

AUDIZIONE presso la COMMISSIONE AFFARI SOCIALI della CAMERA dei DEPUTATI Roma 7 marzo 2016

L'European Association for Palliative Care (EAPC) accoglie con favore la ripresa del dibattito in Commissione Affari Sociali sulle Dichiarazioni Anticipate di Trattamento: In Europa Belgio, Danimarca, Francia, Germania, Lussemburgo, Olanda, Svezia, Svizzera, Spagna hanno da tempo adottato leggi in materia.

Le Cure Palliative sono l'emblema del non abbandono e del rispetto della persona inguaribile che viene assistita garantendo la presa in carico globale, assicurando il sollievo dal dolore, la cura di tutte le fonti di sofferenza, fisica, psicologica, sociale, spirituale e il supporto alla famiglia.

Le Cure Palliative sostengono la vita e guardano al morire come a un processo naturale; aiutano il malato a vivere quanto più attivamente possibile fino alla morte e hanno come primo obiettivo la migliore qualità di vita possibile per la persona nella fase avanzata di malattia, alla luce del concetto di qualità di vita che ciascun malato ha in sé, assicurando la migliore terapia per *quel* malato, con *quella* malattia, in *quel* momento della sua vita, in *quel* contesto familiare.

Questi obiettivi si realizzano grazie ad un'intensa relazione medico-paziente e infermiere – paziente che nei mesi di presa in carico permette di personalizzare terapia e approccio relazionale.

Una società eticamente matura :

- deve **sostenere concretamente le persone più fragili e i malati più indigenti** nel diritto alla migliore cura, quali le cure palliative, e concretamente deve **richiamare tutti ad un impegno economico** a favore delle persone più fragili, che proprio in quanto tali, hanno bisogno di maggiore tutela;
- deve **diffondere e promuovere una cultura che riconosce alla persona anche il diritto di essere tutelato in caso di malattia e il diritto di ricevere sostegno sociale e relazionale** e non emarginato dalla società nella malattia;
- deve **sostenere economicamente e culturalmente e rendere quindi sempre più socialmente accettabile qualunque tipo di vita**, ancorché fragile e malata;
- deve sostenere e promuovere una cultura che permette alla persona di **percepire il diritto di vivere in modo degno la propria malattia grazie alla garanzia di un sollievo dal dolore e dalle sofferenze** pur nella malattia, come le cure palliative assicurano quotidianamente;
- deve garantire il **diritto di morire con dignità e senza inutili sofferenze, ponendo in atto solo i trattamenti che appaiono effettivamente proporzionati**, con una presa in carico globale offerta alla persona in una completa relazionalità di aiuto che si prende cura di tutti i suoi bisogni assistenziali.

Date e sottolineate queste premesse, riteniamo che **la società non possa imporre un proprio concetto di qualità di vita, ma che debba rispettare il concetto di qualità e di dignità di vita che ciascuno ha in sé e nell'ambito del proprio contesto familiare e relazionale.**

Le Dichiarazioni di Volontà Anticipata dei Trattamenti richiedono la responsabilità della consapevolezza.

Consapevolezza della possibilità di un cambiamento radicale della propria vita legato ad una situazione improvvisa (incidente stradale, malattia improvvisa non prevedibile che esordisce , e persiste, con una perdita di coscienza).

Consapevolezza della diagnosi e della prognosi di una malattia che insorge in stato di coscienza soggetto.

Il percorso di consapevolezza della diagnosi e della prognosi é un percorso complesso che nella relazione medico- persona malata richiede onestá comunicativa e ha come obiettivo, chiaro, il raggiungimento della massima consapevolezza possibile per il malato in quel momento della malattia e in quel contesto familiare, nel rispetto dei tempi di elaborazione del paziente.

L'autonomia decisionale della persona malata va promossa e sostenuta attraverso una comunicazione empatica e da una relazione medico paziente che si esprime al meglio nella medicina delle scelte condivise nell'ambito della quale l'espressione delle volontà del paziente non solo non compromette la relazione, ma sottolinea il valore della fiducia e della reciprocità tra le persone chiamate in causa. La relazione medico-paziente ne esce anzi rafforzata, vedendo consolidato il ruolo del malato pur nella complessità, diversità e ricchezza di rapporti che, in cure palliative, vedono un'ampia, infinita, possibilità di sfumature, fra "totale autodeterminazione del malato" e "delega totale delle scelte al medico"

Va riconosciuto Il diritto del malato a vivere la malattia in base ai propri sistemi valoriali, alle proprie priorità e alle proprie volontà e ribadito il dovere della società civile di supportare il malato nella malattia, per quanto lunga e gravosa economicamente possa essere.

Va riconosciuto il diritto alla cura globale, al rispetto della persona gravemente malata, alla relazione di cura medico-paziente che promuove il senso di dignità percepito dal paziente, al rispetto di una scelta di morte naturale non prolungata da interventi sproporzionati.

