

Memoria del prof William Raffaelli , presidente della Fondazione ISAL – Istituto di Ricerca sul Dolore – onlus, nel merito del testo in discussione al Senato sul Disegno di Legge N. 2801 in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento

Reputo quale premessa che sia stato un atto di grande coraggio l'aver voluto portare al dibattito parlamentare un tema così fondante dei diritti civili: decidere della propria sorte. Determinazione che nessuno oggi mette in dubbio né nell'ambito politico né sanitario né religioso (con le dovute cautele teologiche.)

Un atto quindi che disciplina la volontà di ogni singolo individuo a decidere della propria vita e morte in virtù delle proprie convinzioni morali o esistenziali o anche semplicemente egoistiche dettate dalla paura del soffrire.

Sono altresì grato alla Commissione che negli articoli anticipatori della DAT abbia voluto inserire l'indicazione a perseguire con forza la cura del dolore e della sofferenza per evitare che una scelta di morte derivi da una sofferenza non trattata piuttosto che da una volontà consapevole e personale.

Premetto che vi chiedo scusa se alcune mie considerazioni derivano da un'imprecisa lettura giuridica del documento e da una non conoscenza delle norme con cui deve essere attuato per ottenere un'approvazione in coerenza con le leggi esistenti; io vi voglio rappresentare solo quelle che sono delle percezioni di un medico con molta esperienza scientifica ma poca sapienza legislativa.

Il documento applica uno sforzo immane nel tentare di mediare tra un principio sacrosanto di ogni singolo cittadino di non essere disponibile a subire un trattamento sanitario non adeguato alle sue convinzioni e l'esecuzione, non applicabile per legge, di un atto di Eutanasia: un limite tracciato dalla "Anticipazione di Consenso " all'atto è compiuto.

Un Dissenso dalle cure che non potrebbe avvenire quando sia espresso dopo l'esecuzione dell'atto di cura, poiché in quel caso sarebbe un'esplicita richiesta di eutanasia. In questo contesto vi è tutta la " tragica fragilità " di chi reputa di elidere il giudizio morale con il testo sulle DTA di non aver compiuto un procedimento a finalità eutanasiche!

Una differenza rarefatta tra "eutanasia attiva ed eutanasia passiva " ove con difficoltà potrà scomparire la scelta di avvalersi di un'obiezione di coscienza !

Il tema è iscritto nella lunga e precisa discussione sul tema del "Consenso Informato" che si afferma quale caposaldo inalienabile di ogni relazione di cura e scelta in ambito sanitario obbligando il medico al suo rispetto qualunque sia la decisione del cittadino malato.

Tant'è che il concetto di " eutanasia " torna con tutta la sua forza di realtà quando il documento all'articolo 5 recita ...**Qualora il paziente esprima la rinuncia o il rifiuto di trattamenti sanitari necessari alla propria sopravvivenza, il medico prospetta al paziente e, se questi acconsente, ai suoi familiari, le conseguenze di tale decisione e le possibili alternative e promuove ogni azione di sostegno al paziente medesimo, anche avvalendosi dei servizi di assistenza psicologica...**

Una " scelta " che interviene quale autonomia decisionale nel rapporto di cura nel merito del consenso informato; la scelta a non essere trattato e dunque a scegliere cure differenti può anche essere interpretata quale una scelta di "eutanasia passiva " poiché ben si sa cosa genera il rifiuto di

cure coerenti con l'esito di salvare la vita e ben è espresso dalla fraseanche qualora le **procedure siano necessarie per la sua sopravvivenza** “

L'articolo non definisce il contesto entro cui il soggetto può svolgere questa scelta e non necessariamente si parla d'imminenza di malattia terminale o in una fase d'irreversibilità ! la citazione è lapidaria e non contestualizzata a un preciso stato di malattia ! quindi attuabili in ogni condizione di malattia ove le cure contravvengano una volontà personale ; ci riporta al tema del diniego a essere trasfusi per chi appartiene al credo dei Testimoni di Geova, fonte di numerosi dibattimenti legali.

