

ORDINE DEL GIORNO “Rendere, con una legge, pieno ed effettivo il principio della autodeterminazione nei trattamenti sanitari, sancito dall’art. 32 della Costituzione italiana, è un atto necessario di umanità e civiltà atteso da molti anni”

La scienza e la tecnologia è ormai in continua evoluzione e gli altrettanto continui cambiamenti, culturali e sociali che intervengono nella vita di tutti noi, dettano continue sfide e aggiornamenti anche nel campo della definizione quantitativa e qualitativa della vita e della morte, con forti implicazioni e nuove sfide al principio di autodeterminazione e di libertà da cui discende.

La medicina moderna è in grado, attraverso l'uso di strumenti o dispositivi tecnologici che sostengono le funzioni biologiche (respirazione, funzione cardiaca e nutritivo/digestiva) di generare stati di “vita intermedia” (detta anche “zona grigia tra la vita e la morte”) in cui si osserva una obiettiva separazione tra vita biologica e vita cognitiva.

E’ esperienza comune, nel mondo sanitario, che in questa situazione il limite tra la difesa della salute e l'accanimento terapeutico è tecnicamente difficile da stabilire e comunque questo non può, in alcun modo, ignorare la volontà del paziente. Quest’ultima è, in tutte le legislazioni avanzate sul “fine vita” e sui trattamenti sanitari in genere, nei costumi e nel senso comune delle persone (prima ancora di essere cittadini) oramai il vero punto cruciale a cui riferire ogni scelta legislativa, regolamentare o deontologica informate alle esperienze di vita comuni, alla cultura e ai convincimenti liberamente determinati.

I cittadini che sono quotidianamente a contatto con il mondo della sanità sono sensibili al tema di dare una tutela giuridica adeguata alle proprie volontà in un momento antecedente all’ipotesi in cui non possano esprimerla, a causa delle condizioni cliniche e patologiche ormai irreversibili (come definite in base alle più aggiornate conoscenze medico-scientifiche disponibili). Stiamo parlando del testamento biologico.

Nonostante l’art.32 della Costituzione preveda che “Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge” tra i paesi moderni siamo tra i pochi a non avere una legislazione specifica sui temi del “fine vita” che sia frutto di un sereno, accurato e ponderato approfondimento culturale, tecnico-scientifico e politico.

Sono occorsi 8 anni, dai tempi del caso di Eluana Englaro, e due di iter legislativo per dare alla luce il “DDL Lenzi” (di sintesi di molti progetti di legge) sul biotestamento e dopo l'ennesimo rinvio approderà, finalmente, in aula alla Camera dei Deputati. E’ questo un testo di legge che, in sintonia con la comunità scientifica nazionale e internazionale e con le legislazioni di molti paesi, avvia la fase di riconsegna ai pazienti e ai cittadini “lo scettro della propria vita”, la possibilità di esprimersi in maniera positiva o negativa, anticipatamente e attraverso un fiduciario, sull’eventuale ricorso a trattamenti sanitari a partire dalla nutrizione e idratazione artificiale sino alla sedazione profonda per eliminare dolore fisico e psicologico in pazienti terminali che abbiano rifiutato tutte le cure.

La cronaca di questi giorni ci consegna alcuni casi drammatici di persone e cittadini italiani sofferenti lasciati soli dallo Stato e costretti a consumare in clandestinità la propria scelta estrema. Queste vicende sono lì a testimoniare che tra ipocrisie, veti, rigidità ideologiche il nostro Paese lascia soli i suoi figli nel momento del bisogno più drammatico e grande.

Tutto ciò non può essere accettato, non può essere affrontato “voltandosi dall'altra parte” e richiede un confronto sereno e rispettoso volto, qualunque sia la scelta finale dei legislatori, a non “abbandonare” i nostri concittadini che assumono liberamente scelte eutanasiche, possibili a pochi chilometri dai nostri confini.

La Convenzione sui Diritti dell'Uomo e la biomedicina (Convenzione di Oviedo del Consiglio d'Europa del 1997) ed in particolare l'articolo 9 che recita: “desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte di un paziente che, al momento dell'intervento, non è in grado di esprimere la sua volontà saranno tenuti in considerazione e il Codice Deontologico dei Medici (approvato dalla Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici e degli Odontoiatri nel 2014) ed in particolare gli articoli:

- 3, (**Doveri del medico**) “Doveri del medico sono la tutela della vita, della salute fisica e psichica il trattamento del dolore e della sofferenza nel rispetto della libertà e dignità della persona umana.....”
- 16, (**Divieto di accanimento**) “Il medico, tenendo conto delle volontà espresse dal paziente o dal suo rappresentante legale e dei principi di appropriatezza ed efficacia delle cure, non intraprende né insiste in procedure diagnostiche e interventi terapeutici clinicamente inappropriati ed eticamente non proporzionati, dai quali non ci si possa fondatamente attendere un effettivo beneficio per la salute e/o un miglioramento della qualità della vita. Il controllo efficace del dolore si configura, in ogni condizione clinica, come trattamento appropriato e proporzionato. Il medico che si astiene da trattamenti non proporzionati non pone in essere in alcun caso un comportamento finalizzato a provocare la morte”
- 35, (**Consenso**) “Il medico non intraprende né prosegue in procedure diagnostiche e/o interventi terapeutici senza preliminarmente acquisizione del consenso informato o in presenza di dissenso informato;

Il Codice Deontologico degli Infermieri (approvato dalla Federazione Nazionale Collegio IPASVI il 17/1/2009) ed in particolare gli articoli:

- 3, “La responsabilità dell'infermiere consiste nell'assistere, nel curare e nel prendersi cura della persona nel rispetto della vita, della salute, della libertà e della dignità dell'individuo”
- 36, “L'infermiere tutela la volontà dell'assistito di porre dei limiti agli interventi che non siano proporzionati alla sua condizione clinica e coerenti con la concezione da lui espressa della qualità di vita”
- 37, “L'infermiere, quando l'assistito non è in grado di manifestare la propria volontà, tiene conto di quanto da lui chiaramente espresso in precedenza e documentato”

In tutti i paesi avanzati a democrazia liberale si prevede nella legislazione forme di registrazione preventiva della volontà dei pazienti sui trattamenti sanitari a garanzia dei pazienti/cittadini rispetto al rischio di accanimento terapeutico (Francia, Danimarca, Olanda, Belgio, Israele, USA, UK, Germania, Svezia, Spagna, Canada, Australia)

Pertanto si:

invita e sollecita il Parlamento italiano a legiferare celermente sul “Biotestamento” conservando i principi base del testo di legge (detto “DDL Lenzi”) in particolare laddove si stabilisce che la nutrizione e idratazione artificiale sono trattamenti sanitari, spesso invasivi, che richiedono, come tutti i trattamenti sanitari, il consenso del paziente che può essere espresso, con pari forza e coerenza, in forma preventiva (testamento biologico con fiduciario) o attuale.