Il compito del medico palliativista è quello di assicurare una presa in carico ed una cura aderente ai bisogni e al concetto di qualità di vita della persona assistita, **favorendo un approccio basato sulla "prospettiva del paziente" e una relazione di cura che rispetterà la sua volontà e i suoi desiderata.**

Fino a quando la persona è in grado di esprimersi valgono le indicazioni, siano esse scritte che verbali, del malato, che sempre può rivedere. I desiderata del malato possono infatti, variare così come le indicazioni che emergono possono essere riviste nel corso di malattia, anche sulla base di un possibile nuovo senso attribuito alla propria vita in una nuova situazione esistenziale.

Il problema si pone quando il malato non è più in grado di esprimersi: in questo caso dobbiamo assolutamente rispettare le indicazioni date in stato di lucidità e considerare vincolanti le Dichiarazioni di Volontà Anticipate di Trattamento come questa proposta di legge prevede.

Intervenire con trattamenti che il malato aveva rifiutato quando ancora era in grado di esprimersi, ha il significato di tradire chi a noi si è affidato nel momento stesso in cui è più fragile, impossibilitato a ribadire ciò che ha già comunicato e richiesto.

Assicurare un'assistenza e una cura in linea con le modalità con cui il malato avrebbe voluto essere assistito evita il vero abbandono, rappresentato dall'allontanamento da ciò che il malato avrebbe voluto per sé e per la propria famiglia.

Sulla base di queste premesse, relativamente al testo di legge si propone pertanto:

1) Articolo 3 - Comma 2 - Consenso Informato:

aggiungere: tutte le informazioni vengono proposte nell'ambito di una strategia comunicativa ed una relazione di aiuto finalizzata alla promozione dell'autonomia decisionale e, pertanto, alla massima consapevolezza possibile del malato. Il percorso comunicativo, nel rispetto dei tempi di elaborazione del malato, deve iniziare in una fase precoce della malattia (cure palliative precoci).

È necessario prevedere nell'ambito della Educazione Continua in Medicina l'obbligatorietà, per le figure professionali coinvolte nelle cure, di una formazione specifica in Cure Palliative di base (1 livello - di base- di competenza del Core Curriculum in Cure Palliative elaborato dalla Società Italiana di Cure Palliative) , di comunicazione delle cattive notizie e di bioetica medica nell'ambito di malattie a prognosi grave e infausta.

L'accreditamento istituzionale delle strutture sanitarie deve prevedere obbligatoriamente percorsi di attivazione di Cure Palliative Specialistiche in tutti i setting assistenziali (compreso il setting ospedaliero)

Pragmaticamente è necessario promuovere il raggiungimento della massima consapevolezza possibile del malato e la sua autonomia decisionale anche attraverso programmi e azioni di supporto ai familiari per trasmettere l'importanza etica, giudica, clinica e psicologica di tale obiettivo, al fine di prevenire atteggiamenti che , anche se attuati con un fine amorevolmente protettivo, possono essere pregiudizialmente ostacolanti. (la qualità di vita percepita da un individuo é correlata alla distanza fra le aspettative di miglioramento/guarigione e la realtà che sta vivendo nella malattia: più grande è il gap, minore è la qualità di vita percepita)

2) Articolo 3 - Comma 4-: si esprime favore al principio che il rifiuto del paziente al trattamento sanitario sia vincolante.

3) Articolo 4 - Comma 2 -: La Dichiarazione di Volontà Anticipata dei Trattamenti é parte di un processo definibile come programmazione anticipata dei trattamenti che richiede quanto riportato nella proposta 1). Si ritiene necessario attuare oltre che percorsi formativi specifici rivolti ai professionisti sanitari, anche progetti di informazione alla popolazione relativi ai diversi principi etici che sottendono alle dichiarazioni di volontà anticipata dei trattamenti, al rifiuto delle cure, alla sedazione palliativa, all'accanimento/ostinazione terapeutica, all'eutanasia.

4) Articolo 5 - Comma 2 - Decisioni sostitutive- Si ritiene necessario che venga giuridicamente definita sul presente testo di legge il soggetto "convivente", al fine di evitare interpretazioni soggettive.

5) Articolo 6 - Miglior interesse - Aggiungere Comma 2 : nel caso di malato inguaribile vengono attivati i percorsi di Cure Palliative, anche nel setting ospedaliero, previsti dalla legge 38 /2010 e dal l'Intesa Stato- Regioni del 25 luglio 2012.

Danila Valenti

Direttore della Rete delle Cure Palliative dell'AUSL di Bologna

Consigliere Board of Directors of European Association for Palliative Care

Allegati:

- Dichiarazioni Anticipate di Volontà: curare quando non si può guarire - Danila Valenti- atti del Convegno Nazionale della FNOMCEO- Terni, 12 Giugno 2009
- il Core Curriculum in Cure Palliative del Medico Palliativista. Sadico , luglio 2012, Cesano Boscone, Milano
- La Rete delle Cure Palliative, per curare e prendersi cura di chi non può guarire. Pubblicazione divulgativa per il supporto dei malati e dei familiari e la promozione dell'autonomia decisionale della persona malata.20 maggio 2015, Bologna
- Il Consenso Informato in Cure Palliative. Raccomandazioni della Società Italiana di Cure Palliative, ottobre 2015, Milano

