

**Testo dell'audizione della prof.ssa Monica Toraldo di Francia tenutasi il 15 Giugno 2017 presso la Commissione Igiene e Sanità del Senato in merito ai disegni di legge nn. 2801 (già approvato dalla Camera) e connessi.**

In questa memoria intendo indicare primariamente quelli che, a mio parere, sono i pregi del disegno di legge n. 2801, già approvato dalla Camera, rimarcando al contempo le consonanze con le posizioni in materia espresse in questi ultimi anni dal Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB). Di seguito segnalerò alcune perplessità relative a punti ancora ambigui, per poi concludere con una nota più personale sul tema del fine vita.

**I-Osservazioni generali in merito al disegno di legge nn. 2801**

**1-**Un primo aspetto positivo concerne la valorizzazione della visione allargata della 'relazione terapeutica' che, col consenso del soggetto interessato, può coinvolgere altre persone legate affettivamente al paziente, o anche una persona di sua 'fiducia' (**art.1, c. 2**). L'introduzione, già nella relazione di cura, dell'opzione di nomina di un 'fiduciario' mi sembra quantomai opportuna perchè questa figura potrebbe svolgere, quando ce ne fosse richiesta, la delicata funzione di mediare la comunicazione tra l'équipe medica, il malato e la sua cerchia relazionale. Il 'fiduciario' potrebbe concretamente agevolare -in termini non burocratizzati e attenti agli stati psicologici del malato e di chi gli è più affettivamente legato- il progressivo instaurarsi dell'auspicata 'alleanza terapeutica', che richiede tempo, comprensione umana e capacità di ascolto, specie quando il paziente si trova a doversi confrontare con una diagnosi di malattia mortale o gravemente invalidante. In questi casi, proprio per l'ambivalenza che vi può essere rispetto al 'sapere/non sapere', è importante prevedere la possibilità di delega a una persona di fiducia, che potrebbe essere anche un familiare, una persona amica, o lo stesso medico di famiglia nell'eventualità di un ricovero. Al fiduciario spetterebbe la 'cura' dell'informazione e la mediazione del rapporto con i medici, che non sempre tengono sufficientemente conto dell'impatto delle loro 'comunicazioni' sullo stato psichico del paziente.

**2-**Apprezzabile è anche la sottolineatura di quanto già asserito nel nuovo codice di deontologia medica (2014), secondo il quale il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura (**art.1, c.8**), come pure la messa in risalta della necessità, per chi esercita una professione sanitaria, di dotarsi di una formazione specifica "*in materia di relazione e di comunicazione con il paziente*" (**art.1, c.10**). Sono ben note infatti, anche perchè ormai oggetto di un'ampia letteratura, le molteplici difficoltà, di ordine oggettivo e soggettivo, che oggi ostacolano l'instaurarsi di un rapporto comunicativo soddisfacente fra il medico (équipe) e il malato (e/o la sua cerchia familiare). La crescente specializzazione e tecnologizzazione della medicina ha comportato, insieme ai suoi grandi benefici, anche un prezzo in termini di desoggettivizzazione della figura del paziente e di tendenziale separazione degli aspetti, originariamente inscindibili, della 'cure' e della 'care' (della cura della malattia/del prendersi cura, come parte dell'impegno terapeutico, della persona); ha, cioè, condotto a un progressivo allentamento dell'attenzione clinica per il malato come persona, per i suoi bisogni, paure, sofferenze, e, in alcuni casi, all'abbandono di questi al rapporto impersonale ed estraniante con le macchine utilizzate a fini diagnostici e/o di sostituzione-sostegno di funzioni vitali irreversibilmente compromesse. A mio avviso, in una società tendenzialmente multietnica e pluriculturale come la nostra la formazione specifica, cui fa riferimento il disegno di legge, per essere davvero efficace dovrebbe includere anche l'acquisizione da parte del personale sanitario di nuove competenze di tipo etnografico e antropologico (cfr., a questo proposito, CNB, *Salute e immigrazione*, 23 giugno 2017).

