

Giovedì 28 DICEMBRE 2017

Biotestamento. Da Anaaio Giovani, i dubbi di chi lavora in prima linea

Vivere con dignità è l'obiettivo perseguito e consentito a ogni uomo (come recita la Costituzione Italiana) e quindi è un diritto umano morire con dignità e serenità, senza rinunciare ad una buona qualità di vita. Anaaio Giovani ha raccolto le voci di alcuni suoi esponenti che, pur apprezzando la buona volontà del Governo in materia di DAT, sollevano dei dubbi sulle ripercussioni che questa legge ha nella vita lavorativa quotidiana.

I giuristi Italiani e il Governo hanno assolto appieno il loro compito e riconosciuto il Diritto alla non sofferenza e al controllo del dolore che inducono danno e illecito esistenziale nel Paziente e alla Famiglia. Va quindi garantito il rispetto dei diritti e l'accesso a una migliore qualità nel servizio di terapia del dolore e delle cure palliative. Vivere con dignità è l'obiettivo perseguito e consentito a ogni uomo (come recita la Costituzione Italiana) e quindi è un diritto umano morire con dignità e serenità, senza rinunciare ad una buona qualità di vita.

Con l'incremento della comunicazione e della tecnologia il cittadino diventa sempre più consapevole che può governare il timone della propria vita anche in situazioni cliniche critiche spesso senza prognosi favorevole. Si conferisce al medico non solo la figura di professionista della salute ma anche quella di custode che tutela le scelte legittime dei propri pazienti.

Queste le nostre riflessioni che, pur apprezzando la buona volontà del Governo in materia di DAT, sollevano dei dubbi sulle ripercussioni che questa legge ha nella vita lavorativa quotidiana.

Bruno (rianimatore/palliatore): la scienza medica, già ai tempi di Galeno, includeva la sedazione del dolore tra i fini più elevati (Divinum opus est sedare dolorem). L'articolo 2 della normativa definisce l'anello di congiunzione tra il paziente con una specifica esigenza e l'offerta sanitaria. Non si specifica il ruolo del medico che potrebbe essere di medicina generale ospedaliero o di una struttura di lunga degenza ma si pone attenzione al dovere di applicare la legge 38 del 2010. Questa legge è una porta sulla rete delle cure palliative costituite da provvedimenti clinici, psicoterapeutici, terapeutici e di terapia del dolore. Ancora adesso vi è un'insufficiente disponibilità di posti letto negli Hospice e di équipe di medici specializzati in cure palliative che possano seguire a domicilio i pazienti, e ciò si traduce nelle degenze ospedaliere, a domicilio o peggio ancora in strutture inadeguate per specificità assistenziale.

I medici non possono trasgredire l'obbligo etico perché cadrebbero doppiamente in colpa se adottassero un comportamento anacronistico. Le cure palliative danno solitamente la possibilità di ricevere a casa cure adeguate grazie ad équipe specializzate con un risparmio notevole: il Rapporto al Parlamento 2015 mostra che nel 2013, a soli 3 anni dalla legge 38, si erano già risparmiati 145 milioni di euro per la diminuzione del 23% delle giornate di degenza nelle persone che muoiono di cancro in ospedale. Perché, nonostante l'ottima legge 38/2010, siamo ancora così lontani da una diffusione capillare delle Cure Palliative in tutto il Paese?

La rete territoriale di cui fanno parte gli Hospice assicura l'applicazione delle cure palliative ai malati terminali, mentre l'altra, cui appartengono i Centri e gli Ambulatori di Terapia del Dolore, assicura l'assistenza a chi è affetto da dolore cronico. Queste reti coinvolgono sia i medici di base, che specialisti ospedalieri e algologi. Lo sviluppo dei servizi non è sufficiente da solo, perché, come sostiene l'OMS, occorre coinvolgere, valorizzare e responsabilizzare le persone di ogni estrazione sociale, se dotate della necessaria solidarietà. I centri residenziali delle Cure Palliative (una cinquantina di hospice in Lombardia, altri sparsi in tutta Italia) hanno la finalità di "accompagnare" i malati non assistibili a domicilio e in fase avanzata o terminale, controllando il dolore e il disagio fisico o psichico: tale forma assistenziale non è però conosciuta dalla popolazione.

Alessandra (anestesista rianimatore): l'art.4 specifica come debbano essere raccolte le volontà del paziente.

