

*Prof. Alberto Gambino (presidente nazionale) - Dott. Maurizio Calipari (portavoce nazionale)*

Contributo scritto, con la proposta di alcune proposte migliorative relative al ddl n. 2801 "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento", a complemento di quanto esposto durante l'audizione del 12 giugno 2017

---

*NB: l'ordine dei rilievi del contributo segue gli articoli del ddl*

1.

Si rileva come – all'art.1, co.5 - la disposizione sulla nutrizione e idratazione artificiali (NIA), non prevedendo alcun vincolo applicativo che la limiti solamente a situazioni cliniche di fine vita, sia fruibile, almeno in linea di principio, da chiunque decida di non alimentarsi o idratarsi artificialmente, per lasciarsi morire.

Teoricamente, quindi, essa si applica anche a casi di particolare precarietà esistenziale, che tuttavia non sono affatto terminali e non sono tenuti in vita da alcun intervento terapeutico intensivo.

Si potrebbe fare l'esempio di una persona anoressica: forse che l'eventuale rifiuto dell'alimentazione da parte di un simile malato dovrebbe essere recepita come una sua scelta libera e, in quanto tale, risultare insindacabile da parte del medico? Crediamo ovviamente di no. Ma in base all'attuale testo del ddl questa conseguenza è un rischio concreto. Pertanto urgerebbe una correzione che eviti tale deriva applicativa.

Ci sembra anche che sia una inutile "forzatura" accanirsi a voler definire per legge cosa debba considerarsi trattamento sanitario e cosa no. La persona titolata a operare tale valutazione è senz'altro il medico, in ragione della sua competenza professionale. Dunque, si lasci a lui almeno il compito di giudicare, nella concreta situazione clinica, se le modalità e i contesti della NIA assumano le caratteristiche di un tale trattamento. Ciò che infatti può risultare "sproporzionato", in taluni casi, sono le modalità mediche necessarie per instaurare la NIA, ma non l'alimentazione e l'idratazione in se stesse, che oggettivamente non si configurano come interventi di contrasto di una patologia, bensì come semplici mezzi di sostegno vitale, necessari anche alle persone sane.

Naturalmente, la NIA può invece essere interrotta qualora l'organismo non sia più in grado di assimilarne l'azione.

Più semplicemente, si potrebbe espungere dal testo i passaggi riguardanti la NIA, che nella versione attuale del ddl, rappresentano una precisazione non necessaria e, con molta probabilità, fonte di equivoci applicativi e legali.

2.

All'art. 2, la prima parte del co. 2 stabilisce un dovere ("deve") per il medico, del tutto indipendente dalla volontà (e quindi dal consenso) del paziente.

Alla luce di questa premessa, risulta eccessiva ed inaccettabile la perentorietà del divieto per il medico di ricorrere a trattamenti sproporzionati, senza che sia tenuta in alcun conto la volontà del malato.

Si consideri, ad esempio, il caso di un giovane malato (un papà, una mamma) con una breve aspettativa di vita, cui un intervento chirurgico - valutato come "sproporzionato" per i rischi che comporta, ma comunque potenzialmente efficace – sia l'unico mezzo in grado di allungare i suoi giorni, permettendogli così di adempiere importanti doveri o incombenze. Si dovrebbe precludere per legge a questo malato la possibilità di ricorrere a tale opportunità o non bisognerebbe piuttosto garantirgli libertà di scelta?

Risulta molto problematica anche l'espressione "Nei casi di paziente con prognosi infausta a breve termine o di imminenza della morte"; il concetto di "prognosi infausta a breve termine si presta ad evidenti ambiguità, anche alla luce delle amplissime definizioni di terminalità proposte dalla letteratura medica più recente. La

prevedibilità della morte, infatti, fa riferimento a percentuali statistiche differenti (a sei mesi, a un anno o addirittura, secondo alcune posizioni di area anglosassone, a due anni).

C'è poi l'espressione "(il medico) deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure" che risulta del tutto incongrua. Le cure, infatti, non si identificano con le sole terapie, includendo anche la palliazione ed ogni profilo di assistenza. Applicato alla lettera, dunque, il testo attuale limita anche simili interventi, suggerendo surrettiziamente quasi l'idea che a un certo punto il paziente possa essere abbandonato. Cosa che riteniamo inaccettabile.