**3.** Sul piano del riconoscimento del diritto all'autodeterminazione del paziente, un decisivo passo avanti viene poi compiuto con l'esplicito riconoscimento del diritto di "*ogni persona capace di agire*" di esprimere non solo il rifiuto di accertamenti diagnostici e cure, ma anche la rinuncia, in

qualsiasi momento, a trattamenti sanitari già iniziati, anche se necessari alla sopravvivenza, senza che ciò comporti un abbandono terapeutico (**art.1, c.5 e art.2, c.1**). Una posizione, questa, in linea con quanto argomentato nel parere del CNB *Rifiuto e rinuncia consapevole al trattamento sanitario nella relazione paziente/medico* (24 ottobre 2008). Congiuntamente, insieme al diritto di conoscere le proprie condizioni di salute e di essere informato riguardo alla diagnosi e prognosi, nel disegno di legge in esame viene anche opportunamente riconosciuto un altro importante, seppure più problematico, diritto laddove si stabilisce che il paziente può rifiutare, in tutto o in parte, di ricevere le informazioni che lo riguardano, ovvero può delegare ad altri (familiari o persona di fiducia) il compito di riceverle e di esprimere il consenso ai trattamenti in sua vece (**art.1, c.3**). A questo proposito segnalo che una ricostruzione a grandi linee del vivace dibattito internazionale sulle possibili basi teoriche fondanti il 'diritto di non sapere' è presente in un altro documento del CNB, *Gestione degli IF nelle indagini genomiche con le nuove piattaforme tecnologiche* (17 marzo 2016), dedicato ai problemi sollevati dagli ultimi sviluppi della genomica e diagnostica genetica.

4. Di grande importanza inoltre è il rilievo riconosciuto alle cure palliative, in cui la 'care' -il prendersi cura della persona nella sua globalità psico-fisica- prevale sulla 'cure' ed il malato, nella sua individualità e relazionalità, con i suoi bisogni, paure, aspettative, affetti, torna ad esser il vero centro dell'attenzione dell' arte medica. Sebbene alla disciplina delle cure palliative sia dedicato, in particolare, l'art. 2, un significativo riferimento a questo tema è già presente nell'art. 1 quando si sottolinea che *"la formazione iniziale e continua dei medici e degli altri esercenti le professioni sanitarie"* comprende anche la formazione in materia *"di terapia del dolore e di cure palliative"*(**art.1, c.10**). L'art. 2 stabilisce poi che *"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"* (**art.2., c.1**). Inoltre, *"nei casi di paziente con prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte"*, il medico non solo deve astenersi dal *"ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati"*, ma, qualora si trovi *"in presenza di sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari"*, può anche ricorrere con il consenso del paziente, *"alla sedazione palliativa profonda continua in associazione con la terapia del dolore"* (**art.2, c.2**). La distinzione che se ne deduce fra le diverse tipologie di interventi considerati -semplice terapia del dolore, cure palliative, sedazione continua profonda- mi sembra quanto mai opportuna e chiarificatrice, ancora una volta in sintonia con quanto enunciato dal CNB nel parere *Sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte* (29 gennaio 2016).

## **II Le DAT (art.4)**

**1-Per quanto riguarda l'introduzione dell'istituto delle disposizioni anticipate di trattamento** concernenti *"le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, accertamenti diagnostici e scelte terapeutiche espresse per l'ipotesi di una futura incapacità di autodeterminarsi"*, vorrei rimarcare come molti medici, specie quelli più impegnati nei reparti di rianimazione e di terapie intensive, da tempo esprimano l'urgenza di una legge che dia un chiaro fondamento giuridico a questo istituto, per poter rispettare, senza il timore di incorrere in problemi giudiziari, i desideri legittimi dei loro pazienti nelle difficili decisioni che quotidianamente si trovano a dover prendere. La sicurezza del rispetto delle proprie volontà, e l'allontanamento del timore di esser ridotti a meri corpi tenuti artificialmente in vita, potrebbe, inoltre, agevolare il raggiungimento dell'auspicata 'alleanza terapeutica' fra paziente e medico e permettere a quanti non ritengono dignitoso protrarre un'esistenza solo biologica, o priva ormai di significato biografico, di accettare più serenamente l'opzione di pianificazione delle cure.

