

Memoria sintetica per la 12° Commissione (Igiene e Sanità)

Senato della Repubblica

Oggetto: audizione in merito al Ddl “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento”

Il disegno di legge AS 2801 recentemente approvato dalla Camera dei Deputati ed intitolato “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento” è stato oggetto di dibattito soprattutto sotto il profilo delle c.d. DAT, sulle quali si registrano opinioni discordanti.

Poco o nulla si è discusso sulla parte del disegno di legge (art. 1 e 3) sul "consenso informato", dei quali riteniamo che debba essere maggiormente discusso ed approfondito l'impatto che incide profondamente sul rapporto tra operatori sanitari da una parte e malati e loro familiari dall'altra.

FAVO è in prima linea per la diffusione di una cultura dell' “alleanza terapeutica” tra operatori sanitari da una parte e paziente e suoi familiari dall'altra. La cultura dell'alleanza terapeutica affronta tali problematiche in un'ottica e con obiettivi ben diversi dalla più diffusa considerazione oppositiva di tale relazione, nella quale ci si concentra sulla responsabilità medica e si considera l'operatore sanitario come controparte del paziente. Questa concezione negativa, favorita anche da alcune associazioni di tendenza, produce gravi conseguenze:

- l'aumento dei contenziosi;
- lo sviluppo della medicina difensiva con conseguenti maggiori costi per il SSN;
- minore successo di cura, con ulteriori costi per il SSN e per la società;
- peggioramento dell'opinione pubblica sui servizi sanitari.

Gli articoli del disegno di legge in esame, nel testo attualmente proposto e nella parte riguardante il consenso informato, purtroppo risentono della concezione oppositiva, od almeno prestano il fianco ad essere interpretati in tal senso, nella parte in cui appaiono descrivere consensi e rifiuti, abbandono anziché accudimento, obbligazioni di rispettare volontà a fronte di comportamenti da esigere al limite (dichiaratamente) della deontologia e della liceità. Anche nella parte di tutela del paziente, viene descritto come dovere ciò che invece è un diritto (cfr. infra proposta di emendamento all'art. 3 comma 1).

La F.A.V.O. vorrebbe offrire a Codesta Ecc.ma Commissione il contributo dell'esperienza dei propri consociati per l'individuazione di proposte di miglioramento che, conformemente agli scopi dichiarati del disegno di legge:

- possano favorire la diffusione di una cultura dell'alleanza terapeutica anziché della concezione di medico e paziente come controparti di una relazione problematica;
- favoriscano la comunicazione tra operatori e utenti dei servizi alla salute per la personalizzazione delle cure e il migliore successo terapeutico;
- garantiscano l'accompagnamento del malato in tutte le fasi della malattia ed il superamento di ogni concezione di minore valore della vita nella sua fase terminale o nella condizione di handicap;
- assicurino per tutte le grandi malattie, tra cui il cancro, l'accesso, da parte del malato, alle migliori opportunità di diagnosi, terapie e riabilitazione, avendo come orizzonte la presa in cura complessiva del malato di cancro, la continuità di cura, la riabilitazione ed il sostegno psicologico.

Per raggiungere tali obiettivi, apprezzando favorevolmente l'importanza del fatto che per la prima volta il legislatore intervenga a regolare la materia del consenso informato finora delineata da incerta giurisprudenza, ed in particolare che si affermi

che il tempo di comunicazione e di informazione è tempo di cura, si segnalano tuttavia alcune criticità nel testo degli artt. 1 e 3, ai quali si appuntano le seguenti osservazioni:

L'art. 1. al comma 1 contiene un richiamo all'art. 13 della Costituzione. Orbene, tale articolo è norma dettata per tutelare il cittadino di fronte ai poteri di costrizione della persona da parte della Polizia e dell'Autorità Giudiziaria. Il richiamo nella materia del trattamento sanitario appare inopportuno poiché corrisponde esattamente all'impostazione ideologica oppositiva, che descrive il medico come un persecutore del cittadino, da cui il paziente debba essere protetto.

Al comma 2 si afferma che la relazione tra medico e paziente “si basa” sul consenso informato. Il Consenso informato in questo modo diventerebbe una specie di patto o contratto che descrive e limita il rapporto di cura, contenendo quasi un elenco di obbligazioni al cui adempimento il terapeuta si dovrebbe attenere, risultandone umiliata la sua professionalità e, soprattutto, venendo circoscritto e limitato l'ambito di possibilità ed efficacia della cura. Una costruzione del rapporto medico-paziente basata sull'alleanza terapeutica tra i medesimi contro la sofferenza e più attenta alla persona, suggerisce di considerare piuttosto la relazione tra il malato e chi lo cura come fondata sul riconoscimento del bisogno di cura e sull'affidamento alla responsabilità dell'operatore sanitario, in cui si tiene conto anche del consenso informato, della capacità di autodeterminazione e del livello di consapevolezza del paziente con riguardo alla competenza, responsabilità ed autonomia decisionale del medico. Il consenso informato in tal modo cesserebbe di essere considerato una formalità per lo scarico di responsabilità e verrebbe valorizzato.