Un articolo che se vogliamo è in palese contrasto con quanto dichiarato nell'articolo 1 ove si dice e si ribadisce che .. **il paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale e alle buone pratiche clinico-assistenziali.**

Un Universo di conflitti giacché si frappongono alla scelta sia la legge (ben chiara anche se con l'articolo in discussione può divenire di difficile esplicitazione) sia la deontologia professionale (materia incerta) e le “ buone pratiche clinico-assistenziali “che oltre a **non** essere disciplinate da norme assistenziali incontrovertibili è così vago da essere molto spesso differente da Regione a Regione , in virtù dei differenti piani sanitari –assistenziali esistenti in medesime malattie

L'introduzione poi della precisazione**In quest'ambito vanno indicate le misure da adottare quando questo non avvenga e quali debbano essere gli organismi di controllo cui far riferimento per l'attuazione degli stessi...** lascia vuoto di senso lo stesso Disegno di legge Atto del Senato n. 2801 poiché rinvia a terzi (**non definiti**) il compimento e l'applicazione della legge.

Un fattore che aprirà necessariamente delle gravi incertezze applicative e che nella pratica clinica quotidiana introduce un'incertezza che può assumere elementi tragici e spunti per gravi contenziosi. Infatti come ci si dovrà comportare nell'immanenza di un gesto teso a salvare la vita del cittadino se si dovrà aspettare che “ gli organismi di controllo “ intervenganoesemplificando, come ci si dovrà comportare se un atto salvavita (esempio una tracheostomia d'urgenza o un posizionamento di un presidio intracardiaco o un applicazione di una protesi ventilatoria da farsi in emergenza ...) non può essere attuato e non può attendere per essere eseguito, pena la morte del utente ?

Nei fatti tralasciando queste premesse, vediamo come il dibattito sul **Consenso Informato** precede tutti gli articoli riguardanti le DAT, segnalando come nella pratica giuridica sia faro di ogni gesto il rilevare che le scelte fatte dal cittadino derivino da un contesto di relazione in cui egli ha ottenuto un'informazione dettagliata e circostanziata che l'ha indotto a scegliere con il massimo della consapevolezza di quanto deriva dalla sua scelta.

Torniamo nel concreto dell'applicazione di una DAT sottoscritta da un cittadino in una fase della propria vita non strettamente collegata con uno stato di malattia; una fase storica della vita in cui la consapevolezza delle conseguenze del gesto reputato non coerente con i suoi principi di vita potrebbe derivare da suggestioni o convinzioni temporanee;

L'assenza di una precisa “consecutio” temporale tra decisione DAT e malattia in atto può introdurre scenari non reali e quindi rappresenta una dichiarazione non coerente con i principi di consenso consapevole che sottendono alle scelte sanitarie che abitualmente intervengono nell'immanenza di uno stato di malattia, unica condizione che in genere determina una riflessione tematizzata dalla realtà.

L'Atemporalità delle dichiarazioni anticipate di trattamento contiene, ritengo, un vulnus che, se si vuol proseguire nella scelta, deve essere riempito da più precise ed esplicite precisazioni ed esemplificazioni che ne permettano l'attuazione senza alcuna remora di successivi distinguo conflittuali e persecuzioni legali per chi compie l'atto di astensione dall'agire nel contesto pratico della clinica quotidiana .

La DAT lascia aperte, temo, delle tremende falle regolamentatrici.

Descriviamo meglio il concetto di **Atemporalità**.

Questo ragionamento è coerente poiché il Testo del Senato non disciplina, o almeno non solo, sulla scelta di attuare una DAT quale principio di difesa di un soggetto quando lo stesso si debba venire a trovare in una condizione di *futura incapacità di autodeterminarsi*, ma sentenza pure che *dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte* (.. citazione : Ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere, *in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi e dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte*, può, attraverso le DAT, esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari) .