**2-Sempre per quanto riguarda le DAT, il maggior merito del disegno di legge in discussione sta proprio, a mio giudizio, nell'aver dato una risposta condivisibile a due questioni controverse che**

fino ad oggi hanno ostacolato l'approvazione dei vari progetti legislativi in materia. La prima, concernente la possibilità o meno di includere anche l'idratazione e la nutrizione artificiale fra gli interventi medici di cui è possibile chiedere anticipatamente il non inizio, o l'interruzione, è risolta dall'art.1, che non lascia dubbi in proposito quando afferma che *“ai fini del presente provvedimento legislativo, rientrano nell'ambito dei trattamenti sanitari la nutrizione artificiale e l'idratazione artificiale, in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici”*(**art.1, c.5**). Rispetto a tale questione, anch'io sono stata e sono fra coloro che ritengono incongruo il considerare questi interventi -inserimento del sondino nasogastrico o della cannula endogastrica- come cure sempre doverose perché equiparabili a normali cure di assistenza per chi non è ancora, o non è più del tutto autosufficiente; difficile negare che la loro natura sia quella di atti medici invasivi, che, come tali, vanno a ledere il diritto all'integrità fisica della persona nel caso in cui vengano intrapresi contro la volontà dell'interessato; e aggiungerei lesivi anche della sua dignità, se col termine dignità si intende far riferimento non a una dimensione ontologica, bensì a una dimensione esistenziale e ai caratteri distintivi di un personale progetto di vita.

Per quanto concerne la seconda questione, quella del grado di vincolatività da riconoscere alle DAT, il loro non rispetto, in tutto o parziale, da parte del medico è lecito solo nell'eventualità che *“esse appaiano palesemente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente, ovvero qualora sussistano terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita”* (**art.4, c.5**); comunque, sempre, con l'accordo del fiduciario. In altri termini, penso che solo l'accertata e riconosciuta esistenza da parte della comunità scientifica di trattamenti efficaci (anche dal punto di vista del soggetto interessato e della sua concezione di un'esistenza 'dignitosa') non disponibili al momento della redazione delle dichiarazioni anticipate dovrebbe giustificare il discostarsi delle scelte mediche dalle volontà espresse dal paziente, pena lo svuotamento di significato dell'istituto in questione. Ma qui ritorna ad essere fondamentale la figura del 'fiduciario', qualcuno di cui ci si fida e a cui ci si affida, con la ragionevole sicurezza che sarà in grado di rappresentarci. Si potrebbe inoltre esplicitamente prevedere che a svolgere le due funzioni 'fiduciarie' -quella di mediazione fra medico e malato e quella che ne fa le veci nel caso delle DAT- possano essere due figure diverse, visto che nel caso del giudizio sostitutivo per il paziente adulto non cosciente ci deve essere la certezza dell'inesistenza di un possibile conflitto di interessi, o anche di un eccessivo coinvolgimento emotivo.

Sempre per quanto riguarda le DAT, va apprezzato non solo il fatto *“che la disciplina in esame si applichi anche ai documenti, idonei ad esprimere le volontà del disponente in merito ai trattamenti sanitari, depositati presso il comune di residenza o presso un notaio prima della data di entrata in vigore della presente legge”*(**art.6, c.1**), ma anche l'introduzione dello strumento della pianificazione delle cure. Tale pianificazione, condivisa tra il medico e il paziente, riguarda *“l'evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante o contraddistinta da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta”* e –da sottolineare- *“rimane valida anche se il paziente viene a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità”* (**art.5, c.1**).

### **III Ambiguità del testo: la volontà dei 'minori'(art.3); situazioni di urgenza e emergenza (art.1, c.7)**

- 1- La mia prima osservazione concerne l'art. 3, che tratta la disciplina concernente le persone minori di età o incapaci. Nel caso del minore giustamente si valorizzano, più che l'età anagrafica, le capacità di comprensione e di decisione quando si asserisce che *“deve ricevere informazioni sulle scelte relative alla propria salute in modo consono alle sue capacità per essere messo nelle condizioni di esprimere la sua volontà”* (**art.3, c.1**). Tuttavia il rilievo attribuito alla volontà del minore, di fatto, torna a perdere di rilevanza quando di seguito, si stabilisce che *“il consenso informato al trattamento sanitario del minore è espresso o rifiutato dagli esercenti la*

