

## **Documento AIP “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento”**

Questo documento, presentato a Brescia il 7 luglio e successivamente approvato dal Consiglio direttivo dell'Associazione italiana di Psicogeriatrics (AIP), vuole essere un contributo alla discussione in corso sull'autodeterminazione della persona nell'ambito della cura in un momento in cui l'agenda politica lo ha rimesso al centro del dibattito parlamentare (d.d.l. 'Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento'). Non certo per amplificare i *biases* provocati dalle contrapposte visioni morali che si colgono nella (spesso confusa) discussione pubblica ma cercando di comporli in una sintesi equilibrata con l'obiettivo di mettere a confronto la lettera, a volte rigida, della norma con la complessità ed il valore della persona e con la dignità umana ritenendola un valore trasversale e comune al pluralismo etico ed alle diverse sensibilità del sentire.

L'art. 1 del d.d.l. conferma il principio personalistico della nostra Costituzione (ripreso dalla Carta fondamentale dei diritti dell'Unione europea) e, con esso, la libertà di cura (art. 32) non compreso da interessi ad essa estranei, a parte le limitatissime riserve di legge. L'esercizio di questa libertà pretende, naturalmente, il diritto di conoscere e di essere informati: un diritto ampio, che interessa anche i minori e le persone con disabilità intellettiva, mentale e cognitiva ferma restando la libertà della persona di non sapere e di delegare eventualmente a terzi l'informazione confermata dal Codice di deontologia medica (art. 33) e dalla Convenzione di Oviedo (art. 10) non ancora giunta a completa ratifica nonostante il nostro Parlamento l'abbia recepita ancora nel 2001. L'esigibilità di questa libertà richiede tempi e luoghi dedicati non sempre sincroni con i sistemi performanti della sanità italiana e con i vincoli di budget imposti dalla sua aziendalizzazione, condividendo AIP l'idea che la comunicazione è un tempo e, molto spesso, anche un luogo straordinario di cura (art. 1, comma 8) in cui si devono incontrare le molte autonomie, le diverse responsabilità e le distinte umanità del *care*. Questo incontro tra le diverse individualità pretende pieno rispetto e non può essere certo ridotto ad un atto burocratico-formale come rischia di avvenire nella lettera della legge laddove prevede che la volontà della persona debba essere sempre raccolta per iscritto e, addirittura, videoregistrata (art. 1, comma 4). Questo modo di procedere, associato alla previsione che il consenso così documentato esonera il medico da qualsiasi addebito di colpa sia penale che civile (art. 1, comma 6), burocratizzerà pericolosamente la relazione di cura tradendo, alla fine, le sue stesse finalità: che restano quelle di costruire, con forte impegno e dedizione, una sana e robusta alleanza prioritariamente umana le cui fondamenta portanti sono il riconoscimento ed il rispetto reciproco, la paritaria considerazione e la lealtà comunicativa la quale pretende di condividere il certo e l'incerto senza diventare un alibi finalizzato a preconstituire una o più cause di giustificazione per non avere guai. Il consenso non è così, a giudizio di AIP, la raccolta di una firma olografa su un foglio di carta prestampato in cui sono e saranno di regola amplificati i rischi e gli eventi avversi ma la conclusione – mai ipostatica - di un processo coerente e dinamico che, attraverso la comunicazione, si propone realmente di costruire un'alleanza fiduciaria resa dinamica dall'incontro di autentiche umanità. Con una sana reciprocità

che non si riconosce certo in un modulo firmato inserito in Cartella clinica o nel fascicolo sanitario elettronico od in una videoregistrazione ma che si storicizza nel processo comunicativo e nella sua graduale e progressiva costruzione.

