

DIRITTO

Basterebbe guardare oltralpe... per ben ispirarsi ad un diritto sul fine vita



Luciano Orsi

Responsabile Comunicazione SICP

Corrispondenza a: Luciano Orsi;

E-mail: orsoluciano@gmail.com

Siamo di nuovo in una fase importante per chi si occupa di cura nelle fasi avanzate e terminali di malattia: la discussione parlamentare di una proposta di legge che mira a normare il consenso informato e le disposizioni anticipate di trattamento [1]. Al momento della scrittura di questo articolo non è noto l'esito dei lavori parlamentari né le modalità e i toni della discussione, anche se la discussione preliminare della proposta di legge nella Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati, non è stata tranquillizzante sia per i contenuti (scarsa aderenza alla realtà clinica e relazionale dei reali percorsi di cura) che per i toni (prevalentemente ispirati alla polemica politico-ideologica) [2].

Infatti, ancora una volta sono emersi timori e contrarietà nel riconoscere il valore vincolante alle volontà anticipate del malato, si sono evocati fantasmi di eutanasia o di suicidio assistito nella limitazione terapeutica di trattamenti di sostegno vitale (segnatamente per l'idratazione e la nutrizione artificiale), si è vista con ingiustificato sospetto la non imputabilità del medico che rispetta il rifiuto di trattamenti decisa dal malato, si è riaperta l'annosa questione dell'autonomia decisionale del medico che verrebbe "compressa" da quella del malato, ecc... [3] [4].

Forse uno sguardo a ciò che succede oltre le Alpi permetterebbe, a chi anima il dibattito evocando timori a mio parere ingiustificati e disegnando foschi scenari futuri, di rasserenarsi e lasciare entrare in sanità un presente (le manifestazioni dell'autodeterminazione del malato e la necessità

intrinseca di limitazione terapeutica in una medicina divenuta tecnicamente molto potente) che da tempo preme alle porte della legislazione; un presente che è ormai diffuso nella prassi quotidiana della medicina.

Subito al di là delle Alpi troviamo un buon esempio di legislazione sui principali temi del fine vita: la legge promulgata in Francia il 2 febbraio 2016 (*LOI no 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*) [5] che ha apportato importanti modifiche alla legge quadro "Code de la santé publique".

Esamineremo sinteticamente tale legge francese allo scopo di delineare il filone etico-giuridico che la fonda, per trarne ispirazioni su come dovrebbe essere una buona legge italiana sul fine vita.

Nell'art. 1 è stata aggiunta una frase fondamentale: tutte le persone hanno il diritto di avere un fine vita dignitoso ed un accompagnamento con il miglior controllo della sofferenza. I professionisti sanitari mettono in atto tutti i mezzi a loro disposizione affinché questo diritto sia rispettato. «*Toute personne a le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance. Les professionnels de santé mettent en oeuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté.*»

Nell'art. 2 è stata inserita una frase che fa riferimento al dovere, conforme alla volontà del malato mentalmente capace, di non iniziare o proseguire quei trattamenti che appaiono inutili, sproporzionati o che hanno il solo scopo di mantenere artificialmente la vita. In caso di incapacità mentale la decisione sarà collegiale secondo una procedura definita da un regolamento. La nutrizione e l'idratazione artificiale costituiscono trattamenti che possono essere sospesi. Allorquando i suddetti trattamenti sono sospesi o non intrapresi, il medico salvaguarda la dignità del morente e assicura la sua qualità di vita erogando le cure palliative. *Après l'article L. 1110-5 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1110-5-1 ainsi rédigé: « Art. L. 1110-5-1. – Les actes mentionnés à l'article L. 1110-5 ne doivent pas être mis en oeuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une obstination déraison-*

nale. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris, conformément à la volonté du patient et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire. «La nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés conformément au premier alinéa du présent article. «Lorsque les actes mentionnés aux deux premiers alinéas du présent article sont suspendus ou ne sont pas entrepris, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins palliatifs mentionnés à l'article L. 1110-10.»

