



CAMERA DEI DEPUTATI

COMMISSIONE AFFARI SOCIALI **11 APRILE 2016**

Audizione della Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri nell'ambito dell'esame delle proposte di legge C. 1432 Murer, C. 1142 Mantero, C. 1298 Locatelli, C. 2229 Roccella, C. 2264 Nicchi, C. 2996 Binetti, C. 3391 Carloni, C. 3561 Miotto, C. 3596 Calabrò, C. 3586 Fucci, C. 3599 Brignone, C. 3584 Nizzi e C. 3630 Iori: "Norme in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari".

Illustre Presidente e Illustri Componenti della Commissione, la Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri, che oggi mi onoro di rappresentare, ringrazia questa Commissione per l'opportunità che ci viene data: poter offrire un contributo costruttivo sui progetti di legge relativi alle Dichiarazioni Anticipate di Trattamento ed al Consenso Informato. Questi temi coinvolgono i medici come professionisti e come persone che devono dimostrare, in questa delicata area di assistenza e cura, la loro umanità, la loro professionalità ed il loro impegno civile.

Questa relazione non può prescindere da quanto già affermato in nostri precedenti documenti, nelle audizioni già svolte nelle Commissioni parlamentari, nelle previsioni costituzionali e nel nostro Codice Deontologico che orienta l'operato di ogni medico.

I medici sono consapevoli di quel ruolo di garanzia, di solidarietà e di rispetto dei valori umani che sono chiamati a svolgere, a tutela del paziente e del valore non eludibile della sua autonomia.

I principi espressi negli articoli del CDM rappresentano un punto di riferimento anche per un dibattito parlamentare che deve essere teso all'elaborazione del miglior testo normativo possibile che dovrà riaffermare i principi etici a sostegno della persona che, in momenti critici della propria esistenza, si interroga e interroga, chiede assistenza e soprattutto cura.

Non è certamente facile il compito dei medici che sono chiamati a rintracciare, all'interno di questi momenti relazionali, il filo del loro agire posto a difesa della dignità e della qualità della vita della persona, delle sue decisioni, della sua salute fisica e psichica, del sollievo dalla sofferenza, in un'alleanza tra pari, nel quadro della doverosa attenzione all'equità ed alla sostenibilità delle scelte in un dato contesto sociale, familiare e organizzativo.

La Federazione ha sottoposto il proprio Codice Deontologico ad una costante verifica e revisione; a seguito di una profonda riflessione all'interno della professione, è stato approvato un ultimo testo nel 2014 a testimonianza di un costante e responsabile processo di confronto con le grandi trasformazioni della medicina e della società che comportano una continua ridefinizione dei paradigmi tecnico scientifici, etici e civili nelle attività di tutela della salute e della vita.

Lo sviluppo delle conoscenze e delle competenze in campo biotecnologico ha disegnato orizzonti straordinari e inquietanti perché producono condizioni di vita ancora non compiutamente definiti, dilatando i confini del sapere e del potere della medicina su tutto l'arco della vita biologica, dal suo inizio, oggi tecnicamente possibile in vitro, alla sua fine. Tutto questo sollecita profonde trasformazioni nella mappa delle complesse relazioni tra medicina e sanità, tra queste e le Comunità con le loro diverse storie e culture; tra tutti questi soggetti e le nostre Istituzioni con i loro ordinamenti.

L'audizione di oggi, allora, deve necessariamente prendere le mosse dal ricordare i principi fondamentali che dovranno orientare, voi nello scrivere una legge buona che sappia normare con intelligenza e sensibilità tematiche tanto complesse e noi medici che questa legge dovremo applicare. Non si potrà, dunque, nel redigere le norme, prescindere da quel principio di giustizia che non consente al medico di discriminare per nessuna condizione e nessuna ragione i pazienti, né dal principio di beneficialità e non maleficità che sancisce l'obbligo inderogabile, per ogni medico, di tutelare la salute e la vita anche nella sua qualità.

Altro principio inderogabile è quello di autonomia del paziente, in virtù del quale la volontà informata e, quindi, consapevole del singolo paziente capace, comporta per lo stesso il diritto a scegliere o non scegliere se attuare o sospendere i trattamenti diagnostico-terapeutici

Non può, infine, sottacersi il principio intangibile di autonomia e responsabilità del medico che deve operare secondo scienza e coscienza. Ciascuno dei principi sopra ricordati è tutelato sul piano giuridico da specifiche norme di rango costituzionale. Proprio questo nocciolo duro e non trattabile di principi costituzionalmente garantiti costituisce il fulcro della relazione attuale fra il medico e il paziente, relazione che ha fortemente orientato gli ultimi Codici Deontologici e che certamente è coerente con la Carta di Oviedo.

