

Consenso informato e DAT. Riprende il cammino parlamentare

*Donata Lenzi**

INFORMED CONSENT AND LIVING WILLS. THE PARLIAMENTARY DEBATE GOES ON

ABSTRACT: The paper presents the present stage of the parliamentary debate on the law on informed consent and living wills in the Italian Chamber of Deputies.

KEYWORDS: end of life issue; draft law; parliamentary debate; living wills; informed consent.

È cominciato il 4 febbraio di quest'anno – in XII Commissione Affari sociali della Camera dei deputati – l'esame delle 16 proposte di legge in materia di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento. Un mese dopo, è iniziato nelle commissioni II Giustizia e XII Affari sociali in sede congiunta l'esame delle 4 proposte di legge in tema di eutanasia. La divisione dei percorsi dipende in parte dai regolamenti parlamentari, in parte da una scelta consapevole. Abbiamo ritenuto infatti che sulla necessità di affermare in modo chiaro e con legge ordinaria il principio del consenso informato rispetto alle scelte di cura e sulla validità delle disposizioni anticipate, ci sia un vasto consenso nel Paese e nel Parlamento, oltre che una ripetuta sollecitazione della magistratura (si veda da ultimo la sentenza del Cons. St. Sez III, 2.9.2014 n. 4460) e che ciò sia preliminare a qualsiasi altra discussione.

La presenza di ben 16 proposte di legge obbliga alla formazione di un Comitato Ristretto, formato da una quindicina di deputati, che arrivi alla formulazione di un testo unificato attraverso un paziente lavoro di confronto e di ricerca di soluzioni concrete. Attualmente (ottobre 2016) siamo in questa fase. Il testo unificato verrà poi adottato come testo base dalla Commissione in plenaria e sarà poi sottoposto alla fase pubblica di confronto attraverso gli emendamenti, prima in Commissione e poi in Aula.

Pur non potendo al momento anticipare quale sarà il testo finale, è possibile indicare brevemente le questioni e gli orientamenti.

Sul tema del consenso informato, la giurisprudenza costituzionale è intervenuta più volte, via via riconoscendone il valore fondante la legittimità dell'atto medico, la sintesi tra diritto all'autodeterminazione e salute (sentenza Corte Costituzionale n. 438 del 2008).

L'esperienza concreta, per quanto abbiamo direttamente e indirettamente potuto ricostruire, è assai diversa. Spesso il consenso si traduce nella firma di un modulo il cui vero scopo è da fungere da esonero di eventuali responsabilità future, quindi più di aiuto all'operatore e alla struttura che al paziente. Altrettanto spesso e soprattutto nei confronti di pazienti privi di sostegno familiare o di competenze, prevale l'atteggiamento paternalista che è quasi connotato ad un modo tradizionale di concepire la professione medica e viene ignorata la volontà del paziente.

* Capogruppo PD nella XII Commissione affari sociali della Camera dei deputati. Mail: donata.lenzi@gmail.com. Contributo su invito.

Qualcuno avrebbe potuto pensare che dopo il caso Welby fosse ormai chiarito che la volontà del paziente è a fondamento della legittimità di qualsiasi atto medico anche, anzi soprattutto, nel caso di interventi salvavita; ma così non è e il timore dei malati cronici gravi – si pensi a chi è affetto da Sla – di subire la tracheostomia o altro trattamento fortemente invasivo e tale da peggiorare le condizioni di vita o contrario alla propria idea di dignità, è assai presente e pienamente motivato.

Da questa distanza tra le affermazioni di diritto costituzionale e la pratica, nasce la necessità di una legge ordinaria che ne chiarisca i contorni e si adoperi per renderlo un diritto concreto.

Le fondamenta costituzionali del consenso informato sono chiare: l'articolo 32 della Costituzione certamente, ma anche l'articolo 2 e l'articolo 13 con la sua affermazione perentoria «la libertà personale è inviolabile».

