momento in cui il livello di gravità rende meno frequenti le remissioni riducendo l'intervallo temporale di relativo benessere e aumentando, inevitabilmente, il numero dei ricoveri e della durata della degenza. L'Ospedale è visto come unico luogo di cura dove è possibile aumentare l'aspettativa di vita, indipendentemente dall'evidenza clinico-biologica e, molto spesso, anche dell'inutilità delle cure. In tal modo, erroneamente, si dà maggiore importanza alla quantità di vita e, molto meno, alla qualità della stessa, rappresentando quest'ultima un obiettivo di non secondaria importanza. Numerosi fattori sono alla base di tale comportamento. Al riguardo, molto utili, soprattutto in termini epidemiologici, sono i dati ottenuti dallo studio Senti-MELC condotti dai MMG italiani su pazienti con patologie cronico-degenerative progressivamente evolutive fino all'exitus. In particolare, emerge che, negli ultimi tre mesi di vita, la gran parte dei trasferimenti è diretta "da casa a ospedale", solo un malato su dieci compie il tragitto inverso "da ospedale a casa", solo uno su dieci cambia la sua destinazione "da casa a hospice". Ben il 59% dei pazienti viene ospedalizzato una o più volte, con una crescita esponenziale del numero di malati che accedono all'ospedale con l'approssimarsi della morte nel vano



SOCIETÀ ITALIANA DI MEDICINA INTERNA

tentativo di prolungarne la sopravvivenza e con l'innegabile non corretta utilizzazione di risorse altrimenti destinabili ad altri ambiti sempre correlati al fine vita.

In tale contesto (Fig. 1), lo Specialista in Medicina Interna incontra più spesso quei pazienti in fase terminale iniziale per cui il problema reale diventa la corretta identificazione del paziente con il quale stabilire il necessario rapporto di relazione e comunicazione per cominciare a definire un percorso curativo globale che preveda, anche, l'accesso alle cure palliative (Fig. 2). Tutto ciò è di fondamentale importanza per ridurre ed evitare il ricorso al ricovero ospedaliero ripetuto, che non ha certamente le caratteristiche di necessità terapeutica. Molto spesso, esso è frutto di una non adeguata comunicazione con il paziente e i suoi familiari. La valenza della comunicazione tra medico e paziente, con il contemporaneo coinvolgimento dei familiari, non deve venir meno neanche in presenza di una malattia inguaribile; al contrario, proprio in queste circostanze, essa deve essere rafforzata giacché può assumere una funzione di tipo terapeutico in termini di conforto, consolazione e di accompagnamento.

