

Memoria del dott. Mario Riccio per l'audizione presso la Commissione Igiene e Sanità del Senato della Repubblica – del 19 Giugno 2017 - circa le proposte di legge recanti titolo “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento” approvato dalla Camera dei Deputati il 20 aprile 2017

La questione dell'autonomia decisionale del paziente – in particolare nel fine vita- viene affrontata in Italia con notevole ritardo rispetto gli altri paesi occidentali tecnologicamente avanzati. E' possibile datare l'inizio di tale dibattito – almeno nella forma più strutturata- a non prima del 2006 - con la vicenda Welby – trovando poi nella vicenda Englaro ulteriore motivo di approfondimento.

A riprova di ciò è utile sottolineare – biasimandolo- che l'Italia è in sostanza l'ultimo paese occidentale che non ha ancora legiferato in materia.

Il testo in esame – soprattutto dopo le modifiche ed integrazioni di cui è stato oggetto nelle fasi finali di elaborazione alla Camera dei Deputati- fotografa in definitiva l'attuale situazione che si può comunemente osservare nelle dinamiche fra l'operatore sanitario ed il paziente e/o i suoi parenti.

Il tutto in pieno assonanza con i vari provvedimenti giuridici adottati dalle corti competenti nei vari casi di merito, numericamente ben superiori ai due citati poco sopra.

In sostanza ci troviamo in presenza di un testo che norma quanto è già ampiamente praticato nelle strutture sanitarie ed inoltre supportato dai più recenti orientamenti giurisprudenziali, talora di rango costituzionale.

I pregi della proposta di legge sono sicuramente una facile comprensione anche da parte di chi non è addentro alla materia e dall'essere formato da un limitato numero di articoli. Non mancano però passaggi ambigui come più avanti sarà meglio sostenuto.

La scelta del termine *disposizione* è sicuramente migliore rispetto a *dichiarazione* -utilizzata inizialmente-perché conferisce al volere del paziente quel carattere di vincolatività che rappresenta il cardine essenziale di un testamento biologico così come si ritrova –semanticamente- nel lemma *living-will* della tradizione etica-giuridica-deontologica anglosassone.

Riaffermare il diritto del soggetto al rifiuto anche alla terapia nutrizionale (art.1, comma 5), riconosciuta la sua natura terapeutica, è -come evidente- espressione tautologica, ma si giustifica dalle recenti polemiche generate dalla vicenda Englaro.

Averlo voluto ribadire può essere però interpretato come una sorta di sudditanza psicologica- un tributo -verso coloro che ne avevano fatto una battaglia di principio in questi anni.

Va comunque ricordato che tecnicamente ogni forma di nutrizione artificiale- sia essa enterale cioè attraverso le vie digerenti che parenterale cioè attraverso il sistema venoso- necessita a priori di un atto medico – posizionamento rispettivamente di sondino naso gastrico/peg o di catetere venoso - che a sua volta è subordinato al consenso del paziente. Pertanto, anche ammettendo in via puramente ipotetica l'obbligatorietà della terapia nutrizionale, questa dovrebbe comunque ricevere un indiretto consenso dalle manovre necessarie per poterla praticare.

In sostanza, il soggetto potrebbe impedire di sottoporsi alla terapia nutrizionale obbligatoria tramite il legittimo rifiuto della manovra invasiva comunque necessaria a praticarla.

Ne risulta una evidente contraddizione logica.

Mentre giuridicamente la questione appare ancor più chiara ed evidente : l'inviolabilità del proprio corpo è principio costituzionale assolutamente garantito qualunque sia la finalità sottesa. Nessuno infatti può essere costretto neanche a ricevere una semplice stretta di mano o una carezza.

La spiegazione del perché tali problematiche hanno invece necessitato più di un decennio nel nostro paese per essere chiarite è da ricercare – a nostro modesto avviso- in quel ritardo del dibattito etico-

culturale di cui si diceva all'inizio.

Tra le ultime modifiche inserite nel testo prima che venisse licenziato dalla Camera dei Deputati, la più rilevante in senso positivo è sicuramente l'introduzione della metodica della *sedazione palliativa continua profonda*.

E' una pratica anch'essa già ampiamente diffusa nelle strutture sanitarie italiane -talora anche al domicilio del paziente- in particolare negli hospices. L'averla però esplicitamente inserita nel dettato di legge ci riallinea alle normative più avanzate degli altri paesi occidentali (cfr. con la recente revisione del dicembre 2015 della legge francese sul fine vita) . Ma deve altresì essere sottolineato che la proposta di legge in questione – quando tratta il momento dell'inizio della sedazione palliativa continua profonda- tiene in maggior conto la condizione clinica del paziente piuttosto che la richiesta dello stesso. In pratica sembra che sia affidato al sanitario valutare quando iniziare la pratica della sedazione palliativa piuttosto che alla esplicita richiesta del soggetto.

