

Testamento biologico.

Cosa cambierebbe e come con il nuovo testo di legge unificato

A prescindere dalla prevedibile difficoltà, visti i problemi di questa Legislatura, di una sua concretizzazione, [il testo di legge unificato recentemente messo a punto dalla Commissione Affari Sociali](#), merita analitica attenzione. E in particolare sugli aspetti legati alla relazione di cura e alla pianificazione condivisa delle cure. Essi rivestono infatti interesse in sé ed in relazione ad un altro tema affrontato nel PDL stesso: le disposizioni anticipate di trattamento

12 DIC - Il 7 dicembre 2016 è stato presentato il testo unificato del progetto di legge (PDL) "[Norme in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari](#)" elaborato dal Comitato ristretto della XII Commissione permanente (Affari sociali) della Camera dei Deputati .

A prescindere dalla prevedibile difficoltà, visti i problemi di questa Legislatura, di una sua concretizzazione in testo di legge, il PDL merita analitica attenzione. Per sé rilevante nel suo complesso, in questa sede, fra tutti i temi trattati nel PDL, ne affrontiamo solo due, che riteniamo meritevoli di particolare attenzione, l'uno perché si colloca nel solco di un disposto, relativamente recente, particolarmente innovativo e l'altro per la sua intrinseca attuale importanza.

Questi temi sono, rispettivamente, la relazione di cura e la pianificazione condivisa delle cure; essi rivestono interesse in sé ed in relazione ad un altro tema affrontato nel PDL stesso: le disposizioni anticipate di trattamento.

1. La relazione di cura

Il primo dei due temi sui quali vogliamo proporre una riflessione è dunque la relazione di cura. Il comma 2 dell'art. 1 recita "È promossa e valorizzata la relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico", specificando, poco oltre, che: "Nella relazione di cura sono coinvolti, se il paziente lo desidera, anche i suoi familiari."

Viene così ripreso il concetto di cura introdotto nel nostro ordinamento, a proposito della professione del medico chirurgo, dal comma 566 dell'art. 1 della legge 23 dicembre 2014, n. 190 "Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato (legge di stabilità 2015)".

In quel comma, sono considerate distintamente la cura e la terapia; è chiaro quindi che ciascuno dei due sostantivi indica un concetto diverso, più estensivo il primo, che comporta una globale presa in carico della persona, e più ristretto il secondo, da intendere come consistente nella somministrazione di farmaci o nell'esecuzione di atti chirurgici o nell'applicazione di presidi. In definitiva, l'associazione dei due sostantivi indica che al medico incombe una peculiare presa in carico del paziente, la cura, che non si esaurisce con la terapia. Sempre nel comma 566, cura e terapia sono considerate con la formula introduttiva "ferme restando"; tale formula è assolutamente da condividere nella sostanza ma non corrisponde alla realtà formale, dato che in nessuna precedente norma si menziona la cura come impegno del medico nei confronti del paziente e si esplicita il fatto che essa sia da considerare distinta dalla terapia. Il termine "cura" non ricorre neppure fra gli "Obiettivi formativi qualificanti l'ordinamento didattico universitario" della Classe delle lauree specialistiche in medicina e chirurgia.

Ciò non significa che la nozione di cura non fosse condivisa in precedenza dalla professione medica: anzi i principi ispiratori erano concettualmente già pacifici per i medici e conseguentemente posti alla base del loro agire responsabile.

Ma lo stesso codice di deontologia medica introduce la relazione di cura solo nella stesura del 2014, con l'art. 20, rubricato, appunto, "relazione di cura". Si tratta di articolo il cui testo è del tutto innovativo rispetto alla versione contenuta nel previgente codice del 2006: *"La relazione tra medico e paziente è costituita sulla libertà di scelta e sull'individuazione e condivisione delle rispettive autonomie e responsabilità. Il medico nella relazione persegue l'alleanza di cura fondata sulla reciproca fiducia e sul mutuo rispetto dei valori e dei diritti e su un'informazione comprensibile e completa, considerando il tempo della comunicazione quale tempo di cura"*.

Ora, il testo del PDL riprende, in forma non perfettamente sovrapponibile, alcuni dei concetti dell'art. 20 del codice di deontologia medica, pur ignorandone altri.

Infatti, il PDL evita il sostantivo "alleanza" caratterizzante l'art. 20, ma enfatizza il termine "fiducia", che l'art. 20 indica come fondante detta alleanza, ponendolo a sigillo concettuale e a completamento (rispetto alla cura) della relazione tra paziente e medico (la locuzione adottata inizialmente nel comma 1 è: "relazione di cura e di fiducia", anche se poi è sintetizzata in: "relazione di cura"); valorizza sia "l'autonomia decisionale del paziente" sia "l'autonomia ... del medico", con ciò riprendendo la "condivisione delle rispettive autonomie" proclamata dall'art. 20.