E' implicito che le condizioni immaginate dal cittadino che definirà una propria intenzione di DAT in una fase atemporale rispetto la malattia, non può rispondere al dettame "*dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte*"

Infatti, con difficoltà si potranno prevedere tutte le possibili condizioni che nella realtà specifica si verranno a concretizzare quali conseguenze di un'alterata funzione o deficit d'organo ; nei fatti per loro natura saranno dichiarazioni che definiranno il pensiero (o i timori , le paure) del soggetto nel merito di alcuni principi generali (che abitualmente sono riferite alle condizioni che più teme .. ad esempio essere sottoposto a una ventilazione assistita se sarà in uno stato di coma irreversibile .. oppure essere sottoposto a rianimazione cardio-respiratoria dopo un danno cerebrale acuto o ancor più vista la cronaca e letteratura recente ... a essere sottoposti a procedure di assistenza respiratoria se colpiti da una malattia neurologica evolutiva non curabile e che porta a morte quale la SLA .. oppure in caso di Demenza Cronica Irreversibile non avere trattamenti di alimentazione parenterale etc.....)

Condizioni che appartengono alla contestualità temporale in cui il soggetto esprime la sua certezza di DAT , ma il testo di legge non descrive in nessun comma quale intervallo temporale tra DAT e scelta di sua applicazione sia valoriale o se vi sia una necessità obbligata di rivalutarle ogni x anni oltre i quali le DAT non mantengono il loro valore assoluto ma resistono solo quali indicazioni generali di una volontà generale del soggetto lasciando al medico l'interpretazione di congruità con le nuove conoscenze della medicina !

Queste condizioni ipotetiche penso possano definire differenti gli scenari che ci impongono alcune riflessioni :

- In primis vorrei soffermarmi sull'assenza nel **Disegno di Legge N. 2801 in discussione** di una definizione di cognizione consapevole sul gesto che il soggetto intende affrontare così da verificare che non sia frutto di fraintendimenti culturali o scientifici o attuati sulla spinta di eventi emozionali che ne hanno condizionato una scelta non

coerente con la reale intenzione del soggetto non comprendendone le reali conseguenze nei differenti contesti di malattia in cui potrebbe venire ad agire .
Un elemento questo che reputo contraddica profondamente il senso della legge sul significato di “ Consenso Informato e consapevole “ ... Un consenso che deve essere **esplicitato dopo colloquio con il medico che sarà depositario del suo percorso di cura ...**

Come può avvenire l’esercizio di questo consenso consapevole e dunque di consapevolezza del significato prognostico della malattia e del valore delle singole scelte sanitarie anticipate se il medico che ne raccoglie il bisogno d’informazioni e ne affronta il dibattito può non avere alcun collegamento con chi dovrà poi applicare il dettame della DAT ?

Che valore di consenso può essere dato a un atto che disciplina volontà generiche che non nascono dal contesto reale della malattia in atto o comunque da scenari in cui la malattia ci espone ?

L’atemporalità è quindi un punto molto rilevante che ritengo vada approfondito, nel proseguimento del dibattito sul disegno di legge poiché lascia un terribile vuoto normativo tra ipotesi di malattia percepita e condizioni cliniche immanenti, affinché vi sia un “Diniego o un Consenso” reale e informato e consapevole su ciò che deve essere fatto per non essere in contraddizione con il dovere costituzionale di garantire a lui come a ogni altro o cittadino il diritto alla salute e alla vita.

Un punto sostanziale della leicità del documento che definisce il patto tra sanitario e utente.

- La possibilità di esprimere una DAT “**Atemporale**” è dunque un rischio sostanziale nel disegno di legge.

Come possiamo non reputare incerta una decisione che si confronta solo con il proprio vissuto che presenta per sua natura una differente conoscenza degli atti sanitari in virtù della propria variabilità di cultura , delle variazioni procedurali che negli anni si manifestano in medicina e in virtù dei cambiamenti tecnici e sanitari possono generare esiti differenti nel variare degli anni.