Un merito della proposta di legge è quello di chiarire indirettamente che il concetto del cosiddetto *diritto alla vita*, peraltro spesso citato anche da eminenti giuristi, – in verità non riscontrabile letteralmente in alcun testo di legge, ma in quanto diritto per definizione nella disponibilità della persona stessa - non può certo trasformarsi in un *dovere alla vita*.

Ovverossia la rinuncia ai trattamenti sanitari –questo sì diritto affermato esplicitamente in Costituzione- anche quando comporti la morte dello stesso soggetto richiedente, non potrà certamente essere equiparata tecnicamente a scelte/azioni eutanasiche e/o di assistenza al suicidio e pertanto a quello che – almeno ad oggi- nel nostro Paese integra gli elementi di un preciso reato.

Da ciò si evince che non può esistere un concetto ,ne tanto meno un reato, di *eutanasia passiva*.

Spesso il medico insiste in trattamenti sanitari-solo riducendoli e non interrompendoli del tutto, in particolare nei reparti di area critica- pur avendo contezza che non sarebbero stati accettati da un paziente ormai però incapace di esprimersi, per il solo timore di eventuali conseguenze giudiziarie. Il paziente comunque morirà perché la riduzione produce gli stessi effetti dell'interruzione, ma in un tempo più lungo anche se di poche ore o giorni, ma in cartella clinica non risulterà che sia stata sospesa alcuna terapia. Credo che tale comportamento – per il quale il sottoscritto ha coniato l'espressione di *terapia ipocrita* - potrebbe essere finalmente evitato con la corretta applicazione dell'attuale proposta di legge.

Nel recente dibattito mediatico politico – generato da questa proposta di legge- è stata introdotto anche il tema dell'obiezione di coscienza del sanitario, anche se tale condizione non è trattata esplicitamente nel testo di legge . Premesso che riteniamo corretto che siano riconosciuti spazi per l'obiezione di coscienza nella professione sanitaria, in questo caso però ci troviamo di fronte ad un soggetto debole – il paziente- che esige l'applicazione di un proprio inviolabile diritto costituzionale a non essere sottoposto ad un trattamento sanitario non voluto. Diversa questione invece se si trattasse di una legge che regolamenti il suicidio assistito e/o l'eutanasia. Comunque è da notare che il testo al comma 6 dell'articolo 1 fa esplicito riferimento alla deontologia professionale; in questa – sia medica che infermieristica- l'obiezione di coscienza è ampiamente riconosciuta.

Non riteniamo che la questione dell'obiezione di coscienza – in questo campo -possa comunque costituire un problema numericamente rilevante. Non dovrebbe infatti a nostro avviso riproporsi la drammatica situazione dell'applicazione della legge sull'interruzione di gravidanza.

Il riferimento alla deontologia professionale è comunque uno dei passaggi –dal sottoscritto ritenuti appunto ambigui- che potrebbero essere emendati in questa fase. Inoltre nello stesso comma si fa riferimento al divieto di contravvenire alle *buone pratiche professionali*. Siamo certi che l'intenzione del legislatore era evitare l'uso di pratiche e comportamenti scorretti, autoreferenziali,

non sostenuti dalla letteratura medica, che non sono mai mancati purtroppo nelle vicende sanitarie italiane.

Ma per il noto principio dell'eterogenesi dei fini, il pericolo è che tale ambigua formulazione possa autorizzare il sanitario ad ogni sorta di comportamento, stante che non esiste certamente un testo che descriva quali siano queste buone pratiche professionali, il cui criterio di valutazione appare pertanto altamente soggettivo.

Un altro passaggio critico è al comma 5 dell'articolo 1, quando si descrive una *pianificazione delle cure condivisa tra medico e paziente*. Ora, è evidente che il problema si pone su cosa fare se la pianificazione non fosse appunto condivisa tra medico e paziente.

E ritorniamo al problema dell'obiezione di coscienza di cui sopra.

Mario Riccio, medico chirurgo, specialista in Anestesia e Rianimazione

Via Ruggero Manna, 38 Cremona 26100

Cell. 328/8111352 email: marioriccio1@inwind.it

Twitter : @riccio_echinus