

# Senato della Repubblica

## Commissione Igiene e Sanità

Memoria Audizione 12 giugno 2017  
Associazione Antea Onlus

Facendo seguito all'audizione del giorno 12 giugno 2017 presso la Commissione Igiene e Sanità del Senato, si redige la presente memoria al fine di riassumere il parere della Antea Associazione Onlus circa le "Disposizioni di legge approvato dalla camera dei Deputati il 20 /04 / 2017. "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento. anticipate nei trattamenti sanitari",

Come già ampiamente illustrato in sede di audizione, la Associazione scrivente opera da quasi trent'anni nel campo delle Cure Palliative, assistendo ogni anno circa 1400 pazienti in linea.

L'Associazione, nel proprio contesto di cure, rivolge il proprio pensiero circa l'opportunità di normare le c.d. "Direttive Anticipate di Trattamento" per i pazienti in fase terminale di malattia, siano essi affetti da patologia oncologica che non oncologica. A questi fini escluderemo dalla trattazione la rilevanza ed opportunità di normare le DAT per i pazienti con patologia secondaria a traumi, ritenendo che sul punto interverranno gli interpellati dei servizi preposti.

L'Associazione intende, innanzitutto, manifestarsi concorde con tutte le proposte di legge che ribadiscono la contrarietà a qualsiasi forma di accanimento terapeutico definito come protrarsi di inutili trattamenti sanitari.

ANTEA ha assistito oltre 20.000 persone malate, dai bambini agli ultranovantenni, e le loro famiglie.

Da questa esperienza professionale si è rilevato nei pazienti da noi assistiti:

- assenza di informazione del paziente sulla diagnosi, anche se si è leggermente modificata in senso positivo negli ultimi anni.
- assenza completa di informazione sulla prognosi
- che l'accanimento terapeutico (terapie sproporzionate) sono all'ordine del giorno, come, per esempio, chemioterapie eseguite fino all'ultimo giorno di vita.
- che l'accanimento diagnostico (Tc inutili, RMN ed addirittura esami endoscopici) è all'ordine del giorno
- che alcune terapie ed accertamenti sono effettuati a scopo precauzionale (medicina difensiva) per non avere problemi (nessun medico è stato mai denunciato per accanimento terapeutico salvo rarissimi casi)
- che in molti casi si ingenerano facili speranze, spesso mediate anche dai media, che portano i pazienti ed i loro familiari a sottoporsi, i primi, a tentativi di cure a volte le più fantasiose, gli altri ad attaccarsi alla medicina come mezzo sempre vittorioso sulla morte.
- che la comunicazione tra medico e paziente è estremamente limitata e quando viene ritenuta buona è per lo più di tipo paternalistico.
- la comunicazione di brutte notizie spesso avviene in piedi sul corridoio e di fretta.
- il Medico e l'infermiere non sono preparati a Comunicare e viene lasciato il tutto alla loro buona volontà. (esistono centri di eccellenza ma purtroppo sono molto rari).
- le richieste di eutanasia tra i nostri pazienti non si sono mai rilevate tranne due casi: una ragazza giovane che aveva subito un accanimento terapeutico terrificante, ed un altro caso, da noi definito

“l'uomo senza volto”, in cui la malattia e la chirurgia avevano distrutto completamente il viso, compresi gli occhi, il naso e la bocca.

### ***CONSIDERAZIONI SULLE PROPOSTE DI LEGGE***

L'Associazione concorda nel ribadire l'importanza del Consenso informato. Si sottolinea l'importanza di sollecitare le Aziende Sanitarie a promuovere Corsi di Formazione per i Sanitari sulla Comunicazione in generale e soprattutto delle “cattive notizie”, purchè siano condotti da personale qualificato in base ai titoli ma soprattutto dall'esperienza sul campo.

Nel mondo scientifico, si discute molto sul confine tra le cure necessarie e l'accanimento terapeutico. Ormai è consolidata nella Società civile oltre che nel mondo Scientifico che l'accanimento terapeutico si può ascrivere in tutti quei metodi utilizzati per prolungare il processo del morire, e non per avere un significativo allungamento della vita qualitativamente dignitosa. Esempio: malato terminale ricoverato d'urgenza in Pronto Soccorso (P.S.), potrebbe essere intubato ed attaccato a qualsiasi macchinario per procedere alla rianimazione, prolungando, con forme di accanimento terapeutico, il processo del morire e sicuramente non aiutandolo a vivere dignitosamente gli ultimi minuti di vita, oltre a costringerlo a morire lontano dagli affetti.