Una precisazione sarebbe poi necessaria nella seconda parte del medesimo art. 2, co. 2., quando si relaziona la "sedazione palliativa profonda continua" a situazioni di "sofferenze refrattarie ai trattamenti". E' di tutta evidenza che le sofferenze refrattarie possono anche essere del tutto transitorie. Sarebbe quindi importante correggere la frase, riferendo la disposizione a "sofferenze irreversibilmente refrattarie".

3.

Il tema affrontato dall'art. 3 (Trattamento di minori e incapaci) - in particolare al co. 2 - è di particolare delicatezza. E' condivisibile l'intento di fondo della norma, cioè assicurare che questi soggetti "deboli", ma comunque in grado di esprimere il proprio punto di vista sui trattamenti cui sottoporsi, debbano effettivamente essere sentiti. Ma nel suo insieme, l'articolo finisce per ribaltare un principio basilare: quello per cui minori e incapaci sono titolari di un diritto alla vita e alla salute che non può essere compromesso per decisione di chi li rappresenta. La salvaguardia di tale diritto è anzitutto in carico al medico, che lo attua in base ai criteri di appropriatezza dell'attività medica (ad esempio, il genitore di un neonato che manifesti problemi patologici, non può certo rifiutare la tutela della sua salute o della sua vita).

Nel caso di un soggetto maggiorenne, infatti, è l'interessato che esprime il suo consenso circa un'ingerenza sul suo corpo; nel caso di un minorenne (o incapace) è invece una persona terza che decide sulla tutela della vita e della salute altrui. La differenza fra le due situazioni è netta e decisiva. Perciò, nel secondo caso (minori e incapaci), solo il medico può essere garante oggettivo di tale tutela. Ma ciò non è previsto nell'attuale formulazione del ddl. Neanche l'indicazione dello scopo (ultima parte del co. 2) risolve il problema. Anzi, non si comprende perché in essa sia suggestivamente anteposta la "tutela della salute psicofisica" alla tutela della vita, senza peraltro prevedere nemmeno la consultazione di un comitato etico. Inoltre appare del tutto improbabile, in un contesto di diniego del consenso alle terapie sul minore o sull'incapace da parte del genitore o del rappresentante legale, che il medico attivi il previsto procedimento giudiziario (co. 5), dal momento che, aderendo al diniego, egli sarebbe comunque esente, ai sensi dell'art. 1, co. 6, da qualsiasi responsabilità.

4.

C'è generale consenso sul fatto che requisito fondamentale per la redazione delle DAT - proprio a garanzia di un'espressione autentica dell'autonomia personale - sia una previa effettiva informazione medica. L'attuale testo lo sottolinea all'art. 4, co. 1, quando recita "e dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte". Purtroppo, però, tale precisazione rimane soltanto un mero auspicio, non essendo previsto nel testo alcun suo riflesso sulla validità delle DAT. Ciò appare ancor più paradossale in un'epoca in cui si dà ormai per acquisito che l'attività medica debba svolgersi sulla base di un consenso debitamente informato, a tal punto che eventuali difetti dell'informazione coinvolgono la responsabilità giuridica del medico.

Emerge perciò con forza, a nostro parere, l'assurdità (rischio di incostituzionalità?) di una tale lacuna nel testo attuale, laddove la redazione delle DAT, pur sempre rilevanti ai fini di condotte mediche attive ed omissive, e con possibili conseguenze del massimo livello per la vita e la salute del soggetto interessato, possa assumere rilievo senza essere vincolata, in qualche forma, all'informazione (rispetto ai quadri clinici pertinenti, alle alternative terapeutiche disponibili, alle risorse della medicina palliativa, alle conseguenze delle scelte) del soggetto medesimo.

Peraltro, il coinvolgimento diretto del medico potrebbe garantire, oltre alla necessaria informazione, anche la verifica del fatto che il contenuto delle DAT non sia condizionato da patologie depressive o psicotiche, né da "pressioni" varie, orientate alla rinuncia alle terapie.