E' necessario **obbligare la DAT almeno a due condizioni:**

Che le dichiarazioni DAT siano rese dopo incontri e valutazioni nel merito delle singole espressioni di volontà con medici esperti e competenti nella materia che il soggetto intende disciplinare con la DAT .

Si può introdurre un comma in cui si definisce “che il soggetto deve esprimere in maniera precisa e dettagliata tutti gli atti sanitari che non vuole siano applicati quando si trovi in specifiche condizioni d’incoscienza o d’incapacità di intendere o in una situazione di emergenza qualora lui stesso sia portatore di una specifica malattia o insufficienza d’organo che non permetterebbero più una possibilità di rinunciare a cure per lui reputate non coerenti con la sua volontà “.

Reputo che sarebbe importante introdurre anche un comma che regolamenti nelle DAT una **clausola di autorizzazione a disattendere l’applicazione della DAT espressa a es... “ qualora l’atto che non vuole sia applicato avvenga in un contesto di malattia o disfunzioni d’organo differenti da quelle per cui si era regolamentata la propria Dichiarazione Anticipata di Trattamento”.**

Non è sufficiente quanto dichiarato nel testo di legge all'art 4 comma 6 quando si dice...
.....il medico è tenuto al rispetto delle DAT, **le quali possono essere disattese**, in tutto o in parte, dal medico stesso, **in accordo con il fiduciario**, qualora esse appaiano palesemente **incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente ovvero sussistano terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione**, capaci di offrire **concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita**

Non è sufficiente poiché potremmo trovarci (come anche la legge prevede) in assenza di un fiduciario e ancor più perché disciplina solo le "... concrete possibilità di terapie che diano miglioramenti di condizioni di vita"; una frase senza alcun correlato clinico preciso poiché inserisce un termine, miglioramento delle condizioni di vita, che non è supportato da valutazioni sensibili e inopinabili ancor più perché non è sottoposto a un vaglio di cosa significhi per il soggetto malato un'accettabile condizione di vita !

Voglio chiarire bene questo punto in virtù dei possibili scenari medici:

Poiché il disegno di legge prevede che **non solo** si possa attuare una DAT in qualunque fase della propria vita ancorché non siano presenti malattie o ma **specialmente quando si è di fronte ad una diagnosi certa di malattia**.

Anche in questi casi vale il concetto di Atemporalità tra scelta della DAT e tempo reale in cui dovrà essere adottata giacché in alcune patologie croniche evolutive (es la SLA o la Sclerosi multipla) gli intervalli temporali sono molto lunghi e in questi intervalli possono avvenire numerosi eventi morbosi che potrebbero richiedere procedure dichiarate inapplicabili in virtù delle DAT

E' dunque necessario inserire nel testo di legge un **comma sulla necessità di "Revisioni Periodiche Obbligate e Temporalizzate durante l'evoluzione della Malattia"**

Questo introduce il valore della relazione medico-utente che deve avvenire nella realtà del contesto in cui la decisione viene presa.

Articolo 2

1) Va definito meglio l'ambito in cui il medico deve adoperarsi per alleviare le sofferenze, anche in caso di rifiuto o revoca al consenso al trattamento, e che non può prevalere su quanto riportato nell'articolo 1

Le stesse valutazioni critiche valgono anche nel merito dell' articolo 3 dedicato a " **Minori e incapaci** ". In questo caso tutte le considerazioni espresse devono essere riferite al rappresentante legale della persona interdetta o il rappresentante legale della persona minore o alla giurisdizione e potestà da parte dei genitori

Art. 2.

(Terapia del dolore, divieto di ostinazione irragionevole nelle cure e dignità nella fase finale della vita)

1. Il medico, avvalendosi di mezzi appropriati allo stato del paziente, deve adoperarsi per alleviarne le sofferenze, **anche in caso di rifiuto o di revoca del consenso al trattamento sanitario indicato dal medico. A tal fine, è sempre garantita un'appropriata terapia del**

dolore, con il coinvolgimento del medico di medicina generale e l'erogazione delle cure palliative di cui alla legge 15 marzo 2010, n. 38.