Altro punto evidenziato sono le considerazioni, richiamate su alcune proposte di legge, sulla Nutrizione parenterale e sull'idratazione, che non devono essere considerate accanimento terapeutico.

Tali assunti potrebbero portare a qualche equivoco interpretativo da parte dei medici. Infatti, il medico potrebbe trovarsi, sempre e comunque nell'obbligo di dover procedere ad effettuare manovre invasive per garantirsi di fronte alla legge ed effettuare la nutrizione e l'idratazione anche in casi limite. Un esempio: malato terminale al quale, si è dovuto procedere ad una sedazione terminale, in quanto non sono più controllabili i sintomi come il dolore ed ha una aspettativa di vita di poche ore, il medico potrebbe vedersi costretto ad impiantare una nutrizione ed idratazione, che in molti casi potrebbero causare ulteriori disturbi se non addirittura peggiorare il suo stato.

A nostro avviso possono essere sospese dal medico qualora possano causare nocimento al paziente, la sospensione non deve mai essere utilizzata ai fini eutanasi.

La sospensione può essere richiesta solo per attenuare eventuali disturbi, connessi allo stesso utilizzo e nel caso, che la nutrizione e l'idratazione possano causare ulteriore accentuazione dei sintomi precedentemente rilevati.

Ovviamente concordiamo sulla libertà di scelta del paziente nel rifiutare l'utilizzo di dispositivi medici quali Sondino naso gastrico, Peg, Cateteri venosi centrali e periferici e quant'altro sia dal paziente ritenuto invasivo.

Un modello di redazione del testamento potrebbe essere utile poterlo scaricare dai siti internet (Ministero della Salute, Segretariato Nazionale Notai), oltre che essere pubblicato nelle carte dei Servizi delle ASL, Ospedali, Hospice etc.

Oltre che riconoscere la libertà per ogni persona di aderire o meno ad un piano assistenziale, terapeutico e diagnostico, sancito dalla nostra Costituzione nell'articolo 32. Dall'entrata in vigore della Legge 38/2010 si auspica che l'accesso alle cure palliative venga promossa e operata in epoca utile per poter svolgere la propria primaria funzione nei confronti del paziente candidato, nel rispetto del diritto dalla norma sancito. La nostra esperienza, convalidata anche dalla letteratura

scientifico, ci ha dimostrato che più precoce è l'inserimento delle Cure Palliative nel progetto assistenziale più benefici riceverà il paziente sia in termini di qualità di vita sia in termini di quantità di vita residua, in poche parole il paziente vivrà meglio e più a lungo. Purtroppo, nonostante la legge 38/2010, il paziente ed i familiari vengono informati tardivamente su questa possibilità, in quanto le Cure Palliative vengono erroneamente interpretate come solo Cure di fine vita e quindi il paziente ne può usufruire, suo malgrado solo negli ultimi giorni di vita e pertanto gli viene negata una possibilità di migliorare la sua qualità di vita oltre che probabilmente ottenere un allungamento della stessa. Troppo spesso si ricorre a forme di accanimento terapeutico senza senso.

Rispetto al testo formuliamo le seguenti osservazioni:

Art. 1 comma 5....omissis "Ha inoltre il diritto di revocare in qualsiasi momento con la stessa forma di cui al comma 4, il consenso prestato, anche quando la revoca comporti l'interruzione del trattamento", noi ravvediamo il forte pericolo della ammissibilità di una forma di Eutanasia attiva (staccare il respiratore) o passiva (lasciar morire il paziente per assenza di respiro). Ovviamente in un paziente con la Sclerosi Laterale Amiotrofica staccare il respiratore condurrà il paziente all'exitus velocemente e con una sofferenza inimmaginabile se non trattato opportunamente. La suddetta affermazione (Art 1 comma 5) va a nostro avviso in contrasto con l'Art 1 comma 6 che recita ...omissis... " Il paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari a norme di Legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico assistenziali....". Tutto ciò potrebbe portare il Medico ad interpretare le scelte del paziente non in maniera univoca. Antea ritiene che la comunicazione al paziente nel momento che si decide di fare una tracheostomia dovrà essere molto chiara, fornendo tutte le spiegazioni dovute e richieste. In considerazione del fatto che per questa tipologia di malati si può prevedere per tempo, addirittura in alcuni casi per anni, quale sarà la progressione della malattia il paziente va informato tempo per tempo e non ricorrere al suo consenso, o come avviene in caso di urgenza dei suoi familiari, "all'ultimo momento" e durante una crisi respiratoria.

