

**Alla COMMISSIONE IGIENE E SANITA’  
del Senato della Repubblica**

*14 marzo 2007*

**Associazione Italiana Malattia di Alzheimer – A.I.M.A.**

*Patrizia Spadin - presidente*

I numeri della demenza (**quasi 900.000 dementi in Italia**, di cui almeno 520.000 malati di Alzheimer – *EURODEM, 2006/Ferri et altri, 2006*),

la sua durata (si stima che un malato di demenza in fase “terminale” - cioè a letto, incontinente, capace di formulare solo poche parole o suoni, con Mini Mental 0 - abbia ancora **4-6 anni di vita**),

e la sua gravità (il declino cognitivo e la conseguente **incapacità decisionale**, ha nel demente un esordio lento e graduale, ma una progressione inarrestabile fino alla totale incompetenza decisionale. La situazione del demente è quindi diversa dalla situazione di un malato ad esempio oncologico che a un certo punto “va in coma”)

hanno indotto l’AIMA a ritenere che la nuova legge sulle direttive anticipate, fosse un’occasione da non perdere per la **tutela dei diritti dei dementi, della qualità della loro vita e dell’appropriatezza delle cure**.

Ad esempio, il malato, nel periodo iniziale di malattia, è, di fronte alla legge, in grado di intendere e volere, quindi la sua volontà andrebbe rispettata; le decisioni prese dai familiari o dai medici (a parte situazioni di pericolo di vita) sono assunte in modo **illegale**, perché prive di consenso informato.

Le decisioni da prendere, mano a mano che la malattia si aggrava, possono essere quelle usuali (alimentazione/idratazione artificiale, rianimazione cardiorespiratoria, oppioidi ecc.): ma spesso e “in più”, ci sono **decisioni di minor impatto emotivo ma altrettanto importanti** per la qualità della vita del malato, come il ricovero in una struttura, i trattamenti riabilitativi, le varie

forme di “terapia” più o meno serie, la scelta delle persone e del luogo di cura, ecc... La volontà del paziente andrebbe rispettata anche in questi casi.

C'è sicuramente un vuoto legislativo: quindi il nostro obiettivo è la stesura di una legge che permetta, quando e se sarà necessario, di ricostruire la volontà del malato nel modo più sintonico con i suoi valori di riferimento e di dettare le scelte che lui farebbe, in quel momento e in quella situazione se la sua mente fosse conservata.

Vogliamo impedire che il demente grave, espropriato di ogni capacità decisionale dalla malattia, diventi (e lo è stato per molto tempo) oggetto di qualsiasi negligenza, abuso, indifferenza o cattiva pratica medica. Incapace di esprimersi, di ribellarsi, semplicemente di chiedere, può trasformarsi in un “oggetto” che non si difende e che nessuno difende.

Riteniamo che il ruolo del **fiduciario** sia fondamentale. Infatti, ad oggi sembra difficile proporre il testamento biologico all'inizio della malattia (come si fa a spiegarlo al malato, per quanto iniziale? e come essere certi che abbia capito?) È di sicuro la soluzione più immediatamente praticabile istituire il ruolo del fiduciario, come testimone privilegiato della volontà del malato.

Riteniamo inoltre che il parere del malato (espresso anticipatamente o per bocca del fiduciario) debba **prevalere su quello del medico**, soprattutto nelle scelte le cui conseguenze attengano in specifico alla qualità della vita.

Vogliamo comunque sottolineare che da una buona legge che prenda in considerazione questi temi ci aspettiamo un miglioramento della attuale situazione di confusione e incertezza, non certo la soluzione di tutti i problemi.

Abbiamo in considerazione di ciò preso in esame gli 8 ddl che sono allo studio della Commissione e per ciascuno abbiamo segnalato gli articoli a nostro parere da considerare “critici”:

- ddl 3 - art. 5 idratazione e alimentazione parenterale
  - art. 9 accertamento invalidità collegio senza specialista
  - art. 13 atto notarile
- ddl 357 - art. 5 ricorso al giudice
- ddl 433 - art. 16 accertamento invalidità collegio senza specialista
- ddl 542 - art. 4 ricorso al tribunale
- ddl 665/818 - art. 4 ricorso al giudice
- ddl 773 - art. 3 idratazione e alimentazione parenterale
  - art. 7 obiezione di coscienza

Qualche considerazione su ognuno di questi punti:

### 1 – **idratazione e alimentazione parenterale (ddl 3 art. 5 – ddl 773 art. 3)**

Innanzitutto secondo noi, idratazione e alimentazione parenterale devono essere oggetto di dichiarazioni anticipate, per le ragioni che seguono.

Riteniamo debbano essere tenute distinte.

Un'idratazione minima efficace (nell'ordine di 750 ml di liquidi, possibilmente per ipodermoclisi che non costringe a dolorose ricerche della vena...) secondo noi, va garantita in **qualsiasi caso**, in modo da consentire al malato di non provare sete.

