

## XII Commissione Affari sociali

Memoria Audizione 6 aprile 2016  
Associazione Antea Onlus

Facendo seguito all'audizione del giorno 6 aprile 2016, si redige la presente memoria al fine di riassumere il parere della Antea Associazione Onlus circa le proposte di legge n. 1432 Murer, n. 1142 Mantero, n. 1298 Locatelli, n. 2229 Roccella, n. 2264 Nicchi, n. 2996 Binetti, n. 3391 Carloni, n. 3561 Miotto, n. 3596 Calabrò, n. 3586 Fucci, n. 3599 Brignone, n. 3584 Nizzi e n. 3630 Iori recanti "Norme in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari",

Come già ampiamente illustrato in sede di audizione, la Associazione scrivente opera da quasi trent'anni nel campo delle Cure Palliative, assistendo ogni anno circa 1400 pazienti in linea.

L'Associazione, nel proprio contesto di cure, rivolge il proprio pensieri circa l'opportunità di normare le c.d. "Direttive Anticipate di Trattamento" per i pazienti in fase terminale di malattia, siano essi affetti da patologia oncologica che non oncologica. A questi fini escluderemo dalla trattazione la rilevanza ed opportunità di normare le DAT per i pazienti con patologia secondaria a traumi, ritenendo che sul punto interverranno gli interpellati dei servizi preposti.

L'Associazione intende, innanzitutto, manifestarsi concorde con tutte le proposte di legge che ribadiscono la contrarietà a qualsiasi forma di accanimento terapeutico definito come protrarsi di inutili trattamenti sanitari.

Da questa esperienza professionale si è rilevato nei pazienti da noi assistiti una carenza di informazione sulla diagnosi e sulla prognosi, al momento della presa in carico. Spesso il momento dell'ingresso è ritardato oltre modo, e ciò compromette l'efficacia delle cure palliative in un'epoca di malattia precoce che permetterebbe esiti clinici notevolmente migliori sottraendo il pazienti ad inutili trattamenti causali e esami diagnostici che si rivelano inutili e costosi.

L'Associazione concorda con i documenti analizzati e tesi a ribadire l'importanza del Consenso informato, e sarebbe auspicabile che ne venissero normate anche le modalità di acquisizione e rilascio delle informazioni in modi e tempi rispettosi del sentire del paziente.

L'Associazione concorda con le considerazioni, richiamate su alcune proposte di legge, sulla Nutrizione parenterale e sull'idratazione, che non devono essere considerate accanimento terapeutico, pur ritenendo che dovrebbe essere lasciata al medico la facoltà di sospenderle qualora possano causare nocimento al paziente.

Oltre che riconoscere la libertà per ogni persona di aderire o meno ad un piano assistenziale, terapeutico e diagnostico, sancito dalla nostra Costituzione nell'articolo 32. Dall'entrata in vigore della Legge 38/2010 si auspica che l'accesso alle cure palliative venga promossa e operata in epoca utile per poter svolgere la propria primaria funzione nei confronti del paziente candidato, nel rispetto del diritto dalla norma sancito. La nostra esperienza, convalidata anche dalla letteratura scientifica, ci ha dimostrato che più precoce è l'inserimento delle Cure Palliative nel progetto assistenziale più benefici riceverà il paziente sia in termini di qualità di vita sia in termini di

quantità di vita residua, in poche parole il paziente vivrà meglio e più a lungo. Purtroppo, nonostante la legge 38/2010, il paziente ed i familiari vengono informati tardivamente su questa possibilità, in quanto le Cure Palliative vengono erroneamente interpretate come solo Cure di fine vita e quindi il paziente ne può usufruire, suo malgrado solo negli ultimi giorni di vita e pertanto gli viene negata una possibilità di migliorare la sua qualità di vita oltre che probabilmente ottenere un allungamento della stessa.

La manifestazione di consenso alle cure nel campo delle cure palliative appare, inoltre, essere “progressivo” sotto forma di alleanza terapeutica, poiché l’informazione sulle caratteristiche delle cure palliative avviene al momento della presa in carico, ma arricchita durante l’intero percorso di cure da continuo coinvolgimento del paziente e delle persone dallo stesso indicate come rete familiare/amicale e riguarda i trattamenti necessari, tempo per tempo, a garantire il controllo del sintomo.

In un siffatto contesto è necessario distinguere il percorso del paziente affetto da patologia oncologica, da quello affetto da patologia non oncologica, con particolare riguardo al paziente affetto da patologia neurologica.

Il paziente affetto da patologia oncologica affronta un decorso clinico che permette l’espressione del consenso sino alle ultimissime fasi, le direttive anticipate, pertanto, non risultano essere necessarie al fine di garantire il suo coinvolgimento e la garanzia del rispetto delle sue volontà, poiché questi ha modo e facoltà di ricevere le informazioni e esprimere il proprio consenso, sino alle ultimissime fasi di cura.

Il paziente affetto da patologia non oncologica, in particolar modo per i pazienti affetti da patologia neurologica, seguono invece un decorso assolutamente diverso, a tratti imprevedibile ma spesso caratterizzato dalla perdita progressiva delle proprie capacità di decidere e di manifestare il proprio consenso alle cure. In questi pazienti assume particolare rilievo la possibilità di proporre strumenti idonei a garantire il rispetto delle volontà sino all’ultimo istante.

Una timida giurisprudenza si sta consolidando circa la possibilità per il paziente di nominare un amministratore di sostegno ex Legge 6/2004 al fine di vedere garantita l’espressione del proprio consenso anche in fase terminale di malattia e quando non sarà più possibile per il paziente provvedervi.

L’orientamento appare meritevole, se considerato in una ottica tesa a rispettare la libertà dell’individuo, sino all’ultimo istante.

Nei progetti analizzati si è ritrovato il meritevole rilievo della funzione del fiduciario, persona vicina al paziente a prescindere dal legame di parentela, in grado di rappresentarne le volontà.

Il fiduciario dovrebbe essere sempre nominato dal paziente ed in caso di impossibilità nel reperirlo o di rinuncia all’incarico da parte di quest’ultimo, non riteniamo utile la sostituzione ex lege da parte dei familiari, poiché i rapporti di parentela sono spesso caratterizzati da conflittualità e interessi, purtroppo, divergenti. Il fiduciario dovrebbe rappresentare, sempre, un interesse del proprio beneficiario e mai un interesse proprio, l’identità familiare potrebbe non permettere il rispetto di detta funzione. Si ritiene che il Giudice Tutelare sia la figura più indicata a nominare il sostituto o il beneficiario stesso.

Riteniamo necessario, nello scenario attuale, che gli operatori ricevano una formazione specifica circa le caratteristiche delle modalità di espressione del consenso, della nomina del fiduciario e del rispetto delle volontà, poiché la confusione che attualmente caratterizza queste tematiche non ha che generato paura e indeterminatezza.

Le Direttive Anticipate di Trattamento si ritiene potrebbero essere espresse con atto olografo del paziente o scrittura privata autenticata dal notaio, auspicando l'intervento del medico di fiducia, in grado di coadiuvare il paziente in questa delicata scelta di carattere clinico.

Roma li 6 aprile 2016

Ufficio Legale Antea Associazione Onlus

Avv. Federica Lerro

Coordinatore Sanitario Antea Associazione

Dr. Giuseppe Casale