Un altro punto che richiede correzione è il co. 1 dell'art. 4; esso, infatti, non distingue tra "futura capacità di autodeterminarsi" reversibile o irreversibile. Ma il contenuto di una DAT può assumere significati completamente diversi nei due casi: un conto è escludere certi tipi d'intervento con la previsione di un'incapacità irreversibile di autodeterminazione, totalmente altro è considerare applicabile la stessa DAT, magari con esiti drammatici, anche in situazioni in cui l'incapacità risulta del tutto transitoria (ad es., come può accadere dopo un incidente stradale). Questa stortura andrebbe dunque sanata, per evitare possibili equivoci.

C'è poi la questione della vincolatività delle DAT per il medico, prevista dall'art. 4, co. 5., salvo i tre casi di mitigazione previsti. Intanto non si comprende in base a quale principio, in questi tre casi che implicano tipiche valutazioni mediche (DAT incongrue, non corrispondenti alla condizione clinica attuale, disponibilità di terapie nuove), la valutazione del fiduciario debba essere considerata di pari valore di quella del medico (ci si dimentica che, se le DAT sono inutilizzabili, il fiduciario non può certo avere una sua facoltà personale di decidere sulla vita e sulla salute del malato).

Neanche si comprende perché, nei tre casi previsti, disattendere le DAT sia configurato come una mera possibilità («possono essere disattese») da parte del medico. Si sta forse affermando che si possono rispettare anche DAT incongrue?

L'espressione "terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione" dovrebbe essere meglio riformulata, parlando di "terapie che il dichiarante non abbia valutato all'atto della sottoscrizione", perché, a ben vedere, ciò che conta è proprio ciò che il dichiarante abbia o meno previsto, non ciò che in generale fosse prevedibile.

Suggeriamo inoltre che, ai casi in cui il medico "non ha obblighi professionali" verso la richiesta del paziente, possa aggiungersi, in accordo con l'art. 1, co. 6, anche il caso in cui la richiesta concerna l'interruzione di un trattamento terapeutico che il medico ritenga attualmente proporzionato. Questo, peraltro, stempererebbe uno dei punti di maggior attrito della normativa in discussione, da una parte salvaguardando il diritto del medico ad agire secondo scienza e coscienza, dall'altro non impedendo al paziente di vedere comunque accolte le sue richieste, pur se attraverso un altro sanitario.

5.

Infine, sarebbe opportuno prevedere un termine di durata delle DAT, che garantisca una revisione periodica delle stesse, con un aggiornamento delle informazioni necessarie al redattore.

Sarebbe anche auspicabile, l'istituzione di un registro unico nazionale di deposito delle DAT, per facilitarne l'applicazione concreta in ogni luogo del Paese.

Va poi segnalata la presenza di delicati problemi di rapporto con la legge Gelli (n. 24/2017), recentemente approvata, in tema di responsabilità medica. Infatti, mentre l'intera impalcatura della nuova responsabilità medica della legge n. 24/2017 trova il suo cardine nel rispetto delle linee guida elaborate dalle società scientifiche e delle buone pratiche clinico-assistenziali, con conseguente esonero di responsabilità sanitaria, nel caso del ddl DAT, la responsabilità medica si misura, invece, sull'aderenza del comportamento del medico alla volontà del paziente. Si realizzano così due statuti della responsabilità dei sanitari, con conseguenze sulle relative coperture assicurative. La legge Gelli nell'applicazione giurisprudenziale potrà essere interpretata come legge speciale sulla responsabilità, non superata dalla legge DAT che, pur successiva, riguarda il consenso informato e, solo incidentalmente, alcuni aspetti della responsabilità medica. Contro tale evenienza, il cui valore per ciascun singolo contenzioso, statisticamente, si aggira tra i trecentomila e un milione e mezzo di euro, occorre evidentemente una esplicita norma di coordinamento che questa Commissione non dovrebbe esimersi dal formulare, stante l'intervenuta promulgazione della legge Gelli proprio nel mezzo del passaggio del ddl DAT dalla Camera al Senato.