La manifestazione di consenso alle cure nel campo delle cure palliative, appare essere "progressivo" sottoforma di alleanza terapeutica, poiché l'informazione sulle caratteristiche delle cure palliative avviene al momento della presa in carico, ma arricchito durante l'intero percorso di cure da continuo coinvolgimento del paziente e delle persone dallo stesso indicate come rete familiare/amicale come persone di fiducia, tempo per tempo sui trattamenti necessari a garantire il controllo del sintomo.

In un siffatto contesto è necessario distinguere il percorso del paziente affetto da patologia oncologica, da quello affetto da patologia non oncologica, con particolare riguardo al paziente affetto da patologia neurologica.

Il paziente affetto da patologia oncologica affronta un decorso clinico che permette l'espressione del consenso sino alle ultimissime fasi, le direttive anticipate, pertanto, non risultano essere necessarie al fine di garantire il suo coinvolgimento e la garanzia del rispetto delle sue volontà, poiché questi ha modo e facoltà di ricevere le informazioni e esprimere il proprio consenso, sino alle ultimissime fasi di cura.

Il paziente affetto da patologia non oncologica, in particolar modo per i pazienti affetti da patologia neurologica, seguono invece un decorso assolutamente diverso, a tratti imprevedibile ma spesso caratterizzato dalla perdita progressiva delle proprie capacità di decidere e di manifestare il proprio consenso alle cure. In questi pazienti assume particolare rilievo la possibilità di proporre strumenti idonei a garantire il rispetto delle volontà sino all'ultimo istante.

Una timida giurisprudenza si sta consolidando circa la possibilità per il paziente di nominare un amministratore di sostegno ex Legge 6/2004 al fine di vedere garantita l'espressione del proprio consenso anche in fase terminale di malattia e quando non sarà più possibile per il paziente provvedervi.

L'orientamento appare meritevole, se considerato in una ottica tesa a rispettare la libertà dell'individuo, sino all'ultimo istante.

Nei progetti analizzati si è ritrovato il meritevole rilievo della funzione del fiduciario, persona vicina al paziente a prescindere dal legame di parentela, in grado di rappresentarne le volontà.

Il fiduciario dovrebbe essere sempre nominato dal paziente ed in caso di impossibilità nel reperirlo o di rinuncia all'incarico da parte di quest'ultimo, non riteniamo utile la sostituzione ex lege da parte dei familiari, poiché i rapporti di parentela sono spesso caratterizzati da conflittualità e interessi, purtroppo, divergenti. Il fiduciario dovrebbe rappresentare, sempre, un interesse del proprio beneficiario e mai un interesse proprio, l'identità familiare potrebbe non permettere il rispetto di detta funzione. Si ritiene che il Giudice Tutelare sia la figura più indicata a nominare il sostituto o il beneficiario stesso.

Riteniamo necessario, nello scenario attuale, che gli operatori ricevano una formazione specifica, preferibilmente già durante i percorsi universitari di base, circa le caratteristiche delle modalità di espressione del consenso, della nomina del fiduciario e del rispetto delle volontà, poiché la confusione che attualmente caratterizza queste tematiche non ha che generato paura e indeterminatezza.

Le Direttive Anticipate di Trattamento si ritiene potrebbero essere espresse con atto olografo del paziente o scrittura privata autenticata dal notaio, da un pubblico ufficiale o dal medico responsabile del suo percorso di cura, auspicando l'intervento del medico di fiducia, in grado di coadiuvare il paziente in questa delicata scelta di carattere clinico.

Roma lì 20 giugno 2017

Coordinatore Sanitario Antea Associazione

Dr. Giuseppe Casale

Ufficio Legale Antea Associazione Onlus

Avv Federica Lerro