Condivide AIP l'idea che la nutrizione e l'alimentazione artificiali sono misure terapeutiche e non misure di sostegno di base, che anche questi trattamenti sono legittimi solo con il consenso della persona e nel caso in cui essi non trasfigurano nell'accanimento o nella futilità terapeutica (art. 2, comma 2), che il consenso può sempre essere revocato dalla persona, con la possibilità di chiedere l'interruzione di trattamenti medici già iniziati, che il rifiuto non deve mai essere causa o motivo di abbandono, che al malato devono essere comunque garantite le cure palliative (anche spirituali ed umane) necessarie alla dignità del morire (art. 1, comma 5) e che il paziente non può mai pretendere ed esigere dal medico trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali (art. 1, comma 6). Non convince, invece, l'idea che la legittimità del consenso sia subordinata alla maggiore età della persona ed alla sua capacità di agire (art. 1, comma 5). Non solo perché, a livello internazionale, il minore ha da molti decenni ottenuto il suo pieno riconoscimento giuridico (così la Convenzione ONU sui diritti del fanciullo) ma soprattutto perché la capacità di agire (art. 2 c.c.) è una categoria giuridica che discrimina le persone (soprattutto, quelle affette da una disabilità psichica ed i molti malati psicosomatici) degradandoli ad individui privati della possibilità di esercitare quei diritti e quelle libertà che sviluppano ogni personalità. Perché anche questi malati sono persone in senso pieno, perché si devono combattere gli stigmi ed i pregiudizi purtroppo ancora prodotti dalle malattie mentali, e perché l'esperienza clinica insegna che, in non rari casi, anche le persone giuridicamente incapaci sono comunque in grado di assumere decisioni morali che devono essere rispettate a patto di non voler violare la loro identità e la loro stessa dignità. Sottolineando che la demenza ed ogni disturbo della sfera psichica sono malattie dal carattere fenotipico altamente instabile, che il vizio di mente è un artefatto giuridico che non tiene conto dell'evoluitività dei tanti disturbi psichici (anche di quelli più gravi), che, in ambito psicosomatico, ogni automatismo è la spia di uno stile professionale inadeguato o il tentativo infantile di banalizzare la complessità e che ogni ammalato ha una sua identità biografica che deve essere salvaguardata, rispettata ed anche promossa.

L'art. 3 del d.d.l. affronta la questione dei minori e degli incapaci delineando il ruolo di chi esercita la responsabilità genitoriale, del tutore, del curatore e dell'amministratore di sostegno che, a giudizio di AIP, dovrebbero essere meglio e più opportunamente declinati: dovendo queste figure di rappresentanza giuridica perseguire sempre il *best interest* della persona e non potendo esse innescare conflitti opponendosi a trattamenti proposti nell'interesse di salute della persona come ricorda il Codice di deontologia medica (art. 32) o pretendendo terapie inappropriate. Interessi che devono essere onorati dal medico con la conseguenza che l'idea di coinvolgere, in caso di contrasto, il giudice tutelare (art. 3, comma 5) non è né convincente né ragionevole. Non solo perché i tempi della giurisdizione non sono sempre compatibili con gli interessi di salute della persona ma per altre buone ragioni: perché la giurisdizione è sottoposta ad una sua difficile gerarchia interna con i diversi gradi di giudizio, perché il Giudice non sarà certo in grado di dirimere da solo le *querelle* tra le parti e perché questa scelta mette in discussione il ruolo di garanzia che il medico assume in tutte le relazioni di cura. Subordinare l'autonomia professionale del medico alla giurisdizione ordinaria o, ancor peggio, al trattamento sanitario obbligatorio, è, a giudizio di AIP, ammettere l'esistenza della subordinazione del sapere scientifico la cui indipendenza è pur tutelata dalla nostra Carta

costituzionale, fermo restando che il richiamo alle sole buone pratiche clinico-assistenziali contenuto nel comma 6 dell'art. 1 del d.d.l. stride con le previsioni contenute nella recentissima legge Gelli-Bianco sulla responsabilità professionale. Essendo spesso inevitabile che le scelte di cura della persona che non ha più la piena capacità di decidere siano fonte di difficoltà, di sofferenza, di solitudine, talora anche di tensione le quali debbono essere comunque composte nella relazione tra il medico, la persona ed il suo rappresentante legale. Senza inasprire quel contenzioso da presunta *malpractice* che, alla fine, non serve a nessuno.