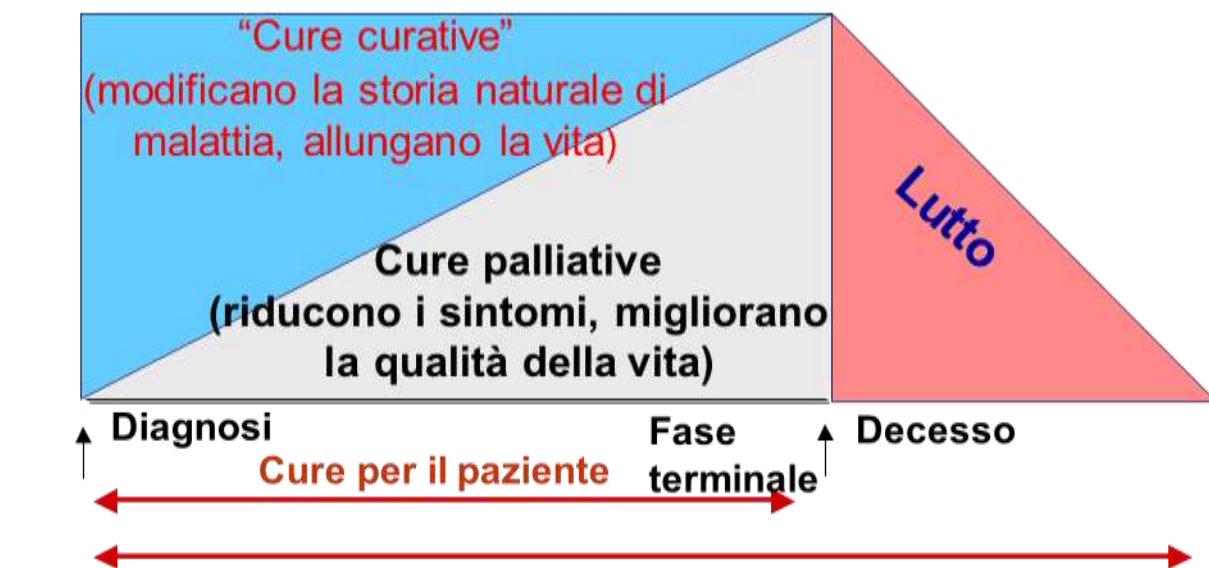


Figura 1. Schematizzazione del percorso terapeutico in un paziente nei diversi momenti della malattia. (Lynn J, Adamson DM. Living well at the end of life. Arlington, VA, Rand Health, 2003).

Il coinvolgimento dei familiari è fondamentale giacché, nel momento del passaggio del paziente nella fase finale di malattia, loro stessi entrano, inconsciamente, nella fase di elaborazione del "lutto anticipatorio" processo che continuerà dopo la dipartita del congiunto, ma che vede in questa fase iniziale di comunicazione della prognosi una chiave di volta per evitare che il peso dell'assistenza diventi una sindrome familiare e



SOCIETÀ ITALIANA DI MEDICINA INTERNA

sociale. È ovvio che una corretta comunicazione, univoca e coordinata, potrà avvenire solo con il coinvolgimento di tutte le figure professionali coinvolte nel processo di cura.



Figura 2. Bilanciamento a tre braccia tra intensività di cura, beneficio e giustizia distributiva

Ovviamente, la filosofia di cura per i pazienti la fine della vita deve essere focalizzata solo a dare conforto, ad alleviare la sofferenza e a garantire il rispetto della dignità dell'individuo. Tutto ciò potrà essere ottenuto attraverso le cure di conforto (alimentazione e idratazione per os, pulizia del corpo, gestione delle funzioni biologiche primarie, etc.) la rimodulazione della terapia sospendendo farmaci ormai inutili ma sempre gravati di un rischio di eventi avversi, terapia del dolore fino alla sedazione terminale.

Conclusioni

Il disegno di Legge in oggetto rappresenta un importante elemento innovativo nella gestione delle problematiche della fase terminale della vita in pazienti con malattia non suscettibile di guarigione o miglioramento, valorizzando la relazione di cura e fiducia



SOCIETÀ ITALIANA DI MEDICINA INTERNA

medico-paziente e richiamando l'importanza della dignità dell'individuo nella fase finale della vita.

Restano, come si è stato sopra esplicitato, alcune criticità sia di ordine culturale, che riguardano tutti i soggetti coinvolti in questa fase molto critica della vita umana, sia di tipo organizzativo-gestionale.

Per quanto attiene le prime, esse potranno essere superate mediante una corretta e esaustiva informazione sul significato biologico del fine vita, dell'importanza dell'inutilità dell'accanimento terapeutico, molto spesso solo dannoso, e sulla rilevanza della qualità di vita rispetto alla sola quantità. Un percorso difficile, ma non impossibile, da fare insieme, paziente, medico, familiari.

Per gli aspetti organizzativi, devono essere implementata la rete delle cure palliative, sì da favorire la permanenza del paziente in un ambito a lui familiare e non ostile come può essere l'Ospedale, e scoraggiando i ricoveri ripetuti e inutili perché non in grado di assicurare il prolungamento della vita, così come ancora erroneamente creduto da molti.