

(ALLEGATO)

Più in generale, ci permettiamo di riproporre le conclusioni del documento approvato a larghissima maggioranza dal Consiglio Nazionale della FNOMCeO a Terni nel giugno del 2009, nelle quali ci siamo espressi ad esempio sulla validità giuridica delle DAT, sugli ambiti di efficacia in ragione dei soggetti e delle condizioni coinvolte, sul ruolo della Nutrizione Artificiale (diversa dal punto di vista tecnico ed assistenziale dall'Alimentazione e Idratazione artificiale ed a questa non direttamente assimilabile) e di ogni altro trattamento di supporto e sollievo dalle sofferenze; sui profili di tutela sia tecnica (più prudenza e più ricerca sui profili diagnostici, prognostici e terapeutici degli stati vegetativi) sia socio-assistenziale definendo concrete ed accessibili garanzie di aiuto ai soggetti coinvolti e alle famiglie ed alle comunità che, con straordinaria ed amorevole dedizione, orientano la loro esistenza e i loro obiettivi alla presa in carico di queste fragilità.

Le conclusioni del Documento di Terni

“ ... Omissis ... Le Dichiarazioni Anticipate di Trattamento (DAT) intervengono in queste condizioni quale espressione particolare ed eccezionale del consenso del paziente che, informato, consapevole e quindi al momento capace, dichiara i suoi orientamenti sui trattamenti ai quali desidera o non desidera essere sottoposto nell'eventuale sopravvenire di una condizione irreversibile di incapacità di esprimere le proprie volontà.

*Principio che è saldamente presente nel Codice di Deontologia Medica fin dalla revisione del 1998 e confermato successivamente nel 2006 (**art. 35** ... Il medico deve intervenire, in scienza e coscienza, nei confronti del paziente incapace, nel rispetto della dignità della persona e della qualità della vita, evitando ogni accanimento terapeutico, tenendo conto delle precedenti volontà del paziente. **art.38** ... Il medico, se il paziente non è in grado di esprimere le proprie volontà, deve tener conto nelle proprie scelte di quanto precedentemente manifestato dallo stesso in modo certo e documentato) delineando quell'opportuno bilanciamento tra diritto all'autonomia del cittadino e obbligo di garanzia proprio del medico.*

Per il Codice Deontologico questi due principi non sono infatti ontologicamente conflittuali laddove, soprattutto nelle circostanze più difficili, le funzioni di garanzia del medico devono, tra l'altro, supportare e motivare le scelte del paziente, così come la volontà del paziente deve illuminare ed orientare le funzioni di garanzia del medico.

In relazione al processo legislativo ... omissis... la FNOMCeO, a seguito di approfondito dibattito con le Società Medico-Scientifiche e con le Associazioni di tutela dei pazienti e dei consumatori, ritiene che la compiuta funzione di garanzia del medico verso i pazienti incapaci di esprimere una volontà attuale e le loro scelte rende pressante la necessità di ridefinire nuovi profili di cura e di avvicinare a questa responsabilità tecnico professionale la presa in carico globale di queste fragilità che va oltre l'impegno dei soli medici.

Sul piano generale, il Consiglio Nazionale della FNOMCeO ritiene necessario così definire le seguenti questioni:

- *L'informazione posta alla base dell'alleanza terapeutica deve avvalersi di un investimento formativo tale da garantire l'efficacia e l'appropriatezza della comunicazione.*
- *Ai processi di cura coinvolgenti pazienti con bisogni assistenziali così impegnativi e complessi vanno previsti programmi osservazionali sugli esiti dei trattamenti in termini di sollievo dalle sofferenze e qualità della vita.*
- *Va concretizzato un forte impegno della ricerca, sia in campo diagnostico che terapeutico, per migliorare le evidenze scientifiche già oggi disponibili e per sviluppare altresì la cultura e la pratica della palliazione sia negli ambiti tradizionali delle malattie neoplastiche terminali sia in quelli nuovi ed altrettanto impegnativi delle malattie cronico degenerative avanzate caratterizzate da compromissione o perdita irreversibile dello stato di coscienza.*
- *Va definita e finanziata una rete nazionale efficace ed accessibile di servizi che garantiscano Livelli Essenziali di prestazioni sanitarie ed assistenziali, idonee a rendere accessibile per questi pazienti e le loro famiglie il diritto ad un'esistenza rispettosa della dignità delle persone che sono curate e di quelle che si prendono cura.*
- *Nelle specifiche condizioni oggi inquadrare come stati vegetativi, la comunità scientifica deve consolidare le evidenze relativamente agli aspetti preventivi, diagnostici, terapeutici e prognostici attraverso l'elaborazione di specifiche linee-guida, la valutazione degli esiti dei trattamenti riabilitativi, di nutrizione artificiale e di altri eventuali trattamenti di supporto vitale, di prevenzione e gestione delle complicanze(infezioni, embolie, trombosi, etc.) anche al fine di costruire un apposito Registro Osservazionale. E' nostra convinzione che le previsioni del Codice di Deontologia Medica abbiano forza giuridica ed etica e siano di per sè idonee ad orientare e legittimare le decisioni assunte in una alleanza terapeutica ma il conflitto tra competenze legislative e competenze giudiziarie che ha fatto seguito alla vicenda Englaro, ha determinato una forte accelerazione del processo legislativo in materia di dichiarazioni anticipate di trattamento (DAT) al fine di definirne gli ambiti di efficacia.*
- *Su queste delicate ed intime materie il legislatore dovrà intervenire formulando un "diritto mite" che si limiti cioè a definire la cornice di legittimità giuridica sulla base dei diritti della persona costituzionalmente protetti, senza invadere l'autonomia del paziente e quella del medico prefigurando tipologie di trattamenti disponibili e non disponibili nella relazione di cura. Ognuna di queste, unica e irripetibile contiene tutte le dimensioni etiche, civili e tecnico professionali per legittimare e garantire la scelta, giusta, nell'interesse esclusivo del paziente e rispettosa delle sue volontà. L'autonomia e la responsabilità del medico, sono a garanzia che le richieste di cura e le scelte di valori dei pazienti sono accolte nel continuo sforzo di aiutare chi soffre e ha il diritto di essere accompagnato con competenza, solidarietà. Tali dichiarazioni vanno espresse in forma scritta, sottoscritta e datata, conseguente ad una informazione medica di cui resta idonea documentazione.*
- *In tale contesto vanno chiaramente definite le condizioni nelle quali queste assumono il valore giuridico ed etico di espressione di una volontà "capace", ovvero se riferita solo agli stati vegetativi o se anche a tutti gli altri stati patologici che si manifestano nel corso di malattie cronico degenerative caratterizzati da una perdita irreversibile della coscienza di sé e dell'ambiente configuranti quindi un'incapacità ad esprimere volontà attuale*