*responsabilità genitoriale o dal tutore, tenendo conto della volontà della persona minore, in relazione alla sua età e al suo grado di maturità, e avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita del medesimo, nel pieno rispetto della sua dignità”(art.3, c.2), per poi prevedere come caso di possibile contrasto di volontà, tale da richiedere il ricorso alla decisione del giudice tutelare, solo quello fra il medico e il rappresentante legale del minore e non anche quello fra la volontà del minore, specie se adolescente e capace, e il parere dei genitori o tutore legale (art.3, c.5).*

**2** La seconda osservazione attiene invece alla formulazione del **c. 7 dell’art. 1**, relativo alle situazioni di urgenza e emergenza, secondo cui *“il medico e i componenti dell’equipe sanitaria assicurano le cure necessarie, nel rispetto della volontà del paziente ove le sue condizioni cliniche e le circostanze consentano di recepirla”*. A mio parere, proprio per queste situazioni andrebbero previste modalità idonee ad acquisire il più celermente possibile le effettive volontà del soggetto interessato (es. tramite indicazioni contenute nel tesserino sanitario o altro), affinché si possa escludere che il riferimento all’urgenza-emergenza della situazione possa servire da scusante per disattendere quelle stesse volontà.

#### **IV Una nota più personale**

Questo disegno di legge rappresenta sicuramente un gran passo avanti rispetto alla situazione attuale, ma rimangono ancora aperte le questioni del ‘suicidio medicalmente assistito’, definibile, secondo l’ Ethics Task Force dell’European Association of Palliative Care (“Palliative medicine”, 17, 2003) come *“aiuto dato intenzionalmente dal medico alla persona per suicidarsi attraverso il rifornimento di farmaci da autoamministrarsi a seguito della richiesta volontaria e competente della persona in questione”* e dell’ eutanasia, da intendersi -sempre secondo la definizione datane l’ Ethics Task Force sopra citata- come *“uccisione intenzionale da parte del medico di una persona attraverso la somministrazione di farmaci a seguito di una richiesta volontaria e competente della persona in questione”*, che rimangono atti contrari alle norme di legge. Così come non trova risposta la delicatissima questione della sorte dei pazienti in stato vegetativo persistente che non hanno avuto modo di redigere delle direttive anticipate.

Una medicina palliativa che entri diffusamente e stabilmente a far parte della pratica medica, e dunque una nuova e più ‘umana’ considerazione della ‘qualità’ della vita e del contesto relazionale del malato, congiuntamente alla possibilità di ricorrere alla sedazione continua profonda nei casi di paziente con prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte, potrà ridurre notevolmente le richieste di aiuto ad anticipare la propria morte, ma non estinguerle. Ed è a intorno a questi nodi problematici che si palesa il contrasto più cruciale presente nella riflessione bioetica e biogiuridica contemporanea: quello fra prospettive etiche che ritengono che la vita umana, e quindi anche il processo del morire, sia un bene indisponibile alle persone e prospettive che ritengono invece che le persone, almeno in determinate condizioni, ne possano disporre, considerando il valore della vita come dipendente dal significato soggettivo che essa riveste per chi la conduce.

Come ho già avuto modo di pronunciarmi in una precedente audizione (Commissione Igiene e Sanità del Senato 14 nov. 2006) penso che, se si vuole davvero parlare di ‘umanizzazione’ della medicina, di riscoperta della centralità della persona del malato, di rispetto non retorico della sua dignità, si debba imparare nuovamente a pensare la ‘fine’, nostra e altrui, come termine di una vita biografica, come un processo che può essere affrontato solo in maniera individuale e personale, riconoscendo che per alcuni di noi può essere importante affrontarla secondo principi e scelte morali che riflettano il più possibile il ‘senso’ che ognuno ha voluto e saputo conferire alla propria esistenza. Dobbiamo inoltre sempre aver presente, quando si discute, pur con le dovute cautele, di queste scelte estreme, la drammaticità dei casi concreti, il grande carico di sofferenza che alcune situazioni -ad es. di menomazioni gravissime e/o di malattie neurodegenerative incurabili- comportano per la persona interessata e per chi le è più affettivamente vicino. E’ proprio in questi

casi che il legame umano si rafforza e ci rende consapevoli che la relazione che unisce deve saper includere anche il coraggio di sciogliere, di lasciare andare quando la situazione di malattia viene avvertita come tale da non poter essere ritenuta più dignitosa e sopportabile dal soggetto che rinuncia alla 'vita'.