Gli artt. 4 e 5 del d.d.l. trattano, separatamente, del diritto della persona a formalizzare la sua volontà anticipata riguardo a future opzioni di cura e della sua pianificazione anticipata.

Pur condividendo questa impostazione generale, AIP esprime, invece, la sua preoccupazione rispetto ad alcune scelte linguistiche e ad altre questioni più di sostanza. Fermo restando che l'art. 4 dovrebbe parlare di direttive e non già di disposizioni anticipate di trattamento, non convincono le modalità della loro raccolta che il comma 6 indica nell'atto pubblico o nella scrittura privata prevedendo, in questa seconda ipotesi, che la DAT debba essere consegnata personalmente dal disponente all'ufficio dello stato civile del comune di residenza o presso le strutture sanitarie. Preoccupa non tanto la previsione che esse debbano essere redatte per iscritto dalla persona che le deve naturalmente sottoscrivere e datare olograficamente ma questo doppio canale procedurale, con un controllo esterno sostanzialmente etero-guidato e con un grande assente: il medico di fiducia della persona, sia esso il medico di famiglia che lo specialista. Non certo per medicalizzare una scelta di vita dal carattere prioritariamente personale quando per dare ad essa contenuti chiari, precisi e non opinabili se si vuole dare poi ad essi piena e concreta esigibilità. Anche perché la sussidiarietà non solo sul versante tecnico ma soprattutto su quello umano in questo particolare momento della vita di ogni persona deve affrontare responsabilmente i dubbi, detendere le paure ed affrontare le ansie prodotte spesso dal non sapere e dall'ignoto. Condivide AIP l'idea che la persona, in questo documento, possa (anzi debba) indicare il suo fiduciario senza particolari formalismi burocratici scegliendolo preferibilmente nella sua rete familiare o amicale; fiduciario il cui ruolo andrebbe però meglio indicato come ha fatto il *Code* francese per non creare confusioni o imbarazzi con le altre figure di rappresentanza giuridica. Non condividendo AIP l'idea che, se non nominato, sia il Giudice tutelare ad individuarlo con la possibilità di investire di tale mandato anche l'amministratore di sostegno per non aggravare il carico di lavoro della giurisdizione ed alimentare quel purtroppo già ampio contenzioso. Suggestisce AIP che la persona nella direttiva anticipata di trattamento sia incoraggiata a individuare sempre il suo fiduciario e che a questa figura sia riconosciuto non già il ruolo di vigilare sull'operato medico ma di dar voce alla persona quand'essa non sarà più in grado di farlo essendo a piena conoscenza dei suoi valori, dei suoi principi, della sua identità e della sua stessa umanità. Rimarca AIP l'importanza e la funzione strategica del fiduciario già anticipata in alcune Linee di indirizzo (come quella sull'uso nei dementi degli antipsicotici atipici), ribadendo che la capacità di agire (traslata, nel comma 1 dell'art. 4, nella capacità di intendere e di volere) richiesta sia al depositario della disposizione anticipata che al fiduciario, è un ennesimo errore concettuale che discrimina le persone. Perché se è pur vero che, di regola, è la persona sana il soggetto titolare di questa libertà, vero è altrettanto che esistono molte situazioni intermedie tra l'essere sani e l'essere ammalati che non possono essere certo rubricate in base alla capacità di intendere e di volere della persona vista anche la possibilità, ammessa dal comma 6, di poter documentare le DAT attraverso la videoregistrazione o dispositivi che consentono alla persona con disabilità di comunicare.