- *Le dichiarazioni anticipate rappresentano scelte libere e consapevoli che possono essere in ogni momento revocate o aggiornate e non devono contenere richieste di atti eutanasi o riconducibili a forme di trattamenti futuri e sproporzionati (accanimento terapeutico).*
- *Le dichiarazioni anticipate vanno aggiornate prevedendone una scadenza temporale di validità al termine del quale possono essere rinnovate.*
- *Le dichiarazioni anticipate vanno contestualizzate sotto il profilo tecnico-professionale non allo scopo di eludere le specifiche volontà del paziente ma al fine di verificare la sussistenza o meno delle condizioni cliniche e delle valutazioni tecniche che le hanno informate.*
- *In presenza di dichiarazioni anticipate si ritiene opportuno che nelle particolari situazioni cliniche, inquadrare come stati vegetativi, le condizioni di irreversibilità del danno neurologico siano indagate, valutate e certificate secondo le migliori evidenze scientifiche disponibili da trasferire in analitici e rigorosi protocolli diagnostici e prognostici, unici a livello nazionale.*
- *In accordo con una vasta ed autorevole letteratura scientifica, la nutrizione artificiale è trattamento assicurato da competenze mediche e sanitarie, in grado di modificare la storia naturale della malattia, calibrato su specifici problemi clinici mediante la prescrizione di nutrienti, farmacologicamente preparati e somministrati attraverso procedure artificiali, sottoposti a rigoroso controllo sanitario ed infine richiedente il consenso informato del paziente in ragione dei rischi connessi alla sua predisposizione e mantenimento nel tempo. La sua capacità di sostenere funzioni vitali, temporaneamente o definitivamente compromesse, ne motiva l'impiego, in ogni progetto di cura appropriato, efficace e proporzionato, compresi quelli esclusivamente finalizzati ad alleviare le sofferenze. In queste circostanze, le finalità tecniche ed etiche che ne legittimano l'utilizzo definiscono anche i suoi limiti, sui quali può intervenire la scelta informata e consapevole, attuale o dichiarata anticipatamente del paziente e la libertà di scienza e coscienza del medico.*
- *L'eventuale individuazione della figura del "Delegato/Fiduciario", richiede una puntuale definizione del suo ruolo che si auspica sia di vigilanza sulle applicazioni delle dichiarazioni anticipate, esercitando una funzione di cooperazione con il medico curante al fine di evitare conflitti tra le due funzioni di tutela dovendo entrambi perseguire il migliore interesse del paziente.*
- *Va previsto per il medico e per tutto il personale sanitario il diritto all'obiezione di coscienza e coscienza rispetto ai contenuti delle dichiarazioni anticipate ciò in forza di quanto già previsto in altri contesti dall'ordinamento giuridico e dallo stesso Codice di Deontologia Medica. Ovviamente per il medico obiettore rimangono gli obblighi deontologici di continuare la sua assistenza fino a quando un altro collega, in un'altra relazione di cura, assumerà quelle volontà.*
- *Il dispositivo legislativo, nel definire gli ambiti di efficacia giuridica del consenso informato, deve altresì chiaramente prevedere che gli atti commessi o omessi dai medici e dai sanitari in osservanza delle volontà giuridicamente valide, escluse quelle eutanasiche o di assistenza al suicidio, li esonerano da qualsivoglia responsabilità civile e penale.*