Il comma 9 dell'art. 1 del PDL, poi, contemplando che "Il tempo della comunicazione tra medico e paziente è da considerarsi tempo di cura", è chiaramente ispirato all'ultimo passo dell'art. 20 e focalizza il concetto della comunicazione quale elemento costitutivo della relazione di cura (e di fiducia).

Il PDL non definisce il concetto di cura, che tuttavia riteniamo di poter individuare nell'ascolto e nella presa in carico del paziente da parte del medico, garantendo tutte le attività idonee a dare concreta ed adeguata risposta, sulla base del ruolo professionale scaturente dalle evidenze scientifiche e dalla competenza relazionale, ai bisogni ed alle aspirazioni della persona, nel rispetto della volontà consapevole di quest'ultima.

È pacifico che "attività idonee" non necessariamente sono trattamenti di carattere terapeutico, vale a dire di natura farmacologica, chirurgica o strumentale.

2. La pianificazione condivisa delle cure

Il secondo dei temi del PDL che intendiamo discutere è la pianificazione condivisa delle cure, disciplinata dall'art. 4. Il comma 1 reca le indicazioni di carattere generale ed in particolare la prescrizione che il contenuto della predetta pianificazione è vincolante per il medico in caso di incapacità (evidentemente sopravvenuta) del paziente.

Ecco il testo: *"Nella relazione tra medico e paziente di cui all'articolo 1, rispetto all'evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante, può essere realizzata una pianificazione delle cure condivisa tra il paziente e il medico, alla quale il medico è tenuto ad attenersi qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità"*.

La realizzazione di questa pianificazione è indicata come meramente possibile ("può"), quindi non è obbligatoria. È chiaramente esposto che tale pianificazione rientra nella "relazione di cura":

pertanto è espressione delle aspirazioni di cura della persona. È comunque precisato che essa deve essere "condivisa" e che attiene – e pertanto parrebbe limitata – "all'evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante".

La pianificazione condivisa delle cure può non essere realizzabile tutte le volte in cui l'autonomia del medico entra in conflitto con quella del paziente e comunque non è espressamente prevista se la patologia non ha il duplice requisito di essere "cronica" ed "invalidante".

Si tratta di due requisiti comunque mal definibili con esattezza, soprattutto se riferiti al contesto della pianificazione delle cure. Senza entrare nei dettagli dei casi di mancato raggiungimento della condivisione e di quelli nei quali la patologia si è ritenuta non caratterizzata da entrambi i requisiti citati, sta di fatto che non per tutti i pazienti potrà essere realizzata la pianificazione condivisa delle cure.

Questa discriminazione pare non accettabile (salvo casi straordinari) e ci riserviamo di meglio analizzarla in uno scritto successivo, ma allo stato attuale del PDL occorre limitarsi a prenderne atto.

Questa pianificazione condivisa delle cure è quindi strumento attraverso il quale il paziente esprime una volontà, cui il medico è tenuto ad attenersi qualora il paziente stesso venisse a trovarsi nella condizione di non potersi autodeterminare.

Osserviamo che l'art. 4 è ricollegabile al codice di deontologia medica, in particolare al secondo comma dell'art. 26: *"Il medico riporta nella cartella clinica i dati anamnestici e quelli obiettivi ...; registra il decorso clinico assistenziale nel suo contestuale manifestarsi o nell'eventuale pianificazione anticipata delle cure nel caso di paziente con malattia progressiva, garantendo la tracciabilità della sua redazione"*.

Anche il codice di deontologia medica tratta dunque della pianificazione delle cure, qualificata come "anticipata" e di realizzazione limitata ai pazienti con "malattia progressiva". Nel codice di deontologia medica non è espressamente previsto che il contenuto della pianificazione anticipata delle cure debba essere rispettato dal medico in caso di sopravvenuta incapacità del paziente ad autodeterminarsi.

Comunque, anche nel codice di deontologia medica, la pianificazione delle cure testimonia la volontà libera e consapevole del paziente in relazione alla gestione dei provvedimenti sanitari futuri relativi alla malattia di cui è portatore ed alle complicità delle quali è stato reso edotto.

Riteniamo pertanto che, anche in base al codice di deontologia medica, la pianificazione anticipata delle cure vincoli il medico al rispetto della volontà consapevole del paziente in caso di sopravvenuta incapacità.

L'articolato testo del PDL avvalorà, di fatto, siffatta interpretazione.

Vi è una ulteriore considerazione da sviluppare. Stante questo art. 4, occorre chiedersi che senso abbiano le "Disposizioni anticipate di trattamento – « DAT »" disciplinate dall'art. 3 del PDL e che rapporto intercorra fra queste e la pianificazione anticipata delle cure. Il comma 1 dell'art. 3 recita: *"Ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere, in previsione di una propria futura incapacità di autodeterminarsi può, attraverso disposizioni anticipate di trattamento (« DAT »),*

esprimere le proprie convinzioni e preferenze in materia di trattamenti sanitari nonché il consenso o il rifiuto rispetto a scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari ivi comprese le pratiche di nutrizione e idratazione artificiali. ...".