Non convince poi l'idea che il medico sia tenuto solo parzialmente al rispetto delle DAT potendole disattendere in tutto o in parte, in accordo con il fiduciario, qualora esse appaiano palesemente incongrue o non corrispondenti alla situazione clinica attuale del paziente ovvero nell'ipotesi in cui sussistano terapie non disponibili o non prevedibili all'atto della loro redazione capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento della condizione clinica della persona (art. 4, comma 5). Esistendo altri strumenti che possono contrastare queste possibilità, tra cui il loro periodico rinnovo e, come già evidenziato, la loro redazione con il supporto di un medico che è il solo professionista in grado di indicare quale è realmente la condizione clinica della persona che garantisce il loro effetto e di dar conto alla medesima dello stato e del progresso delle conoscenze. Quanto poi all'ulteriore ricorso al Giudice tutelare, nell'ipotesi di contrasto tra il parere del medico e quello del fiduciario, AIP ribadisce che non è la giurisdizione il luogo ideale per la soluzione di conflitti che devono essere risolti all'interno del perimetro del *care*, quando necessario raccogliendo una *second opinion* affidandola ad esperti qualificati ed indipendenti, se ad esso si vuole riconoscere quella maturità che sembra essere ammessa in altre parti dell'articolato.

L'art. 5 affronta, poi, il tema della pianificazione condivisa della cura che AIP ritiene uno snodo assolutamente prioritario come confermano tutte le più solide esperienze internazionali, anche per gli effetti della transizione epidemiologica e dell'incremento dell'attesa di vita.

Esso prevede che la persona affetta da una patologia cronica e invalidante o con prognosi infausta (comma 1), informata sull'evoluzione della stessa (comma 2), possa esprimere la sua volontà riguardo a trattamenti medici realisticamente attuabili, possa esprimere i propri intendimenti per il futuro compresa l'eventuale indicazione di un fiduciario (comma 3) e che essi possano essere periodicamente aggiornati in relazione al progressivo evolversi della malattia su richiesta del paziente o su suggerimento del medico (comma 4). Condivide AIP questa impostazione generale pur non comprendendo il disallineamento procedurale rispetto alla formalizzazione della volontà anticipata della persona non essendo previsto, in quest'ambito, nessun controllo eteroguidato a parte l'ennesimo forzato rinvio alla giurisdizione nell'ipotesi di contrasto tra il medico ed il fiduciario (comma 5). Fermo restando che la funzione di quest'ultimo deve essere meglio declinata proprio per disinnescare quei contrasti che emergono sempre quando esiste un'incertezza o un vuoto sugli assetti di ruolo assunti dai protagonisti di ogni relazione.

L'art. 7 annuncia, infine, un'altra clausola di invarianza finanziaria abrogando l'esigenza di costituire una banca dati sulle DAT emersa nel testo approvato in Commissione.

Senza la quale resta da capire come le persone ed i professionisti potranno avvalersi delle decisioni prese in anticipo dalla persona a meno che, in un'epoca di sostanziale dematerializzazione cartacea, non si voglia affidare alla stessa il compito di portare sempre con sé la DAT e non si pretenda che il medico, ad es. prima di rianimare o di intubare in urgenza la persona, frughi spasmodicamente tra i suoi documenti alla ricerca di non si sa bene che cosa. Subordinare i diritti della persona a clausole di invarianza finanziaria non testimonia la maturità della nostra democrazia e rinforza l'idea di un progressivo definanziamento pubblico del Servizio sanitario nazionale che AIP considera un bene pubblico da difendere e proteggere.

Ritiene, in sintesi, AIP che le molte questioni disciplinate dal d.d.l. sono una straordinaria occasione per dare al *care* quella maturità che non può più essere inseguita dal legislatore solo a parole, che molte sono le cose positive ma anche tanti i correttivi ad esso da apportare e che i molti professionisti

della cura debbano finalmente assumersi le loro personali responsabilità senza abdicare al loro ruolo di garanzia e di tutela.

Fabrizio Asiola

Angelo Bianchetti

Fabio Cembrani

Luigi Ferranini

Francesco Scapati