Nell'art. 3 sono elencate le condizioni che permettono l'effettuazione della sedazione profonda e continua:

- La prognosi sfavorevole a breve di una malattia grave e inguaribile e la presenza di sofferenze refrattarie (“1° Lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire aux traitements”).
- La sofferenza intollerabile provocata dalla sospensione di un trattamento per decisione del malato affetto da malattia grave e incurabile (inguaribile NdR) con prognosi sfavorevole a breve (2° Lorsque la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable.).
- La sospensione di un trattamento sproporzionato decisa dal medico in caso di malato privo della capacità di esprimere la sua volontà (Lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et, au titre du refus de l'obstination déraisonnable mentionnée à l'article L. 1110-5-1, dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie, celui-ci applique une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie.).

La parte rimanente dell'art. 3 specifica i requisiti del processo decisionale in cui va prevista una valutazione ed una decisione collegiale dell'equipe curante, i luoghi di cura ove la sedazione palliativa può essere effettuata (domicilio, ricovero ospedaliero o in struttura residenziale) e da l'indicazione alla registrazione in cartella clinica. (La sédation profonde et continue associée à une analgésie prévue

au présent article est mise en oeuvre selon la procédure collégiale définie par voie réglementaire qui permet à l'équipe soignante de vérifier préalablement que les conditions d'application prévues aux alinéas précédents sont remplies. «A la demande du patient, la sédation profonde et continue peut être mise en oeuvre à son domicile, dans un établissement de santé ou un établissement mentionné au 6° du I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles. «L'ensemble de la procédure suivie est inscrite au dossier médical du patient.»).

Il diritto del malato al sollievo delle sofferenze, anche refrattarie, mediante l'uso di sedativi e analgesici, compresa l'attuazione di una sedazione terminale è riconfermato nell'art. 4 (Toute personne a le droit de recevoir des traitements et des soins visant à soulager sa souffrance. Celle-ci doit être, en toutes circonstances, prévenue, prise en compte, évaluée et traitée. «Le médecin met en place l'ensemble des traitements analgésiques et sédatifs pour répondre à la souffrance réfractaire du malade en phase avancée ou terminale, même s'ils peuvent avoir comme effet d'abrèger la vie. Il doit en informer le malade, sans préjudice du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches du malade. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical. «Toute personne est informée par les professionnels de santé de la possibilité d'être prise en charge à domicile, dès lors que son état le permet»).

Anche l'art. 5 formula esplicitamente il diritto del malato a rifiutare trattamenti e a continuare a ricevere cure, in primis quelle di tipo palliativo (Toute personne a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement. Le suivi du malade reste cependant assuré par le médecin, notamment son accompagnement palliatif.);). In questo articolo viene sancito l'obbligo per il medico di rispettare le volontà del malato e ribadita l'attivazione delle cure palliative (Le médecin a l'obligation de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité. Si, par sa volonté de refuser ou d'interrompre tout traitement, la personne met sa vie en danger, elle doit réitérer sa décision dans un délai raisonnable. Elle peut faire appel à un autre membre du corps médical. L'ensemble de la procédure est inscrite dans le dossier médical du patient. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins palliatifs mentionnés à l'article L. 1110-10.»).

Di notevole interesse per il tema oggetto di questo mio articolo è anche l'art. 8 che legalizza le direttive anticipate (non semplici dichiarazioni!) relativamente al rifiuto di trattamenti sancendone il carattere vincolante e regolamentandone l'applicazione. Infatti, l'art. 8 recita che tutte le persone di maggiore età possono redigere le direttive anticipate per un futuro in cui sopraggiungerà uno stato di incapacità mentale. Tali direttive anticipate esprimono la volontà della persona relativamente al suo fine vita, alla prosecuzione, limitazione, arresto o rifiuto di trattamenti o atti sanitari. Le direttive sono modificabili e revocabili in ogni momento e con ogni mezzo.....Le direttive anticipate sono vincolanti per il medico in tutte le decisioni diagnostiche, terapeutiche salvo che in situazioni di pericolo di vita limitatamente al tempo necessario per compiere una valutazione completa della situazione e quando le direttive anticipate appaiono manifestamente inappropriate o non conformi alla situazione clinica. La decisione di non rispettare le volontà anticipate del malato perché giudicate dal medico manifestamente inappropriate o non conformi alla situazione clinica è presa collegialmente ed è portata alla conoscenza della persona di fiducia (fiduciario NdR) designata dal malato o, in sua assenza, dei familiari o persone a lui vicine....Le direttive sono conservate in un registro nazionale..I medici curanti informano i malati sulla possibilità e modalità di redigere le direttive anticipate...La persona suscettibile di misure di tutela può redigere le direttive anticipate con l'autorizzazione del giudice o del consiglio di famiglia..(« Art. L. 1111-11. – Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux. «A tout moment et par tout moyen, elles sont révisables et révocables. Elles peuvent être rédigées conformément à un modèle dont le contenu est fixé par décret en Conseil d'Etat pris après avis de la Haute Autorité de santé. Ce modèle prévoit la situation de la personne selon qu'elle se sait ou non atteinte d'une affection grave au moment où elle les rédige. «Les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives an-

ticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale. «La décision de refus d'application des directives anticipées, jugées par le médecin manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale du patient, est prise à l'issue d'une procédure collégiale 3 février 2016 JOURNAL OFFICIEL DE LA RÉPUBLIQUE FRANÇAISE Texte 1 sur 124 définie par voie réglementaire et est inscrite au dossier médical. Elle est portée à la connaissance de la personne de confiance désignée par le patient ou, à défaut, de la famille ou des proches. «Un décret en Conseil d'Etat, pris après avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés, définit les conditions d'information des patients et les conditions de validité, de confidentialité et de conservation des directives anticipées. Les directives anticipées sont notamment conservées sur un registre national faisant l'objet d'un traitement automatisé dans le respect de la loi no 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés. Lorsqu'elles sont conservées dans ce registre, un rappel de leur existence est régulièrement adressé à leur auteur. «Le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction de directives anticipées. «Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de tutelle, au sens du chapitre II du titre XI du livre Ier du code civil, elle peut rédiger des directives anticipées avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Le tuteur ne peut ni l'assister ni la représenter à cette occasion.»).

L'art. 9 definisce che tutte le persone maggiorenne possono designare una persona di fiducia (il fiduciario NdR) che può essere un familiare, una persona a lui vicina o il medico curante. Tale persona sarà consultata nella situazione di incapacità mentale ed esprimerà le volontà della persona designante; la sua testimonianza prevarrà su quella di altri. La designazione è in forma scritta, è consegnata al fiduciario ed è revisionabile e revocabile in qualsiasi momento. Se il malato lo desidera, può essere accompagnato dal fiduciario nel percorso di cura e nei colloqui con i sanitari al fine di essere aiutato nelle decisioni. In occasione di ricoveri ospedalieri è proposto al malato la designazione di un fiduciario; tale designazione vale per la durata del ricovero a meno che il malato decida altrimenti... «Art. L. 1111-6. – Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin.

Elle rend compte de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage. Cette désignation est faite par écrit et cosignée par la personne désignée. Elle est révisable et révocable à tout moment. «Si le patient le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions. «Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au patient de désigner une personne de confiance dans les conditions prévues au présent article. Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le patient n'en dispose autrement. «Dans le cadre du suivi de son patient, le médecin traitant s'assure que celui-ci est informé de la possibilité de désigner une personne de confiance et, le cas échéant, l'invite à procéder à une telle désignation. «Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de tutelle, au sens du chapitre II du titre XI du livre Ier du code civil, elle peut désigner une personne de confiance avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Dans l'hypothèse où la personne de confiance a été désignée antérieurement à la mesure de tutelle, le conseil de famille, le cas échéant, ou le juge peut confirmer la désignation de cette personne ou la révoquer.»

L'ultimo articolo rilevante ai fini della nostra disamina è l'art. 10 che prevede l'obbligo per il medico di ricercare le forme delle volontà anticipate espresse dal malato in casi di malattia in fase avanzata e terminale di una qualsiasi patologia grave e incurabile (incurabile NdR). In assenza di direttive anticipate saranno raccolte le testimonianze del fiduciario o, in sua mancanza, tutte le altre testimonianze di familiari o persone a lui vicine. « Art. L. 1111-12. – Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin a l'obligation de s'enquérir de l'expression de la volonté exprimée par le patient. En l'absence de directives anticipées mentionnées à l'article L. 1111-11, il recueille le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, tout autre témoignage de la famille ou des proches.»

Come si vede da questa breve rassegna della recente legge francese, si può ben legiferare rimanendo aderenti alla realtà clinica e relazionale del fine vita, rispettando i principi etici di autonomia (autodeterminazione), di beneficiabilità (ove a de-

finire cosa è il bene del malato non può che concorrere da protagonista il malato stesso, informato e reso consapevole delle sue condizioni di malattia) ed il criterio etico di proporzionalità [6].