Sappiamo che un eccesso di idratazione viene ritenuto dannoso perché aumenta le secrezioni bronchiali (tosse, dispnea), aumenta la produzione di feci e urine (con i disagi che ne conseguono), e riduce l'efficacia delle endorfine (per cui il malato prova più dolore).

Riteniamo fondamentale, sempre e comunque, inumidire le labbra e le mucose orali, perché il malato terminale è disturbato dalla sensazione di secchezza delle fauci.

Riguardo l'alimentazione artificiale, partiamo dal caso più semplice, cioè le persone che muoiono "lucide", conservando la capacità decisionale. Alla fine della loro vita queste persone mangiano sempre meno e **non vogliono** mangiare. Bevono sempre meno e alla fine **non vogliono** bere, e chiedono solo che vengano loro bagnate le labbra.

A queste persone nessun medico si sogna di mettere una sonda naso-gastrica (SNG) o una PEG: qualora glielo domandassero, comunque, il malato direbbe di no.

Se il malato invece negli ultimi giorni non è più “lucido”, perché dovremmo pensare di mettergli una SNG o PEG ?

Nel caso specifico dei dementi, succede che il malato, gradualmente, mangia sempre meno, fino al punto che è impossibile dargli un'alimentazione sufficiente senza rischio di soffocamento e di polmoniti “ab ingestis”.

A questo punto, se davvero il malato è arrivato al capolinea della malattia, non va intrapresa alcuna alimentazione artificiale, ma si devono fare molte cose di cui ha bisogno il malato, soprattutto se è ricoverato, e cioè:

garantirgli di non soffrire la sete

garantirgli la presenza delle persone care

garantirgli il sostegno psicologico, religioso ecc.

garantirgli un ambiente fisico (temperatura, luci, rumori) idoneo e un ambiente umano idoneo (personale competente)

garantirgli di non provare dolore, dispnea, tosse e altre sofferenze.

Dunque non si tratta di abbandonare le persone, né di farle morire di fame e di sete, né di accelerarne la morte. Si tratta magari di fare più e meglio.

È bene infatti sapere che mettere una SNG o una PEG è mille volte più comodo, e a volte questa è la strategia usata per ovviare alla mancanza di personale.

## **2 – accertamento invalidità – collegio senza specialista della patologia (ddl 3 art. 9 – ddl 433 art. 16)**

È evidente, che gli strumenti per la valutazione di incapacità cognitiva sono nella competenza del medico specialista della patologia e quindi è impensabile un accertamento che prescindendo dalla presenza dello specialista della patologia.

## **3 – atto notarile (ddl 3 art. 13)**

Ci sembrerebbe più percorribile la strada proposta dal ddl 687 perché non è dispendioso per il cittadino e perché si ritiene più opportuno che le dichiarazioni anticipate vengano regolamentate dal Ministero della Salute.

**4 – ricorso al giudice/tribunale (ddl 357 art.5 – ddl 542 art. 4 – ddl 665/818 art. 4)**

Il comitato etico o bioetico ci sembra l'organo adeguato a valutare i contrasti, che non debbono essere rimessi al magistrato se non quando il comitato etico o bioetica sia impossibilitato a decidere.

**5 – obiezione di coscienza (ddl 773 art.7)**

Una volta che la legge stabilisca che è il malato “che sceglie”, il fiduciario non può che far applicare la sua volontà, alla quale viene conferito valore di legge. Deve risultare evidente che le disposizioni non hanno nulla a che fare con l'eutanasia.

I limiti e le difficoltà insite nel tentativo di ricostruire e far valere la volontà di una persona sono molte. Nulla però è peggio, a parer nostro, della tragica indifferenza attuale, del non sapere – o non voler sapere – che tutti i giorni medici e parenti dei malati assumono decisioni di cui spesso non conoscono le conseguenze e neppure le motivazioni.

**Quindi AIMA propone la seguente modifica al Disegno di Legge 687:**

## PROPOSTA DI MODIFICA

### Sul Disegno di legge n. 687 (Marino et altri)

All'articolo 1, lett. a) aggiungere il seguente capoverso:

*Per dichiarazioni anticipate di trattamento si intende anche l'atto scritto con cui taluno disponga oltre che in merito ai trattamenti sanitari anche in merito alle modalità di gestione della qualità della propria vita per l'intero periodo in cui dovesse essere totalmente o parzialmente privo di capacità decisionale.*

Sempre all'articolo 1, alla lett. b) aggiungere il seguente inciso:

*e più in generale ogni trattamento che attenga alla qualità della vita.*

Nel caso di accoglimento delle osservazioni, va modificato il **titolo del DdL** (Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate) e rimodulata la **relazione** includendovi una parte che chiarisca in modo esaustivo:

- che il DdL non tratta solo di accanimento terapeutico e di interruzione di trattamenti sanitari
- che si intendono proteggere altri tipi di infermità che inducono una inevitabile, progressiva compromissione della capacità decisionale