L'iter procedurale appare nebuloso se si pensa al contesto dell'emergenza/urgenza, dove è necessario agire in pochi minuti, e vi è la possibilità che non si possa accedere prontamente alle disposizioni redatte dal paziente. Inoltre il comma 5 apre una pericolosa zona d'ombra, dichiarando che le DAT possono essere disattese in particolari condizioni quali, per esempio, disponibilità di nuove terapie. L'articolo non specifica se si tratti di terapie sperimentali o convalidate, non ci dice se il paziente, a conoscenza di tali terapie, abbia comunque proseguito nella sua volontà. Il comma apre solo la strada a possibili contenziosi e ambiguità.

La possibilità, poi, di raccogliere le volontà del paziente tramite videoregistrazione fa sorridere quanti, tra gli operatori, vedono la cartella informatizzata come un miraggio e le dotazioni tecnologiche degli ospedali così scarse da non poter ipotizzare l'acquisto di una videocamera. Il dubbio è se ci vedremo costretti a girare con i nostri smartphone le volontà dei pazienti, ledendo la loro privacy e la nostra, di raccogliere tra le immagini personali di familiari e amici, le ultime parole di un paziente? Infatti con l'articolo 7, Rimane dunque sconcertante come il Governo, sia che si parli di vita, sia che si parli di morte, ponga, come obbligo in ogni attività sanitaria, l'invarianza di spesa.

Simona (anestesista rianimatore): l'argomento relativo al Consenso Informato, tema affrontato nell'articolo 1 della legge, è un argomento noto e conosciuto in ambito sanitario; ai "non addetti ai lavori" può apparire una tematica assai progressista, invece non fa altro che riaffermare quanto fino ad oggi tutti i medici hanno rispettato e tutelato in virtù dell'art. 32 della Costituzione e dell'art. 1, dell'art. 2 e dell'art. 3 della Carta dei Diritti fondamentali dell'Unione Europea. Il consenso informato dunque si incastona nel rispetto del principio di autodeterminarsi e di mantenere la propria integrità psicofisica, ma perché il consenso sia dato dal cittadino/paziente consapevolmente deve essere informato ovvero il medico ha il dovere di porgere l'informazione in maniera adeguata e completa, usando un linguaggio comprensibile; l'intervallo di tempo tra l'informazione medesima e la manifestazione del consenso deve essere sufficiente a consentire al paziente di poter riflettere sul contenuto informativo ricevuto.

In tutto ciò l'impianto normativo in questione non pone alcun accento rivoluzionario ma apre grandi spazi di contraddizione nel rapporto medico paziente ovvero tra chi propone e chi accetta, tra chi, professionista che tutela e promuove la salute, ha il diritto/dovere di proporre un trattamento sanitario e chi, accuratamente edotto dei benefici/rischi e alternative, lo accetta o lo rifiuta, ed in ultima analisi tra chi, debole nella sua sofferenza, ha già deciso di rifiutare i trattamenti sanitari e chi, ancor prima di poterli proporre, deve prendere atto di tale decisione.

Le scelte terapeutiche, i suoi possibili rischi e i potenziali vantaggi specialmente se si ci si trova dinanzi a condizioni patologiche molto gravi e di fine vita non possono essere affrontati in maniera fugace e momentanea ma richiedono un momento di singolare interazione ovvero l'incontro fra il medico e il paziente e/o i suoi familiari, incontro che va costituito in uno spazio e in un tempo proporzionato alla delicatezza dell'argomento e che invece, nel comma 8 del suddetto articolo è ricondotto troppo semplicisticamente a un "tempo di cura", il tempario persino nella comunicazione relativa a decisioni di fine vita; ciò, rischia di sterilizzare e burocratizzare la comunicazione medico paziente, rischia di non poter essere percorso adeguatamente, vista l'annosa carenza di personale che affligge i nostri ospedali per divenire di impossibile attuazione in situazioni di emergenza-urgenza. Ed è in condizioni di urgenza emergenza che ci riconduce il comma 7, il quale pone notevoli ambiguità e lascia spazio al sorgere di contenziosi: ci si chiede quale è il limite tra concetto di "assicurare le cure" che può intendersi semplicemente come prendersi cura e quello di attuare trattamenti sanitari adeguati al caso, ci si chiede poi come si può agire e scegliere in urgenza emergenza, ambiti in cui i secondi fanno la differenza tra la vita e la morte, raccogliendo preventivamente la volontà specifica del paziente. Notevoli perplessità sorgono poi in tema di formazione del personale, aspetto affrontato nel comma 9.