Il rispetto dei principi richiamati, in particolare di quello di *autodeterminazione del paziente*, non sottrae ma aggiunge valore morale e tecnico professionale all'agire del medico soprattutto quando, nelle cure di fine vita, o di pazienti affetti da patologie irrimediabilmente progressive e invalidanti, pone limiti a quelle pratiche diagnostico-terapeutiche ritenute inutilmente invasive del corpo e della persona, magari capaci di guadagnare del tempo alla morte ma incapaci di far vivere con dignità l'ultimo periodo della propria vita. Soffermarsi ancora un momento sul principio dell'*obbligo di tutela* può servire a richiamare l'attenzione su quanto sia impervio il terreno sul quale ci dobbiamo muovere per pervenire alla formulazione di un buon dettato normativo, spirito che anima tutti i presenti e tutti i portatori di interesse. Tale principio, infatti, viene violato sia quando si opera per la fine della vita, anche se su richiesta del paziente, sia quando si insiste in trattamenti futili e sproporzionati, dai quali, in sostanza, fondatamente non ci si può attendere un miglioramento della malattia o della qualità della vita.

Per quanto attiene al generale *principio di giustizia* che, necessariamente, deve conformare l'agire dei medici, non può tacersi che questo viene leso se si trascura di offrire un progetto di cura al paziente terminale o incapace o comunque fragile e sofferente (anche psichicamente). Si viola, infine, il principio di autonomia del paziente se si insiste nel perseverare in trattamenti rifiutati dal paziente capace ed informato.

Occorre dunque definire il profilo del miglior esercizio del principio di autodeterminazione, a nostro giudizio compiutamente esigibile e praticabile all'interno di una alleanza terapeutica fondata sulla reciproca fiducia, informazione, consenso, scambio e rispetto dei reciproci valori etici e civili e delle rispettive libertà.

E' un compito arduo il Vostro perché dovrà equilibrare due autonomie quella della persona e quella del medico.

Per realizzare queste premesse è necessario progettare e applicare interventi globali nell'assistenza al morente ed al sofferente; i medici, già impegnati per una formazione più adeguata, chiedono che il tempo di ascolto non sia coartato da inutili incombenze burocratiche e che si prosegua nell'opera formativa ed informativa anche con il potenziamento della ricerca scientifica sui temi di fine vita e delle cure palliative.

Un *paziente incapace a manifestare le proprie volontà* sulla propria malattia e sulla propria morte è doppiamente fragile e la sua solitudine, la sua incapacità ad esprimersi, fa più grande la responsabilità del medico che deve decidere, dovendo compiere le scelte affidandosi sul piano etico deontologico ai principi prima richiamati e su quello tecnico professionale a linee guida vagliate e validate dalla comunità scientifica e da competenze giuridiche e bioetiche.

D'altra parte lo straordinario sviluppo delle procedure e delle tecniche di recupero delle funzioni vitali di primo intervento in condizioni di emergenza e il successivo mantenimento delle stesse mediante tecniche di supporto produce in numero sempre più consistente di pazienti incapaci di esprimere una volontà attuale per le loro condizioni di totale dipendenza ed assoluta incapacità di relazione con l'ambiente.

*Sulla base di queste premesse e presa visione dei progetti di legge in esame che testimoniano una volontà del legislatore ad intervenire su queste materie, la FNOMCeO esprime le **seguenti considerazioni**, per affrontare alcune questioni di ordine generale ma cruciali nella prospettiva che si svolga un percorso largamente condiviso nel Parlamento e nel Paese.*

*Si ritiene utile che l'intervento legislativo inserisca nel nostro ordinamento positivo il valore giuridico delle cosiddette **dichiarazioni anticipate di trattamento (DAT)** quando espresse da persona capace, in forma scritta, sottoscritta e datata, successivamente ad una informazione medica di cui resta idonea documentazione e contenente, tra l'altro, indicazioni relative all'accettazione o meno dell'avvio e/o della sospensione di terapie o procedure diagnostiche e terapeutiche in caso di sopravvenuta irreversibile incapacità.*

Le dichiarazioni anticipate devono configurarsi come scelte libere, che possono essere in ogni momento revocate o aggiornate, che non devono contenere richieste di atti inequivocabilmente eutanasici così come richieste di atti e procedure futili e sproporzionati ovvero riconducibili a forme di accanimento terapeutico.

Le dichiarazioni anticipate vanno il più possibile attualizzate, prevedendone una scadenza temporale di validità al termine della quale possono essere eventualmente rinnovate con analoga procedura (informazione-consenso-scritto-sottoscritto-datato-idonea documentazioni; di tipo confirmatorio o meno)

Le dichiarazioni anticipate vanno contestualizzate sotto il profilo tecnico-professionale non allo scopo di eludere le specifiche volontà del paziente ma per verificare la sussistenza o meno delle condizioni cliniche e delle valutazioni tecniche che le hanno informate. In questo senso riteniamo che l'applicabilità delle disposizioni anticipate sia definita "sul campo" e nello specifico di ogni relazione di cura garantendo così la ricerca di un equo bilanciamento tra le funzioni di tutela proprie del medico che opera secondo scienza e il rispetto dell'autodeterminazione del paziente.

