

SENATO DELLA REPUBBLICA

COMMISSIONE IGIENE E SANITA'

OSSERVAZIONI SUL DISEGNO DI LEGGE NN. 2801 E CONNESSI

CONSENSO INFORMATO E DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO

1. Le seguenti osservazioni si fondano su una esperienza ventennale a fianco di persone in Stato Vegetativo o di Minima Coscienza e quindi con disabilità estrema o comunque con esiti altamente invalidanti, dei loro familiari, dei medici e operatori sanitari, di servizi e operatori sociali.
2. Ci permettiamo di sommessamente riferire che non sia opportuno un provvedimento normativo quale è quello espresso nel disegno di legge n. 2801 e nei più datati disegni di legge connessi, per le molteplici ragioni di vario ordine e grado che seguono.
3. In molti passaggi il disegno di legge ha ad oggetto la regolamentazione di rapporti interpersonali – tra medici / operatori sanitari e persone interessate, familiari, improbabili fiduciari – rapporti che racchiudono principi etici, morali, antropologici, di concezione di dignità di vita, filosofici, di approcci comportamentali e psicologici che non si prestano ad essere oggetto di norme impositive, il cui scopo è quello di disciplinare rapporti di ogni tipo afferenti la convivenza sociale e non i singoli segmenti dei comportamenti umani.
4. Il disegno di legge sembra configurare un eccesso di potere legislativo anche sotto un profilo costituzionale. La nostra Costituzione delimita e disciplina la distinzione e separazione tra potere legislativo, esecutivo e giudiziario. Il disegno di legge sembra andare oltre i limiti del potere legislativo, per sconfinare in quello esecutivo, laddove il suo contenuto appare per lo più di ordine regolamentare e quindi tipico del ruolo e della funzione della Pubblica Amministrazione. Militano in questo senso gli stessi principi ispiratori del disegno di legge, ma in particolare l'art. 1, comma 2, buona parte del comma 3, comma 4, gli ultimi due periodi del comma 5, il comma 7, il comma 8 (di cui oltre tutto non è chiaro lo scopo e la utilità), il comma 9, il comma 10; l'art. 2 in tutti i commi; l'art. 3, comma 1; l'art. 4, comma 5; l'art. 5, comma 1, comma 3, comma 4.
5. Le posizioni soggettive che il disegno di legge intende proteggere sono già tutelate dalla Costituzione e dalla Carta dei Diritti Fondamentali dell'Unione Europea (entrambe del resto citate nell'art. 1, comma 1) nonché da Convenzioni internazionali rese esecutive in Italia, tutte norme sovraordinate che di per sé garantiscono tutti i diritti menzionati nell'art. 1, comma 1. Il disegno di legge appare dunque "inutile" e foriero di contrapposizioni ideologiche, che determinano inopinate contrapposizioni sociali, senza alcun apporto benefico, perché "il diritto alla vita, alla salute, alla dignità, all'autodeterminazione della persona" (art. 1, comma 1), diremmo ovviamente, sono già "naturalmente" insiti nel corpo dell'attuale schema normativo del nostro ordinamento giuridico.
6. I concetti di "diritto alla vita e alla salute" e di "dignità della vita" sono concetti filosofici, ideologici, antropologici, bioetici che, come già osservato, non possono formare oggetto di regolamentazione con norma di legge.
7. Il disegno di legge ignora i principi deontologici racchiusi nelle linee guida delle varie professioni sanitarie (il cui esercizio è regolamentato da precise norme di legge e di fonte amministrativa), sovrapponendosi ad esse e creando dicotomie, inaccettabili, sia sul piano deontologico che sotto un profilo operativo.
Il disegno di legge appare "contraddittorio" in se stesso perché, dopo aver espresso all'art. 1, comma 1, che si intende tutelare il diritto alla vita, alla salute, alla dignità e alla

autodeterminazione e dopo aver specificato all'art. 1, comma 2 che intende promuovere "la relazione di cura e fiducia tra paziente e medico", in realtà pone le persone che si intende tutelare nella condizione di dover esprimere volontà (vuoi anticipate, vuoi attuali) che non possono essere "libere", per motivi temporali o attesa la "debolezza" psico-fisica in cui esse si trovano: ed inoltre tende a creare situazioni proprio di contrapposizione e non certo di fiducia tra paziente e medico. Tutto quanto regolamentato nei commi da 5 a 8 dell'art. 1, nel comma 1 dell'art. 2, nel comma 5 dell'art. 4, nell'art. 5 è emblematico in tal senso.

8. Nei venti anni della nostra attività nel campo degli Stati Vegetativi, di Minima Coscienza e di gravi o gravissime disabilità permanenti da GCA, durante i quali abbiamo conosciuto e assistito centinaia di persone in Italia e all'estero:
- non abbiamo mai fatto esperienza di familiari di assistiti che ci abbiano manifestato la necessità o anche solo la opportunità di una legge quale quella ora proposta
 - abbiamo sempre riscontrato una buona, a volte ottima ed eccellente condizione di sereno rapporto professionale tra familiari, assistiti, medici ed altri operatori sanitari, condizione basata su conoscenze della situazione clinica, su fiducia, su vicinanza operativa, su comportamenti deontologici del tutto confacenti alla pur estrema situazione di disagio e di disabilità da affrontare.