E' prevista la formazione del personale ma non è specificato in che tempi, con quali modalità, quali saranno gli spazi dedicati alla formazione, se sarà prevista anche una preparazione psicologica del medico, preparazione utile a comprendere la personalità del paziente con cui si approccia, nonché una preparazione rispetto alla capacità di comunicazione. La mancanza di una specifica preparazione sul tema genererà disastri nell'ambito del diritto alla cura e porrà le basi per singolari interpretazioni della normativa. Poiché la centralità del paziente rimane l'obiettivo principale ci si chiede, in ultima analisi, quali supporti psicologici, in ogni Azienda Sanitaria, potranno essere garantiti al paziente e ai suoi familiari in questo delicato argomento e percorso che non può certamente trovare la sua totale estrinsecazione solo in un impianto normativo ma può trovarla in una rete di formazione, informazione ed elaborazione che richiede mezzi umani e materiali difficili da ipotizzare vista la clausola di invarianza finanziaria prevista dall'art.7 della stessa legge.

Emiliano (pediatra): la prima domanda che mi è venuta alla mente è stata: in epoca neonatale e in età

pediatrica le D.A.T. possono essere sottoscritte dai genitori? La “bambinità” può prevedere la morte secondo la prospettiva di una mamma o di un papà?L’articolo 3 del testo sul biotestamento innesca a mio avviso una serie di problematiche circa il consenso informato che deve essere “espresso dai genitori esercenti la responsabilità genitoriale o da parte del tutore o dall’amministratore di sostegno, tenendo conto della volontà della persona minore di età o legalmente incapace o sottoposta ad amministrazione di sostegno”. Il minore o incapace ha diritto alla valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e decisione: quindi deve ricevere informazioni sul suo percorso medico-terapeutico e deve essere messo in grado di esprimere la propria volontà sulla scelta di accettare e proseguire le cure per una patologia cronica invalidante.

Ma nella maggior parte dei casi un genitore non può pensare di accettare una qualsiasi forma di prognosi infausta a breve-lungo termine o anche l’imminenza di morte. La prematurità è vista da un genitore come periodo di affido della cura del proprio figlio vita ad un esperto professionista. In tale ottica si inizia una storia dolorosa condivisa e sostenuta ma pur sempre con una possibile soluzione. Anche l’età limite pediatrica (adolescenza avanzata) vede il paziente in grado di poter manifestare la propria volontà ma senza alcun consenso legale. Il “potenziale adulto” non ha ancora capacità di autodeterminazione dovendosi rivolgere anche in questo caso al proprio genitore o tutore. È sempre doloroso pensare di perdere un proprio figlio sia per cause maggiori sia per una scelta consapevole di interruzione di cure: il genitore sarà sempre combattuto nella speranza di un altro esito. Anche nella eventualità di un gravissimo peggioramento di salute del proprio caro è difficile sostenere le indicazioni di un medico o le scelte di un figlio che in relazione alla sua età o al suo grado di maturità decida di rifiutare o interrompere i trattamenti sanitari.

Riflessione comunque è il fatto che le cure palliative costituiscono una disciplina medica che va esercitata da medici che hanno conseguito il titolo di specialista in cure palliative (master di II° livello di alta formazione e qualificazione in cure palliative in attesa dell’istituzione della scuola di specialità) oppure siano in possesso di una specializzazione equipollente associata ad un’adeguata esperienza professionale. Si aggiungono i medici che a vario titolo abbiamo esercitato la disciplina in questione per 3 anni e che sono riconosciuti come palliativisti ma essi sfuggono al sistema formativo senza la possibilità di un percorso certificato da una scuola universitaria.

L’Anaa, che ha già posto molta attenzione sul punto della formazione medica rileva su questo punto una ulteriore criticità. Rivolgersi a strutture o sistemi sanitari con professionisti che non hanno seguito percorsi formativi codificati e previsti dal sistema universitario risulta essere solo e unicamente una vanificazione delle terapie e di trattamenti in generale. che il paziente ha ricevuto fino a quel momento. Dunque tutelare la professionalità dei medici del sistema sanitario nazionale significa tutelare la salute di tutti i cittadini che ad esso si rivolgono.

Simona Bonaccorso

Anaa Assomed Giovani Sicilia

Emiliano Altavilla

Anaa Assomed Giovani Puglia

Bruno Nicora

Anaa Assomed Giovani Lombardia

Alessandra Spedicato

Anaa Assomed Giovani Lazio