In presenza di dichiarazioni anticipate si ritiene opportuno che:

- a) sia prevista la possibilità di affidare ad un Collegio medico la certificazione sulla irreversibilità dello stato di incapacità;*
- b) in caso di conflitto tra gli orientamenti tecnico professionali del medico curante e quanto previsto nelle dichiarazioni anticipate o espresso dal fiduciario o da chiunque altro eserciti la tutela legale sia inevitabile il ricorso al giudice;*
- c) nelle situazioni cliniche, oggi inquadrare nell'ambito degli stati vegetativi, le condizioni di irreversibilità del danno neurologico, l'entità ed il tasso di progressione del danno siano indagate, valutate e certificate secondo le migliori evidenze scientifiche disponibili da trasferire in analitici e rigorosi protocolli unici a livello nazionale, determinando esclusivamente la sussistenza o meno delle condizioni cliniche per le quali sono state definite disposizioni anticipate.*

In ragione e in forza delle garanzie poste al corretto utilizzo delle disposizioni anticipate di cui ai punti precedenti riteniamo doveroso il dispiegarsi di un "diritto mite" che non invada l'autonomia del paziente e quella del medico non prevedendo nel dispositivo legislativo tipologie e o cronologie di atti e procedure disponibili e non disponibili.

La relazione di cura nel fine vita è, unica e irripetibile; se fondata su un'alleanza terapeutica, contiene in sé tutte le dimensioni etiche, civili, tecnico- professionali per legittimare e garantire una scelta giusta, nell'interesse esclusivo del paziente, rispettosa delle sue volontà. L'indipendenza del medico, persona al servizio di altre persone, è l'unica garanzia che le richieste di cura e le scelte di valori dei pazienti siano accolte nel continuo sforzo di aiutare chi soffre e ha il diritto di essere accompagnato con competenza e solidarietà nel momento della morte.

Diverse sono le condizioni cliniche, il contesto socio – culturale e organizzativo, il rapporto con i medici curanti e con l'equipe assistenziale. La nutrizione e la idratazione artificiale sono trattamenti di esclusiva competenza medica e implicano procedure con rischio clinico; devono essere precedute dal consenso informato in ragione dei rischi connessi alla loro preparazione e assunzione nel tempo.

Il ruolo del medico non può essere meramente esecutivo, egli è portatore di una propria autonomia che è assunzione di responsabilità a sicurezza e garanzia della persona; il medico è anch'esso persona con propri valori, proprie storie, proprie competenze e proprio ruolo. Sono queste specificità umane che si incontrano e che devono trovare una sintesi sui valori comuni per esprimere un progetto per la cura del sofferente che chiede ascolto, comprensione e soluzioni.

L'eventuale individuazione della figura del "Delegato/Fiduciario", richiede una puntuale definizione del suo ruolo che noi riteniamo debba essere di vigilanza sulle applicazioni delle dichiarazioni anticipate e 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

Dovrà essere previsto, per il medico, il diritto alla libertà di coscienza rispetto ai contenuti delle disposizioni, in forza di quanto già previsto dal Codice di Deontologia Medica. Ovviamente per il medico rimangono gli obblighi morali e deontologici di continuare la sua assistenza fino a quando un altro collega, in un'altra relazione di cura, si farà carico di quelle volontà

La FNOMCeO ritiene utile proporre la costituzione di un Osservatorio Nazionale sui comportamenti e le scelte di fine vita, nonché l'implementazione e la diffusione sul territorio nazionale della cultura delle cure e dell'etica di fine vita.

I medici italiani ritengono che il legislatore, nel decidere di intervenire in materia di dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario, debba altresì garantire una efficace rete di tutela dei soggetti più deboli perché inguaribili, terminali, morenti, comunque sofferenti, ancor più se divenuti incapaci.

Le politiche di governo dei processi di cura di fine vita registrano infatti pesanti ritardi nel nostro Paese, nonostante i meritori progressi degli ultimissimi anni; ci riferiamo alle cure del dolore, agli approcci palliativi, alla istituzione degli hospice ma anche alle carenze di personale sanitario competente, formato e dedicato, ai supporti economici e sociali per chi assiste e spesso vive nell'incertezza sul futuro e sulla responsabilità dei sacrifici economici, sociali e lavorativi che mettono a rischio il livello socio-economico delle famiglie ingigantendo l'angoscia di tutto il nucleo familiare.