Questo disegno di legge contiene norme che tendono invece a rendere molto meno "spontaneo", trasparente e libero il rapporto tra operatori sanitari, familiari ed assistenti, creando i presupposti per una "medicina difensiva" che è "oltraggiosa" della buona pratica deontologica sanitaria.

Il disegno di legge appare perciò essere potenzialmente "dannoso".

9. Il disegno di legge, oltre ad apparire "inaccettabile" nella pratica, appare poi di ardua attuazione da parte degli operatori sanitari.
- Come va attuato l'obbligo di:
- Informare "in modo completo, aggiornato e comprensibile"?; occorre che gli operatori vadano di nuovo a scuola? Sembra di sì allo stesso potenziale legislatore del disegno di legge, dove si prevede (art. 1, comma 10) la formazione iniziale e continua degli operatori sanitari anche in termini di "relazione e comunicazione con il paziente"!?
 - Esporre tutte le "possibili alternative e conseguenze" e allo stesso tempo di non dare informazioni in caso di scelta dell'assistito di darle solo a familiari indicati?
 - Astenersi da qualsiasi accertamento diagnostico – sanitario, in caso di rifiuto, laddove potrebbe trattarsi di accertamento assolutamente non invasivo e invece indispensabile proprio a fornire le necessarie informazioni?
 - Esprimere le prospettazioni di cui al penultimo periodo dell'art. 1, comma 5, ulteriormente complicate dalla possibilità riconosciuta nell'ultimo periodo del medesimo comma?
 - Conformarsi alle disposizioni di cui al comma 6 dell'art. 1, che appaiono già contraddittorie in se stesse?
 - Usare operativamente il comportamento di cui al comma 7 dell'art. 1?
 - Individuare la appropriatezza delle cure di cui all'art. 2 comma 1?
 - Conformarsi alla previsione dell'art. 2 comma 2, che costituisce una vera e propria entrata a gamba tesa nella tipica attività discrezionale di scelta di intervento medico?
 - Usare le parole giuste, come richiesto dalla seconda parte del comma 1 dell'art. 3?
 - Pianificare l'opera assistenziale, come richiesto dall'art. 5, che costituisce una invasione nel campo dell'esercizio della professione sanitaria?
10. La previsione contenuta nel corpo del comma 5 dell'art. 1, secondo cui 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, è a nostro avviso non da modificare ma da sopprimere. Valgono le seguenti osservazioni:

- a) in 20 anni non abbiamo mai, neppure una volta, ricevuto richieste di familiari (né ovviamente di assistiti) di sospensione della nutrizione artificiale
 - b) la disposizione va proprio contro la “dignità della vita” che il disegno di legge intenderebbe tutelare; è infatti inimmaginabile e raccapricciante pensare che una persona, che pur voglia por fine alla propria esistenza ormai diventata insopportabile, possa scegliere di morire di fame e di sete, che è la morte più dolorosamente terrificante ed è davvero insostenibile accettare l’idea che una legge dello Stato possa anche prevedere di consentire ad una persona di decidere di voler morire per fame e per sete
 - c) la disposizione è contraddittoria, e allo stesso tempo non conforme alla realtà di fatto. È contraddittoria perché il posizionamento di un dispositivo per consentire l’alimentazione è certamente atto medico, ma questo non ha assolutamente nulla a che fare con la somministrazione della nutrizione, che è un semplice atto di “dare da mangiare e da bere” che chiunque può fare e che, al di fuori di strutture sanitarie, normalmente e abitualmente compiono i familiari. Non è conforme alla realtà di fatto perché la somministrazione ben può avvenire attraverso cibi naturali preparati in casa e resi “liquidi” da semplici e collaudati elettrodomestici. Sono gli stessi familiari a preparare e fornire alimentazione secondo le ordinarie dosi giornaliere.
 - d) è quindi una disposizione inutile, “macabra”, di incomprensibile pratica applicazione nonché da coloro che per anni vengono, quotidianamente e senza alcun particolare accorgimento medico, alimentati attraverso un sondino.
11. In ordine all’art. 4, che disciplina le “disposizioni anticipate di trattamento”, si è ampiamente discusso a livello di esperienze tecnico-scientifiche, di esperienze vissute, a livello mediatico, a livello di confronto con ordinamenti giuridici di altri paesi, a livello psicologico e più specificamente di vita medica.
- Le seguenti osservazioni si basano sulla ventennale esperienza acquisita nel nostro campo di operatività.
- a) Intenzioni e dichiarazioni anticipate sono già previste da convenzioni internazionali ratificate in Italia, che già sono in grado di disciplinare esaustivamente la materia e il comportamento da seguire da parte degli operatori sanitari
 - b) Intendimenti anticipati di trattamento, pur se originati da un confronto circostanziato con medici o equipe medica, non potranno mai basarsi con previsioni, ora per allora, attendibili e tali dunque da poter consentire una scelta ragionevole
 - c) Ancora oggi, con riguardo a gravi danni cerebrali, si calcola che errori diagnostici rappresentino circa il 40% dei casi. Figuriamoci allora gli errori possibili nel prevedere in anticipo quale potrà essere il proprio quadro clinico
 - d) Negli esiti da GCA sono frequenti i casi di miglioramento nelle risposte e nella qualità di vita anche a distanza di anni dall’evento. La disposizione può andare dunque “contro” la vita e non “a favore di essa”.
 - e) Il campo degli Stati Vegetativi e di Minima Coscienza dovrebbe essere dunque comunque estraneo a DAT. È possibile che il legislatore voglia pensare a situazioni in cui la sopraggiunta incapacità decisionale sia nell’ambito di situazioni cliniche che lascino prevedere una morte imminente per una malattia non più curabile. Anche in tale caso già esistono norme regolamentari e deontologiche che appaiono ben collaudate e sufficienti, anche in termini di rapporto di fiducia tra medico e paziente (o familiari e fiduciari) sul non intervenire con accanimenti terapeutici o con somministrazioni eccessivamente invasive e non dignitose. La previsione di DAT complicherebbe enormemente il rapporto medico /