A meno che il paziente non sia un medico con specifica competenza, privo di legami ed indifferente al caso (quindi, in nessun caso concreto) il medico ed il paziente non hanno, se non per finzione, una volontà ugualmente libera: i termini “consenso” ed “informato” non possono logicamente avere il significato di “libera scelta” e “piena consapevolezza”. Il documento che raccoglie il “consenso informato” assume senso se documenta una relazione nella quale la persona dell’operatore sanitario ha incontrato la persona del malato e stabilito con essa un rapporto nel quale il malato s’affida alla cura nella ragionevole consapevolezza, secondo le sue soggettive possibilità di comprensione, dello scopo e delle caratteristiche del percorso terapeutico, dei rischi e della non automaticità dei risultati attesi. Il medico che abbia saputo raccogliere un simile consenso non è affatto liberato da responsabilità per il suo operato, ma ha stabilito una relazione nella quale svolge il suo compito in modo lecito ed umano. In mancanza di tale consenso, naturalmente ove esso sia possibile e verosimile, si avrebbe invece una relazione di abusiva intrusione, da parte di un soggetto in posizione di supremazia nell’intimità esistenziale di un altro soggetto in posizione di bisogno e di inferiorità, il che sarebbe un atto contrario a qualsiasi civiltà.

Il diritto di non essere informato, universalmente riconosciuto, dimostra il nostro assunto:

- se si valutano le posizioni delle parti secondo l’ideologia dell’autodeterminazione, il medico non potrebbe curare la patologia senza il CI del “proprietario” del corpo;
- secondo un’impostazione personalistica, viceversa, il medico non cura la patologia, bensì cura la persona del malato e tale intrusione nell’intimità è possibile e lecita se la persona vuole stabilire il rapporto di terapia, anche se non vuole conoscerne tutti i dettagli. Il consenso non è quindi configurabile in nessun caso come atto negoziale di

disposizione, conformemente al principio di indisponibilità della persona umana in quanto soggetto di diritto nella sua corporeità e non trattabile come oggetto.

Nel comma 6 dello stesso art. 1 del disegno di legge, il contenuto del rapporto di cura potrebbe essere ampliato indicando che il paziente non può esigere trattamenti sanitari né attivi né omissivi contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali.

Ulteriori criticità abbiamo rilevato nella tutela di persone minori di età od incapaci prevista all'art. 3 del disegno di legge AS 2801:

Nel primo comma di detto articolo, probabilmente per un equivoco del compilatore, si dice che la persona minore di età od incapace “deve” ricevere informazioni sulle scelte relative alla propria salute in modo consono alle sue capacità per essere messa nelle condizioni di esprimere la sua volontà.

Presumiamo che l'intento del legislatore fosse di garantire un diritto all'informazione e non di prescrivere la somministrazione obbligatoria della stessa e pertanto la norma dovrebbe anziché un dovere del paziente, prevedere che la persona ha diritto a che le informazioni sulla sua condizione di salute e sulle eventuali opzioni di trattamento disponibili siano fornite in modo consono alle sue capacità di comprensione per essere messa nelle condizioni di esprimere la propria volontà.

Nel comma 4 dello stesso articolo 3 non è più previsto che il consenso informato, in caso di persona inabilitata, sia prestato con l'assistenza del curatore. Questa previsione, opportunamente, era invece contenuta nel testo originario proposto alla Camera. Il consenso ad attività invasive sulla persona che ne possono determinare la guarigione o la morte non può essere derubricato ad atto di ordinaria amministrazione, ed infatti nel successivo comma 5 è rimasto il concetto della necessaria assistenza (enunciato con espressione impropria) del “rappresentante

legale della persona interdetta o inabilitata". È fondamentale, dunque, che sia ripristinata la menzione della necessaria assistenza del curatore per la persona inabilitata, per coordinamento col successivo comma 5 e per coerenza dell'ordinamento, poiché altrimenti si attribuirebbe all'inabilitato una tutela minore rispetto a quella prevista per la persona assistita da amministratore di sostegno.

Con le premesse osservazioni, la FAVO esprime apprezzamento per un importante intervento legislativo, che per la prima volta regola esplicitamente la materia del consenso informato finora affidata alla incerta giurisprudenza che colmava una lacuna dell'ordinamento. In tal modo un atto autorizzativo e fondante dell'alleanza terapeutica poteva non sarà più dipendente da un mero scrupolo difensivo.

Nel ringraziare per l'invito ricevuto, la FAVO si mette a disposizione delle Commissioni riunite per ogni approfondimento che possa in seguito essere necessario.

F. de Lorenzo

E. Iannelli

R. de Miro

Roma, 12 giugno 2017