

COMUNICATO STAMPA

Roma, 27 gennaio 2017

Il disegno di legge sul testamento biologico Il 30 gennaio il disegno di legge sul testamento biologico approda alla Camera

Il caso di Eluana Englaro, la giovane donna italiana che, a causa di un incidente stradale, ha vissuto in stato vegetativo per 17 anni fino alla morte naturale sopraggiunta nel 2009 a seguito dell'interruzione della nutrizione artificiale, con la lunga vicenda giudiziaria che ne è seguita, ha riportato in primo piano la necessità di avere in Italia una legge sul fine vita in grado di tutelare la dignità della persona e gettare linee chiare e condivise sul testamento biologico.

Nel vuoto legislativo di questi anni, il Parlamento italiano – XII Commissione Permanente (Affari sociali) (http://www.senato.it/leg/17/BGT/Schede/Ddliter/comm/47128_comm.htm) – cercherà il prossimo 30 gennaio di ridiscutere e formalizzare in una proposta di legge le norme in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari.

La Società Italiana di Cure Palliative (SICP) – Presidente dr. Italo Penco (Fondazione Sanità e Ricerca) – realtà di riferimento scientifico in Italia in materia di trattamento sanitario nelle fasi avanzate e terminali delle malattie cronicodegenerative ed oncologiche – e la Federazione Cure Palliative Onlus, Presidente Luca Moroni –, negli anni hanno attivamente collaborato con la Commissione parlamentare. Dal confronto continuo e costante sono scaturite analisi, considerazioni e indicazioni utili per la ratifica di questa attesa ed auspicata nuova legge riguardante appunto le norme in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari. Un tassello legislativo importante, che si spera possa formalmente vedere la luce in aggiunta alla già esistente legge 38/2010 che garantisce al malato l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore.

Si riporta di seguito il testo formalizzato dalla Società Italiana di Cure Palliative e dalla Federazione Cure Palliative Onlus e trasmesso alla XII Commissione Permanente (Affari sociali) per i lavori parlamentari sulla nuova legge:

Norme in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari

A parere della Società Italiana di Cure Palliative (SICP) e dalla Federazione Cure Palliative (FCP), il testo unificato elaborato dal Comitato ristretto della XII Commissione Affari Sociali e adottato come testo base per la discussione parlamentare costituisce un passo importante perché valorizza le volontà del malato espresse sia in forma attuale (consenso informato) che in forma anticipata (disposizioni anticipate di trattamento). Infatti, nelle fasi avanzate e terminali delle malattie cronicodegenerative e di quelle tumorali il percorso di cura prevede l'adozione di molteplici decisioni relative ai trattamenti e ai setting di cura (ad es. domicilio, hospice, ospedale, ecc.). È quindi molto importante che tali decisioni vengano tempestivamente prese da un malato informato delle sue condizioni come ben esplicitato nel testo di questa proposta di legge.

Altrettanto importante è sancire il diritto del malato di rifiutare qualsiasi trattamento (compresa la nutrizione e l'idratazione artificiale che risultano peraltro quasi sempre controindicate nella fase terminale di malattia) al fine di rispettare il suo vissuto di malattia, le sue concezioni di cura e le sue visioni valoriali. Molto significativamente il testo sottolinea che un rifiuto di trattamento non comporta l'abbandono terapeutico del malato ma, al contrario, incrementa una tipologia di cura orientata al controllo delle sofferenze, alla gestione dei suoi bisogni psicofisici globali e ad un accompagnamento costante realizzato dalle cure palliative, come prescritto dalla legge 38/2010.

Un altro punto molto importante per garantire un realistico rispetto delle volontà del malato è la precisazione che il medico non può essere imputato sul piano civile o penale quando la non attivazione o l'interruzione di un trattamento

siano il frutto della decisione in tal senso del malato. Un'altra precisazione importante è quella relativa alle situazioni di emergenza e urgenza in cui correttamente si prescrive il rispetto delle volontà del malato.

La definizione del tempo della comunicazione con il malato come un tempo di cura riconosce un'esigenza molto sentita da malati, familiari e sanitari, ma spesso ignorata dalla programmazione organizzativa delle attività di cura orientata alla produzione di prestazioni più che alla costruzione progressiva e proattiva di una relazione di cura fondata sull'ascolto reciproco e mirata ad instaurare un rapporto fiduciario ed empatico.

Il testo valorizza poi le volontà dei minori o delle persone legalmente incapaci sostenendo il loro diritto ad autodeterminarsi nella misura in cui ciò è possibile.

Infine, la presenza di articoli sulla disposizione anticipata di trattamento e sulla pianificazione anticipate delle cure rappresentano, in ideale continuità etico-giuridica e deontologica rispetto al consenso informato, la parte più innovativa del testo perché finalmente coprono un "buco" normativo vissuto come critico da malati e sanitari. Le formule prescritte per legalizzare le volontà e le disposizioni anticipate fanno principalmente riferimento alla cartella clinica, realizzando così un buon compromesso fra le comprensibili esigenze di tutela giuridica delle volontà espresse e la indispensabile flessibilità operativa che la clinica impone e che sarebbe compromessa da una burocratizzazione eccessiva delle procedure formali. Di qui il nostro apprezzamento per l'essenzialità del testo della proposta di legge che riesce a normare tutti gli aspetti rilevanti degli scenari decisionali del fine vita e che si pone in sintonia con il pensiero della SICP su queste tematiche (<http://bit.ly/2ikJxBS>).

La **Fondazione Sanità e Ricerca** nasce dalla Fondazione Roma, da sempre impegnata per rispondere ai bisogni delle persone più fragili. È una organizzazione senza fini di lucro, con sede a Roma, che opera nel settore dell'assistenza socio-sanitaria e svolge attività di ricerca. La **Fondazione Sanità e Ricerca** è dotata di un Centro per le cure palliative (accreditato con il Sistema Sanitario Nazionale) e per l'assistenza alle persone affette da malattie neuro-degenerative, in particolare SLA e demenza di Alzheimer. Dal 1998 nel Centro è attivo un *hospice* – il primo del Centro-Sud d'Italia –, nato per volontà del professore e avvocato Emmanuele F.M. Emanuele, che accoglie trenta persone in fase avanzata di malattia, assistite da *équipe* multidisciplinari di cure palliative specialistiche; un reparto per i malati di Sclerosi Laterale Amiotrofica, che possono beneficiare di ricoveri di sollievo periodici ed essere assistiti nel fine vita; un servizio semi-residenziale dedicato alle persone affette da demenza di Alzheimer, per la riattivazione e il mantenimento delle capacità cognitive e funzionali conservate. I tre servizi, che adottano un modello assistenziale integrato, prevedono anche un *setting* domiciliare, in cui le *équipe* operano sul territorio per prendersi cura delle persone nel loro domicilio. L'assistenza è modulata sui molteplici bisogni del malato – fisici, psicologici e spirituali – e i familiari sono sostenuti con azioni formative mirate al potenziamento delle competenze per la gestione della malattia. L'attività di ricerca della Fondazione è condotta su due direttrici: il Centro di alta diagnostica di Latina – per l'implementazione di una attività di ricerca applicata – e la collaborazione con Istituti di eccellenza in Italia, per lo sviluppo di progetti innovativi e la realizzazione di dispositivi bio-meccanici e protesici.