**Associazione “ LIBERI DI DECIDERE”**

Audizione presso la COMMISSIONE AFFARI SOCIALI della Camera dei Deputati Roma 11 aprile 2016

L’Associazione “Liberi di decidere” ,costituitasi nel 2009,anche a seguito del caso Englaro,ha svolto un’opera di sensibilizzazione presso un pubblico molto vario, sull’opportunità di esprimere le proprie Direttive anticipate in merito alle cure,ai sensi dell’art.32 della Costituzione.

Nel corso degli anni ha avuto modo di raccogliere oltre 3000 “testamenti biologici” che notai fiorentini,a titolo gratuito,hanno inserito nei loro archivi.Tali testamenti sono stati,in parte,anche inseriti nei Registri che alcuni Comuni hanno istituito.

Premetto che dal 2001 ,nell’ambito della Commissione Regionale di Bioetica della Toscana si è costituito un gruppo di lavoro su “**Etica delle cure di fine vita**”,coordinato dalla sottoscritta e composta da professionisti sanitari(medici,psicologi,infermieri,fisioterapisti,..),bioeticisti,giuristi,sociologi, e

filosofi,che ha redatto,nel novembre 2002, la “**Carta di Pontignano**”(che viene allegata).

Tale Gruppo mantiene continuità di rapporti durante l’anno e ha realizzato vari Seminari redigendo successivamente altri 6 documenti sulle stesse tematiche (che alleghiamo) e si accinge a realizzare,nel prossimo giugno, a Fiesole il VII Seminario sui seguenti temi:

* necessità di migliorare la consapevolezza della *finitezza della vita* attraverso lo sviluppo culturale sull’argomento in ambito educativo e sociale,oltre che sanitario;
* come evitare che non avvenga troppo tardi la discussione in merito alle cure di fine vita per il malato affetto da patologie croniche progressive e invalidanti;
* come implementare la messa in pratica dei principi etici espressi nelle varie Carte (Pontignano,Firenze,Cortile dei Gentili),monitorandone l’applicazione nella prassi dei servizi socio-sanitari.

E’ infatti compito,oltre che della medicina,dell’intera società riflettere sulla “*naturalezza”*  dell’evento morte,sulla base di linguaggi,simboli e riti delle diverse culture.

Occorre costruire un’alleanza terapeutica tra èquipe sanitaria (perché non è solo il medico ad essere coinvolto) e persona malata per sostenere il *processo del morire* senza dolore,con il dovuto accesso alle Cure palliative e nel rispetto delle volontà del paziente.

Al termine “***consenso informato***”,che troppo spesso viene inteso come un assenso scritto in un modulo preordinato e talvolta scarsamente comprensibile da persone più fragili,meno acculturate e provenienti da altre culture con scarse conoscenze della nostra lingua, preferiamo il termine “**scelta consapevole e condivisa delle** **cure** “,intendendola come “l’esito di un processo comunicativo che permette alla persona malata oltre che di comprendere le proprie condizioni attuali,l’evoluzione probabile della propria patologia e le opzioni di cure più appropriate proposte dal medico, di effettuare una scelta consapevole anche del limite che vuole porre all’uso di mezzi straordinari che si rendessero necessari.

Rimane altresì garantita la libertà del medico di valutare se acconsentire alle scelte effettuate dal paziente,o,nel caso dissentisse,rimane l’obbligo di indirizzarlo ad altro curante,nell’ambito della *continuità delle cure*,che dev’essere sempre garantita.

Centrale,in questo contesto,è il problema di una **comunicazione** corretta,esauriente,comprensibile,attenta ai bisogni del paziente e,pertanto,è giusto ricordare –come recita il punto 5 della “ **Carta di Firenze**”(2006) che “*il tempo dedicato all’informazione,alla comunicazione e alla relazione è tempo di cura”.*

Ciò è particolarmente importante quando si deve comunicare cattive notizie e diagnosi di malattie a prognosi infausta con minori,persone anziane fragili e soggetti affetti da patologie mentali.

