

## Audizione 12° Commissione Igiene e Sanità del Senato

Relazione del Dr. Vincenzo Defilippis<sup>1</sup>

Illustrissimo Presidente e Illustrissimi Senatori.

Desideri innanzitutto ringraziarvi per l'invito rivoltomi ad illustrare l'opinione della FEAMC e a portare la mia esperienziale professionale in ordine al Disegno di Legge n. 2801 "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento".

Il testo affronta due tematiche rilevanti per i pazienti e per i medici e gli operatori sanitari tutti: il consenso informato e le disposizioni anticipate di trattamento.

Il **consenso informato**, già ben definito dal parere del Comitato Nazionale di Bioetica del 20 luglio 1992 ("Informazione e consenso all'atto medico"), trova nuova e prima giuridica definizione nel testo licenziato dalla Camera. Tuttavia appare opportuno – in analogia a quanto già richiesto in audizione il 17 maggio us dalla FNOMCeO – che sia normato il consenso informato, così come declinato nella Sentenza n.438/2008 della Corte Costituzionale, come modalità abituale di buona pratica clinica ed espressione ordinaria della relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico in ogni contesto sanitario, e non soltanto in riferimento alle DAT. La prescrizione di informazioni mediche chiare, esaustive, comprensibili, adeguate alla preparazione culturale del paziente gioverebbe a evitare "errori" di comprensione e di autodeterminazione da parte del paziente.

Andrebbe, quindi, precisato se l' esenzione da responsabilità civile e penale del medico (di cui all'art.1, co 6 ) valga sempre ovvero anche quanto insorgano complicanze prevedibili e non prevenibili o non emendabili in seguito a

---

<sup>1</sup> Direttore UOC Rischio Clinico e Qualità – Medicina Legale della ASL Bari e Presidente della Federazione Europea delle Associazioni Mediche Cattoliche (FEAMC)

trattamento a cui il paziente abbia reso pieno consenso informato, non solo in seguito a consenso finalizzato a trattamenti futuri (DAT), ma anche a trattamenti routinari e quotidiani della pratica medica. Il dato è rilevante al fine di definire giuridicamente il valore e i limiti giuridici (e i risvolti civili e penali) del consenso informato.

In tale prospettiva appare corretto richiedere un maggiore definizione e puntualizzazione sulle modalità di acquisizione delle informazioni mediche di cui all'art.4, al fine di consentire l'attuazione di un reale percorso informativo preliminare all'autodeterminazione del paziente in ordine a una eventuale futura incapacità di autodeterminarsi..

In ordine al **dissenso medico** a richieste anticipate di trattamento / non trattamento del paziente "*contrari a norme di legge, alla deontologia professionale e alle buone pratiche clinico-assistenziali*" (art.1, co 6) appare opportuno evidenziare che le motivazioni proposte nel testo legislativo sono generiche e foriere di possibili interpretazione non chiare, con conseguenti risvolti giudiziari possibili per il medico. Appare, quindi, necessaria una maggiore puntualizzazione – anche raccordando le disposizioni sulle linee guida e le procedure validate dalla comunità scientifica, di cui alla recente Legge n.24/2017 - al fine di definire se la condotta tenuta dal medico sia stata conforme a quanto richiesto dal paziente ovvero che vi sia stato valido e giuridicamente adeguato dissenso.

In merito poi alla libertà e all'autonomia scientifica ed etica del medico si suggerisce – in analogia a quanto già proposto dalla FNOMCeO – l'introduzione del diritto del medico (e degli operatori sanitari, si pensi all'ADI) all'**obiezione in scienza e coscienza** rispetto alle richieste di trattamento / non trattamento del paziente. Tanto al fine di bilanciare correttamente il diritto – costituzionalmente riconosciuto - sia del medico che del paziente a potersi liberamente, motivatamente e autonomamente determinare *in scienza e coscienza* su condotte implicantil bene vita.

Proprio al fine di un bilanciamento giuridicamente chiaro tra tali posizioni appare opportuno suggerire la **modifica del termine *disposizioni in dichiarazioni*** anticipate di trattamento, in ciò comprendendo tutti i desideri di assistenza richiesti dal paziente, propri di una corretta e sana relazione di cura medico / paziente, ed eliminando quel carattere imperativo che il termine *disposizioni* induce a ritenere ed evitando di porre il medico fuori di una relazione terapeutica di accompagnamento e in una dimensione meramente esecutiva.

Infine due riflessioni in ordine alla norma proposta:

1. L'art.7, clausola di **invarianza finanziaria**, è ostativo alla corretta applicazione della norma. Infatti non è pensabile che possa non prevedersi un adeguato tempo – sia per le DAT sia per l'ordinaria quotidiana prassi assistenziale – per consentire al medico di informare adeguatamente e compiutamente il paziente. Il consenso se informato richiede tempo, riflessione, dialogo. Ma il tempo necessario non può essere dilatazione dell'ordinario orario di lavoro o sovraccarico di servizio: va definita un'organizzazione di risorse umane mediche tale da consentire al medico di “aver tempo” per “sedersi accanto al paziente”. Un'organizzazione sanitaria adeguata, quindi, costa e non può essere attuata con le professionalità oggi in servizio, specie nelle regioni in piano di rientro.
2. La **Legge n.38/2010** sulle cure palliative risulta tutt'oggi ancora non applicata in molte regioni e realtà sanitarie. Anche qui carenze di risorse umane e anche di iniziative attuative regionali e culturali mediche adeguate. Se la Legge fosse stata applicata, oggi avremmo una reale attuazione del principio della proporzionalità delle cure. E' questo il nuovo – disatteso - paradigma del pensiero medico nella presa in carico dei pazienti, tutti indistintamente: se i medici potessero prendere in cura i pazienti proporzionando le indicazioni ai trattamenti diagnostico/terapeutici, con alta probabilità non avremo bisogno di DAT.

Concludo ricordando i 114 pazienti oggi attaccati a respiratori automatici a domicilio nel territorio della ASL di Bari e i medici e gli infermieri della UO di Fragilità che oltre i limiti orari e con straordinaria abnegazione ogni giorno sono loro accanto in contesti familiari e abitativi urbani e rurali diversissimi, in ogni stagione, per strade anche pericolose, a ranghi ridotti, ma con il desiderio di non mollare, anche quanto – come accaduto lo scorso 26 maggio – un medico straordinario, qual era la Dr.ssa Caterina Pesce, per via, in servizio, perde la vita.

Dove la proporzionalità delle cure e l'alleanza terapeutica sono reali, l'accompagnamento di cura è certo e il paziente vive bene la sua malattia, anche complessa e grandemente invalidante, e il suo fine vita con accanto un medico che non è esecutore di disposizioni, ma medico vero.

Roma, 13 giugno 2017

Vincenzo Defilippis