Una futura legge italiana che sancisse il valore dell'informazione progressiva, del processo decisionale condiviso, della pianificazione anticipata delle cure e di disposizioni anticipate di trattamento (con valore vincolante per il medico) sarebbe, a mio parere, perfettamente in linea con la legge 38/2010 che pone il malato al centro della cura, con i documenti che la SICP ha stilato sull'informazione e consenso progressivi [7] e sulle direttive anticipate [8], oltre che con il documento del Cortile dei gentili [9] cui la SICP ha contribuito.

Tutti questi documenti sono centrati sulla relazione di cura che rappresenta il luogo elettivo ove possono e devono venire assunte progressivamente decisioni relative alle cure in atto o future. Qui sta il cuore del problema e, per fortuna, anche la sua soluzione.

La relazione di cura con le informazioni e la comunicazione che la animano non è solo un'avventura umana, un tratto saliente della vicenda biografica di malattia della persona malata e un tratto altrettanto saliente della vicenda biografico-professionale del curante.

La relazione di cura è anche, ineluttabilmente, un percorso di decisioni che, proprio perché intrinseche alla relazione di cura, dovrebbero essere il più possibile condivise, pena la non autenticità della relazione umana di cura.

Gli oppositori al progetto di legge sul consenso e sulle disposizioni anticipate di trattamento attualmente in discussione alla Camera dei Deputati dovrebbero tener sempre presente che un percorso di cura di malattie avanzate e terminali e la correlata biografia di malattia, sono sempre, anche e soprattutto percorsi decisionali. Infatti, questi percorsi di cura sono disseminati di molte scelte, alcune particolarmente delicate e critiche (accettazione o rifiuto della ventilazione invasiva e tracheostomia nella SLA, impianto ed eventuale successiva disattivazione dei defibrillatori impiantabili nello scompenso cardiaco refrattario, nutrizione artificiale nella demenza avanzata, ecc.).

Insomma, alla fine della vita non si può non scegliere! E escludere dalla scelta il malato o comprimerne gli spazi di scelta non è precisamente nella

filosofia delle cure palliative. E non lo è nemmeno nell'etica che fonda i codici deontologici delle principali figure professionali operanti nelle équipe curanti [10] [11] [12] [13] o gli articoli 13 e 32 della Costituzione Italiana [14].

Penso che sia ormai giunta l'ora di un diritto che regoli il fine vita aprendo le porte al presente, anzi ad un presente che da un bel pò di tempo bussava alle sue porte. Un presente che i palliativisti, i rianimatori e altri sanitari che operano nel fine vita, vivono da un bel po'.

Bibliografia

- [1] Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento. C. 1142-1298-1432-2229-2264-2996-3391-3561-3584-3586-3596-3599-3630-3723-3730-3970-A - TESTO UNIFICATO DELLA COMMISSIONE
- [2] Zatti Paolo. Salute, vita, morte: diritto dei principi o nuova legge? Quotidianosaniatà.it 7 marzo 2017
- [3] Quotidianosaniatà.it 17 febbraio 2017 Testamento biologico. Concluso esame in Commissione. Scontro aperto sulle DAT. E Paolo Sisto (Fi) abbandona i lavori. Testo in Aula alla Camera il 27 febbraio
- [4] Quotidianosaniatà.it 16 febbraio 2017. Testamento biologico. Roccella (IDeA): "Una legge pessima. Non si possono vincolare i medici alle volontà dei pazienti"
- [5] LOI no 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie
- [6] Orsi L. Il ragionamento etico come riconoscimento della volontà del malato. In Prandi C. Infermieristica in cure palliative. Edra ed. 2015. Pag. 231-236
- [7] Informazione e consenso progressivo in Cure Palliative: un processo evolutivo condiviso" – Raccomandazioni della SICP
- [8] Documento SICP sulle direttive anticipate
- [9] Documento del Cortile dei Gentili sul 'fine vita. Linee propositive sulla relazione di cura
- [10] Codice di Deontologia Medica 2014
- [11] Il Codice deontologico dell'Infermiere. Approvato dal Comitato centrale della Federazione con deliberazione n.1/09 del 10 gennaio 2009 e dal Consiglio nazionale dei Collegi Ispasvi riunito a Roma nella seduta del 17 gennaio 2009
- [12] Codice deontologico degli psicologi italiani
- [13] Codice deontologico assistenti sociali
- [14] Costituzione Italiana