familiari e renderebbe il comportamento dei medici non deontologicamente naturale e spontaneo, bensì costretto in limiti normativi di difficilissima interpretazione; senza che ciò arrechi alcun beneficio alla “dignità della vita” dell’assistito, ma anzi favorendo, per uno spesso forzato atteggiamento difensivo, forme di intervento di tipo eutanasi.

- f) La previsione della figura di un “fiduciario” presenta aspetti di tale aleatorietà e imprevedibilità da essere operativamente inattuabile, oltre che foriera di inestricabili contenziosi. Quello che nella nostra esperienza possiamo affermare è che già nelle strutture sanitarie e in assistenza domiciliare si accompagna la fine della vita con mezzi e comportamenti idonei a preservare la dignità della vita e della morte, senza bisogno di artificiose interpretazioni di “disposizioni” di volontà anticipate non si sa quanto tempo prima e che non potranno non apparire indecifrabili alla luce del caso concreto, non più attuali o comunque all’evidenza inappropriata rispetto a quello che le cure possono consentire.
 - g) La previsione di DAT toglierebbe “dignità” alle relazioni umane, antropologiche, affettive, scientifiche, che devono essere vissute al momento e non sacrificate dentro gabbie di impossibile valutazione, che verrebbero a creare contrapposizioni anziché condivisioni tra operatori sanitari e familiari proprio con riguardo ai momenti estremi e quindi più delicati della esistenza umana.
 - h) Si ritiene quindi inopportuna la introduzione di DAT e ciò ancor più allorché, inopinatamente, si voglia rendere la DAT addirittura vincolante per il corpo medico, in ciò alterando in modo devastante la funzione primaria della professione medica.
12. Il disegno di legge sembra riferirsi ai comportamenti da tenere all’interno di strutture sanitarie, pubbliche o private.
Esso ignora inopinatamente le modalità di comportamento e gli atteggiamenti ed eventuali obblighi da osservare allorché la cura si svolga in regime di domiciliazione.
13. Tutte le osservazioni precedentemente esposte inducono non solo a ritenere possibile, quanto altamente probabile se non sicuro un altissimo numero di controversie giudiziarie e questo in correlazione con molteplici punti del disegno di legge.
È ben facile prevedere che esso non solo non varrà a venire incontro agli scopi prefissi, ma - oltre, come già riferito, a travalicare i limiti del potere legislativo per sconfinare nel potere esecutivo - a “consegnare” al potere giudiziario proprio quei rapporti tra operatori sanitari e familiari / e assistiti cui si vorrebbe conferire una regolamentazione più stringente, fino ad attribuire allo stesso potere giudiziario proprio la individuazione di cosa sia quel “diritto alla vita, alla salute, alla dignità, alla autodeterminazione della persona”, cui primariamente si riferisce il comma 1 dell’articolo 1.
È dunque facile prevedere che il disegno di legge non potrà ottenere alcun risultato benefico a favore degli scopi che intende raggiungere, ma che provocherà contrapposizioni giudiziarie così incontrollabili, da alterare in modo devastante e deleterio sia il rapporto tra medici e assistiti o loro familiari sia il rapporto degli stessi familiari tra di loro.
14. Tutto ciò sommessamente riferito, nell’ambito dei disegni di legge sottoposti alla nostra attenzione, le disposizioni che a nostro avviso sarebbero meritevoli di riflessione perché possano essere inserite in un provvedimento normativo, sono quelle contenute nei commi 2 e 3 dell’articolo 1 (presa in carico dei pazienti, soprattutto di quelli incapaci di intendere e volere, terapia contro il dolore) e nell’articolo 5 (assistenza dei soggetti in stato vegetativo) del disegno di legge numero 1973 comunicato alla Presidenza il 16 giugno 2015.
È giusto prevedere normativamente disposizioni rivolte all’assistenza, queste sì capaci di valorizzare la dignità della vita e il rapporto indefettibile tra equipe medica e familiari.

Con osservanza e deferenza

Francesco Napolitano