L'autonomia del cittadino si esprime come consenso, dissenso informato; questo è il punto di partenza di ogni relazione; la relazione tra persone si fonda sul riconoscimento di autonomia e pari dignità; la relazione tra medico e persona ammalata si fonda sul riconoscimento anche del ruolo, delle competenze, delle responsabilità e della autonomia della professione medica. In questo delicato equilibrio il medico ha molti più obblighi delle altre *persone competenti* perché deve *curare* ed è proprio in questa visione di responsabilità di ruolo che il medico deve essere tutelato nel rispetto della propria libera, autonoma e responsabile professione di aiuto. Il CDM è lo strumento di garanzia che unisce gli interessi della persona all'agire medico. Un Ordine Professionale ha significato di esistere solo quando traduce la vigilanza sulla Professione nell'ottica della responsabilità verso la persona assistita (questa è vera, concreta alleanza terapeutica). Il Consiglio Nazionale della FNOMCeO ha ribadito più volte che: "...la libertà di scienza e coscienza del medico deve responsabilmente collocarsi all'interno dei seguenti confini: sul piano tecnico professionale, deve riferirsi alle migliori pratiche clinico-assistenziali basate sulle prove di efficacia, sicurezza e appropriatezza di cui ogni medico porta responsabilità non delegabile; sul piano civile deve promuovere e trasferire nella relazione di cura il rispetto di tutti i diritti individuali protetti dalla Costituzione; sul piano etico deve rispettare le norme del Codice Deontologico che si rifanno ai grandi principi sanciti da varie autorevoli fonti che hanno segnato la storia della nostra Deontologia, dal Codice di Norimberga alla Dichiarazione di Oviedo...".

Gli articoli del Codice di Deontologia Medica specifici e di riferimento per questa relazione umana e professionale sono: Art.35 Consenso e dissenso informato – Art.37 Consenso e dissenso del rappresentante legale – Art.38 Dichiarazioni anticipate di trattamento – Art.39 Assistenza al paziente con prognosi infausta o con definitiva compromissione dello stato di coscienza. Essi entrano profondamente nel merito delle questioni in essere e affermano che, nel bilanciamento degli interessi, autonomia del medico e autonomia della persona assistita non sono ontologicamente conflittuali. E' d'altra parte evidente che la presa in carico di queste fragilità non può essere lasciata al solo intervento medico ma necessita di una assunzione di responsabilità globale: *la presa in carico della Comunità*.

Il Codice di Deontologia Medica ha forza giuridica e etica, le sue previsioni sono idonee a orientare e legittimare le decisioni assunte dal medico in alleanza terapeutica con la persona ammalata.

Chiediamo anche al legislatore che il *Registro dei Testamenti Biologici* venga istituito rendendo facile ed omogenea la sua formulazione e la sua applicazione. I Registri dovrebbero rappresentare anche uno *strumento di informazione per l'accesso ai diritti*; dobbiamo prioritariamente analizzare i bisogni delle persone e del loro contesto familiare per sostenere le loro fragilità inserendole in un progetto di ascolto e di protezione sociale. Solo con questa premessa i Registri diverranno un vero strumento di attuazione delle volontà. *La FNOMCeO si rende disponibile ad affiancare la politica nella scrittura di un testo che renda il Registro uno strumento utile a costruire una rete di competenze a sostegno delle persone che dovranno sottoscrivere e depositare il proprio Testamento in modo protetto, consapevole e informato.*

Permettete una piccola provocazione. Il consenso informato è un atto medico non delegabile e dovrebbe rientrare nei livelli essenziali di assistenza come attività strategica e indicatore del livello di umanizzazione, di qualità e di efficacia delle buone pratiche per tutti i Servizi e per le Direzioni Generali. Dobbiamo avere il coraggio di impegnarci al raggiungimento di questo obiettivo: la relazione medico paziente è strettamente collegata alla disponibilità del fattore tempo e se il tempo della relazione il medico lo deve comunque trovare all'interno di una organizzazione complessa e condizionata dalle procedure, nell'ambito del Consenso Informato e delle DAT, questo tempo non è una procedura ma una pratica eccellente, un dovere istituzionale, costituzionalmente protetto, del SSN

In conclusione la FNOMCeO ritiene che noi tutti siamo messi alla prova, nei rispettivi ruoli e nelle rispettive responsabilità, per verificare se finalmente il nostro Paese è nelle condizioni di poter esprimere i livelli più alti e nobili di assistenza e cura; il Consenso Informato e le Dichiarazioni Anticipate di Trattamento sono un indicatore potente della nostra capacità come Paese di dimostrare disponibilità all'ascolto, capacità di individuare i contesti, decidere in termini strategici con la persona, nella cornice familiare e sociale che le appartiene.