Il Documento approvato nei mesi scorsi dal **Cortile dei Gentili** (che alleghiamo) ci sembra esplicitare in modo assai esauriente i principi ai quali le cure devono ispirarsi,anche ne periodo finale della vita:*appropriatezza,proporzionalità e consensualità.*

Lo strumento definito “**pianificazione anticipata delle cure**”è idoneo nel caso di malattia progressiva,mentre le *Dichiarazioni anticipate di trattamento* (per noi sarebbe più giusto chiamarle Direttive Anticipate)sono utili anche nel caso di un soggetto sano che voglia premunirsi in caso gli capiti di perdere improvvisamente la capacità d’intendere e di volere.

La designazione di un **fiduciario**,in questo caso, è estremamente importante e permette alla persona che effettua tale scelta di poter contare su persona di propria fiducia quale legittimo interprete delle sue volontà nel caso di intervenuta “incompetenza” in via momentanea o permanente;sarebbe poi opportuno che il fiduciario possa accompagnare il paziente ,ancora competente,nel progredire della patologia.

Ci sembra giusto che le **Dichiarazioni/Direttive** rimangano **facoltative**,siano rinnovate periodicamente (ci sembra giusto un periodo,previsto in alcune Proposte di legge,di 5 anni) e, nel caso siano state formulate,devono essere riportate nella cartella clinica del paziente.

Nella relazione terapeutica va considerato anche l’eventuale **rifiuto delle cure** che la persona malata potrà esprimere a fronte della sproporzione tra i risultati prospettati dal medico e gli effetti collaterali delle terapie che il paziente dovrebbe sopportare.

Tutto questo è perfettamente in linea con quanto esplicitato nell’art.2278 del Catechismo della Chiesa Cattolica che dimostra come, al di là delle storture mediatiche,il pensiero cosiddetto laico e il pensiero di coloro che professano la religione Cattolica possono coincidere;il testo infatti recita: “L’interruzione di procedure mediche onerose,pericolose,straordinarie o sproporzionate rispetto ai risultati attesi,può essere legittima. In tal caso si ha la rinuncia all’accanimento terapeutico. Non si vuole così procurare la morte:si accetta di non poterla impedire. Le decisioni devono essere prese dal paziente,se ne ha la competenza e la capacità,o,altrimenti,da coloro che ne hanno legalmente il diritto,rispettando sempre la ragionevole volontà e gli interessi legittimi del paziente,”

Ci piace poi sottolineare quanto previsto in una delle proposte di Legge (Mantero,2013) sulla necessità che ,in tempi sufficientemente brevi (2-3 mesi), le ASL siano obbligate ad informare,attraverso i MMG,gli assistiti sulla possibilità di redigere le proprie D.A.T.

Mentre risulta difficile prevedere in uno specifico modulo tutte le fattispecie che possono avvenire,ci sembra che la BIOCARD (che alleghiamo),redatta nel 1992 dalla Consulta di Bioetica,preveda già molte delle specifiche situazioni che possono essere oggetto di specifiche scelte da parte del cittadino,ancorché non ancora malato.

La necessità di provvedere con apposita legge su questa materia,con una normativa “leggera”,come da più parti auspicato,al fine di ribadire i principi espressi dagli articoli 2,3,13 e 32 della nostra Costituzione,oltreché dalla Convenzione di Oviedo e da varie sentenze della Cassazione.

Vorrei,infine,fare una citazione dalla sentenza del Consiglio di Stato del 2014 sul caso Englaro :…. “A chi avanza motivi di coscienza,si può e si deve obiettare che solo gli individui hanno una coscienza,mentre la coscienza delle istituzioni è costituita dalle leggi che le regolano…”

Dr.ssa Maria Gabriella (Mariella) Orsi sociologa,esperta di Bioetica,Firenze

vicepresidente Associazione “Liberi di decidere”

già Vicepresidente Commissione Regionale di Bioetica-Regione Toscana

coordinatrice del Gruppo di Pontignano