Questo comma dell'articolo 2 appare veramente contraddittorio rispetto la premessa teorica e legislativa delle DAT poiché introduce una possibilità di revocare le DAT , solo per la mera applicazione della legge 38/10 che invece potrebbero essere proprio relative al Non volere la terapia del dolore , intendendo il soggetto di voler percepire sofferenza o dolore in virtù di una sua precisa convinzione etica o religiosa o per qualunque motivo allorquando sia espresso nelle DAT . Il *percepire "Dolore"* per avere una propria consapevolezza della malattia o per qualunque volontà può essere assimilato al Non volere Trasfusioni dei cittadini appartenenti ai Testimoni di Geova ; come possiamo attribuire un valore sostanziale alla terapia del dolore se non ha la stessa immanenza di " salvavita " che contiene una trasfusione in alcune condizioni urgenti !

Come possiamo inserire un titolo così inappropriato quale *"Terapia del dolore, divieto di ostinazione irragionevole nelle cure e dignità nella fase finale della vita)* in un tema in cui si discute di DAT ??? *possiamo inserire una contraddizione così grande e poi non applicarla quando l'utente rifiuta una cura Salvavita che certamente è una ostinazione irragionevole molto più terribile del sentire dolore , cosa che per anni la nostra sanità non ha in alcun modo tutelato senza che i giudici opponessero rilievi !!*

Vi è poi una componente del testo veramente inopportuna , quella che inserisce in un testo di legge , applicabile in qualsivoglia condizioni sanitaria (es. urgenza in sala operatoria ... ricovero notturno etc..) , il concetto **con il coinvolgimento del medico di medicina generale !**

E' non solo inadeguato e fuorviario di inapplicazione reiterata ma altresì inutile e indifferente rispetto alle scelte maturate nel contesto di cura e nel rapporto medico-utente che si acclara in quel preciso e univoco contesto sanitario . Il medico di medicina generale non ha alcuna giurisdizione nell'ambito di uno scenario ospedaliero e non è neppure coerente con i dettami della Legge 38/10 che non prevedono questa istanza in nessun articolo .

La stessa citazione sulle cure palliative è un assioma impreciso e fuori dagli stessi contesti in cui è disciplinata l'attivazione di cure palliative dalla stessa legge 38/10

Analisi del comma 2 dello stesso articolo che precisaNei casi di paziente con prognosi infausta **a breve termine o di imminenza di morte**, il medico deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati. **In presenza di sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari, il medico può ricorrere alla sedazione palliativa profonda continua in associazione con la terapia del dolore, con il consenso del paziente.**

La prima parte del comma è **pleonastica** essendo già implicito nella Legge 38/10 che disciplina le Cure Palliative che per loro natura hanno il fine di essere adeguate allo stato di malattia e nascono proprio per evitare un inutile offesa al corpo e spirito dell'utente e per evitare ostinazione terapeutica inutile e dannosa per l'integrità psico-fisica dell'utente e della sua famiglia.

Essendo uno dei promotori della legge 38/10 non può che farmi piacere questa puntualità di applicazione della legge , ma segnalo come ci si potrebbe trovare di fronte a forti resistenze alla sua applicazione e nei fatti ad introdurre un tema di grave difficoltà interpretativa. Una difficoltà che deriva dal significato da riservare alla frase**il medico può ricorrere alla sedazione palliativa profonda continua in associazione con la terapia del dolore**

Innanzitutto il termine .. sedazione palliativa profonda .. non è disciplinata con rigore in medicina poiché esiste solo il termine “ sedazione profonda” a cui si può aggiungere ..a scopo palliativo. Poiché poi si aggiunge .. con il consenso del paziente ... questo articolo non ha alcuna motivazione di essere introdotto in questi termini in un decreto con deve legiferare sulla DAT