Nella legge che stiamo costruendo, si vuole partire dall'affermazione che il consenso informato è l'atto fondante di qualsiasi relazione di cura. Non si cura un corpo, ma una persona. Sono le sue opinioni, la sua visione della vita, la sua esperienza maturata in un dato contesto relazionale e sociale che contano. Relazione di cura e non alleanza terapeutica. Relazione indica un rapporto dinamico, l'alleanza un obiettivo auspicabile ma non sempre ottenuto.

Di fronte al paziente non c'è un medico come mero esecutore di ordini né un servizio sanitario ridotto al rango di supermercato, dove si sceglie la terapia sullo scaffale delle offerte. C'è invece un medico con una propria competenza professionale, autonomo nella scelta della proposta terapeutica, e un servizio sanitario che è tenuto a garantire le cure appropriate ma è tenuto anche a non abbandonare alla solitudine e alla sofferenza chi le rifiuta. Si pensi al tragico caso della giovane donna di Rimini morta quest'estate per tumore dopo aver rifiutato la chemioterapia, volendo inseguire il sogno di qualche cura alternativa. Va lodato lo sforzo dell'equipe medica di informare dei rischi, provare la strada del convincimento, rispettare la decisione della paziente e alla fine riaccoglierla in ospedale per accompagnarla ad un fine vita dignitoso.

Il rispetto della volontà del paziente comporta quindi il rispetto della decisione di rifiutare le cure, di revocare in qualsiasi momento il consenso già prestato e quindi interrompere le cure, il che può implicare la collaborazione del medico, una collaborazione legittima in quanto doverosa. Rientrano nel consenso informato le cure anche se salvavita, anche se si tratti di nutrizione e idratazione artificiale. Che le si consideri o no un trattamento sanitario (opinione prevalente nelle maggiori società scientifiche), comunque è il rispetto dell'articolo 13 della Costituzione che ne impedisce l'uso forzato.

Le disposizioni anticipate di trattamento divengono così il veicolo attraverso il quale la volontà del paziente e il suo sistema di valori vengono aggiornati al momento in cui si trovi incapace di esprimere la propria volontà. La scelta del termine «disposizioni» non è casuale. Non sono mere dichiarazioni la cui attuazione viene lasciata alla libera adesione del medico e d'altra parte definirle «direttive» suonava alle nostre orecchie quasi gerarchico, definitivo. Sono disposizioni che il fiduciario è chiamato ad attuare e il medico a rispettare, con l'eccezione dell'arrivo di nuove terapie non prevedibili al momento della sottoscrizione.

La vera novità rispetto alla discussione tradizionale avvenuta nelle precedenti legislature sta nella previsione di una specifica fattispecie, quella della «pianificazione anticipata delle cure».

Mi auguro non ci si tormenti se si tratti di una forma di consenso pianificato piuttosto che una dat ancora più vincolante. Nella proposta è una tipologia a sé e ritengo sarà alla fine lo strumento più

usato. Nasce dall'ascolto delle associazioni dei pazienti e dei medici di cure palliative, e corrisponde ai cambiamenti che stanno intervenendo nel campo della salute: aumento delle speranze di vita e contemporaneamente delle patologie croniche invalidanti. Un paziente colpito da una di queste patologie, se ben informato, ha un'idea delle difficoltà che dovrà affrontare e del decorso della malattia e delle decisioni che questo comporta molto più completa e più reale di chi in salute stilla una disposizione anticipata di trattamento. Quello che il paziente desidera dalla struttura sanitaria che lo ha in carico e dal medico che lo cura sono, contemporaneamente, le cure migliori accompagnate dalla certezza che al momento decisivo sia rispettato il proprio volere, anche se che questo consiste nel rifiuto della tracheostomia per il malato di Sla o nella sedazione profonda per chi, malato di tumore e con ancora pochi giorni di vita, soffre atrocemente. Nella pianificazione anticipata delle cure ci si impegna in due: il paziente e chi lo ha in cura, anche se al paziente in ogni momento viene riconosciuto il diritto a cambiare idea.

Il percorso è ancora lungo diversi mesi, l'impegno mio e dei miei colleghi è convinto, c'è un clima favorevole e disponibile al confronto. Se si evitano le guerre ideologiche e di posizionamento dentro e fuori il Parlamento, possiamo avere una buona e civile legge.