Anche ad una prima lettura risultano evidenti le differenze logiche e, per così dire, "di contesto", nelle quali nascono i due diverse "strumenti": DAT e pianificazione anticipata delle cure. Nella rubrica, l'art. 3 contiene il termine "trattamento" e l'art. 4 il sostantivo "cura": come anche chiarito nel testo dell'art. 4, il disposto riguarda un processo che nasce e si sviluppa "nella relazione tra medico e paziente di cui all'articolo 1"; l'art. 3 si riferisce ad attività di iniziativa della persona, senza alcun contestualizzazione nell'ambito della relazione di cura con il medico.

È vero che il comma 4 dell'art. 3 cita la figura del medico come soggetto davanti al quale possono essere stilate le DAT: "*Le DAT devono essere redatte in forma scritta, datate e sottoscritte davanti a un pubblico ufficiale, a un medico o a due testimoni o attraverso strumenti informatici di comunicazione*".

Ma proprio l'espressione adottata "redigere davanti a" esprime il concetto che si tratta di attività diversa rispetto alla relazione di cura (legata ad un "insieme con", piuttosto che ad un "davanti a") entro cui si sviluppa la pianificazione condivisa dell'art. 4.

A conferma del ragionamento sta un'ulteriore evidenza: l'art. 3 prevede come soggetto autore delle DAT la "persona"; l'art. 4 si riferisce espressamente, in ciascuno dei primi quattro commi, al "paziente". Il comma 5, recita: "*Per quanto riguarda tutti gli aspetti non espressamente disciplinati dal presente articolo si applicano le disposizioni di cui all'articolo 3*": sottolineiamo che, nell'operare il rimando all'articolo relativo alle DAT, non è più usato il termine "paziente"; ciò non è casuale, posto che le DAT si riferiscono alla "persona".

3. Alcune riflessioni conclusive

Il PDL si sviluppa intorno alla "cura" come valore preminente della prestazione professionale, punto di riferimento nelle scelte della persona e cardine, quindi, della relazione fra paziente e medico.

L'intervento del medico si concretizza in genere nella proposta di un progetto di cura, che difficilmente si esaurisce in un'attività singola; di conseguenza l'oggetto delle manifestazioni di volontà del paziente non può che riguardare questo progetto globale.

Caratterizzando in tal senso l'oggetto della volontà del paziente, cade l'equivoco relativo al momento della manifestazione di questa volontà e segnatamente anche del rifiuto eventuale di trattamenti. L'attualità del rifiuto deve essere concepita, infatti, in senso logico e non meramente cronologico; altrimenti ragionando, ogni volontà non strettamente contestuale al singolo atto medico dovrebbe considerarsi invalida per il fatto stesso della sua inattualità.

La sopravvenuta incoscienza non fa perdere validità al rifiuto manifestato, nel contesto della pianificazione condivisa delle cure, dal paziente globalmente informato e consapevole della prevedibile evoluzione della patologia, nonché del significato e delle conseguenze delle sue decisioni. Il rifiuto così espresso, collocandosi all'interno della pianificazione condivisa delle cure, continua a essere attuale e valido oltre il momento della sua espressione.

Il PDL chiarisce che perciò è improprio interpretare questa volontà come una DAT: la relativa procedura va limitata ai casi nei quali non esista o non sia realizzabile una pianificazione anticipata delle cure; riguarderà quindi le persone attualmente non affette da alcuna malattia o portatrici di forme patologiche non definibili "croniche e invalidanti".

Il concetto di DAT va dunque ristretto rispetto a quello che siamo soliti considerare. Pertanto, nelle situazioni in cui la volontà è stata espressa dalla persona, già ricoverata o malata, informata e consapevole, cioè da un paziente, con riferimento a una pianificazione condivisa delle cure, non è coerente ritenere di trovarsi di fronte una DAT ed applicare le norme corrispettive: la pianificazione delle cure contiene una manifestazione di volontà intrinsecamente persistente, perché manifestata in relazione alla prevista proiezione futura di una realtà attuale.

La questione si sposta sul versante della responsabilità del medico, che – proprio all'interno dell'alleanza di cura – dovrà impegnarsi nel senso di rendere concreto il diritto del paziente a manifestare la propria consapevolezza e a esprimere le proprie aspirazioni ed i propri desideri all'interno della pianificazione condivisa delle cure che – ancora embrionale dal punto di vista della norma di legge, trattandosi di mera previsione contenuta in un PDL il cui destino parlamentare è imperscrutabile – è tuttavia attività doverosa per il medico secondo il già citato disposto dell'art. 26 del codice di deontologia.

Daniele Rodriguez e Anna Aprile

Professori di Medicina legale nell'Università degli Studi di Padova