Nei fatti esso risulta già attuale nella realtà assistenziale di ogni ospedale italiano poiché disciplinato dalla Legge 38/10 che disciplina come agli utenti in fase avanzata di malattia deve essere garantito l'accesso alle cure palliative in un qualunque struttura e contesto di assistenza socio-sanitaria

Non vedo la necessità di enfatizzarlo utilizzando il termine “ sedazione palliativa profonda” poiché esso può generare una grande confusione su chi attua questa sedazione profonda , giacché per ottenerla nella clinica bisogna ricorrere a farmaci o miscele farmaceutiche che necessitano di uno specialista in anesthesiologia per essere erogate e qualora erogate in continuità potrebbero rendere necessario un monitoraggio dello stesso anestesista obbligando l'utente ad un ricovero presso una struttura intensiva ! La stessa “ sedazione “ è poi “ profonda “ quando è al limite della sostenibilità delle funzioni vitali , quindi un equilibrio molto delicato e che necessita di grande competenza . Infine non è documentabile con strumentazione oggettiva che la sedazione sia “ profonda” lasciando molte ambiguità di utilizzazione . Si capisce bene poi come questo titolo apra la strada [alla devianza verso “ l'Eutanasia “](#) giacché chi saprà interpretare se un intervenuto esito mortale derivi da evoluzione terminale della malattia o [ad un eccesso di sedazione profonda](#)!

Vi chiedo di ripensare questa formulazione ed evitate questa ambiguità !

Lasciate solo una frase che rafforzi il diritto di ogni utente a poter ottenere una appropriata e efficace terapia del dolore e cure palliative con tutti gli strumenti noti agli esperti in questi due ambiti professionali fino a raggiungere una sedazione della sofferenza terminale.

Su questo tema si rende obbligo che la presenza di un diniego alle cure antalgiche e palliative espresso con DAT sia rivalutata e discussa nelle condizioni reali di malattia con colloqui sul dolore e sul senso della cura e della sofferenza con lo stesso utente o chi ne fa le veci in virtù di titolarità espresse.

Se questo tema della Sedazione diviene un tema a difesa delle buone cure e viene predisposto quale evocazione ad essere accolta per evitare inutili sofferenze e quale strumento che non inficia il desiderio di non prolungare inutilmente cure inappropriate , [non si può lasciare nel silenzio](#) la presenza nello stesso dettame di legge al comma 5 dell'articolo 1 della frase.... Ai fini della presente legge, sono considerati trattamenti sanitari la nutrizione artificiale e [l'idratazione artificiale](#), in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici. Qualora il paziente esprima la rinuncia o il rifiuto di trattamenti sanitari necessari alla propria sopravvivenza, abusi con il ricorso a trattamenti inappropriati

E' evidente che la nutrizione artificiale è inappropriata in una fase terminale e questo tema è ben descritto in ogni testo di palliazione mentre può rimanere un passaggio dubbio nelle terapie intensive ove il soggetto non è in imminente attesa di morte ma spesso in uno stato prolungato di coma. Il decidere di sottrarre alimentazione artificiale può essere accettato in questo contesto perché potrebbe prolungare una sofferenza inutile o comunque attuare una terapia attiva che può incidere sul tempo di sopravvivenza

Resto invece perplesso sulla sottrazione di **Idratazione** : chi non ha visto nelle corsie di ospedali o nella propria casa in un momento di sofferenza per malattia porsi il patema che il paziente non soffra la “ sete “ e bagnargli con delicatezza e affetto le labbra ! Soffrire la sete è una condizione terribile e , qualora non ci si trovi in una condizione di coma , deve essere assimilata a generare dolore grave e intenso poiché si ripercuote sia sulla intelligenza cellulare che psicologica poiché la disidratazione genera una grave percezione di sofferenza per cui **applicare una idratazione diventa indispensabile per garantire una buona pratica di terapia del dolore e palliazione .**

L'idratazione artificiale non può essere solamente definita un procedimento sanitario essa è una pratica di umanità che ha un obbligo etico e deontologico di non far morire nella sete nessun morente