

Cure palliative e diritto

Patrizia Borsellino

Questioni da porre al centro della riflessione

- Come si inseriscono le cure palliative nel quadro normativo di riferimento oggi disponibile per la pratica clinica?
- Le cure palliative sono oggetto di specifici interventi normativi (legislativi e giurisprudenziali) e di specifiche disposizioni deontologiche?

CURE PALLIATIVE

**Approccio terapeutico
assistenziale al quale è
connaturato l'ampliamento
dell'orizzonte delle scelte**

4

« Io penso che l'ufficio del medico non è soltanto quello di ristabilire la salute, ma anche quello di mitigare i dolori e le sofferenze causate dalla malattia; e non solo quando ciò, come eliminazione di un sintomo pericoloso, può giovare a condurre alla guarigione, ma anche quando, perdutasi ogni speranza di guarigione, tale mitigazione serve soltanto per rendere la morte facile e serena. Ma ai nostri tempi i medici si fanno una sorta di religione nel non far nulla quando hanno dato il paziente per spacciato; mentre, a mio giudizio, se non vogliono mancare al loro ufficio e quindi all'umanità, dovrebbero acquisire l'abilità di aiutare i morenti a congedarsi dal mondo in modo più dolce e quieto e praticarla con diligenza»¹

¹F. Bacone, *Della dignità e del progresso delle scienze*, in «Opere filosofiche», (a cura di F. De Mas), Laterza, Bari, 1965, vol. II, p. 214.

CURE PALLIATIVE

Grazie al ripensamento del mandato della medicina, non più circoscritto al “*sanare*” e al “*serbare vitam*”, bensì esteso al “*sedare dolorem*”, ampliano le possibilità di cura e, quindi, le scelte terapeutico/assistenziali a disposizione degli operatori, e, conseguentemente, mettono a disposizione del malato l’opzione di essere sollevati dalla sofferenza, che perde i connotati di alto prezzo da pagare “necessariamente” alla malattia

CURE PALLIATIVE

Controtendenza rispetto alla medicina incline a considerare la malattia alla stregua di “un guasto meccanico” oggettivamente caratterizzabile senza alcun riferimento al benessere e agli stati soggettivi delle persone, e i sintomi come fenomeni secondari e non come elementi costitutivi dello stesso concetto di malattia

(H.R. WULFF, S.A.PEDERSEN, R. ROSENBERG, *Filosofia della medicina*, Cortina Milano, 1995, p. 67)

CURE PALLIATIVE

Hanno le credenziali per porre in essere un vero e proprio **mutamento di paradigma** nella pratica e, ancor prima, nell'etica medica, perché è ad esse inerente la rivalutazione della “**centralità del malato**”, da garantire attraverso una prassi assistenziale realizzata non solo in funzione dei **bisogni** del malato, ma anche e soprattutto in costante riferimento con **i desideri e le volontà** che egli manifesta.

“Centralità del malato”

**A propria volta, diretta
conseguenza dell’attribuzione
alla “qualità della vita” del ruolo
di fondamentale criterio
orientativo delle scelte sulle cure**

“Qualità della vita”

- **non può essere determinata solo dall'esterno, e in termini esclusivamente clinico-oggettivi, ma ha un'ineliminabile connotazione soggettiva**

quindi

- **farne il criterio orientativo delle scelte assistenziali significa investire il malato del ruolo di “protagonista delle cure”, di soggetto al quale spetta scegliere, tra le diverse terapie messe a disposizione dalla conoscenza medica, quelle maggiormente idonee a soddisfare i suoi bisogni e a rispettare i suoi valori**

CURE PALLIATIVE

Contesto di cura in cui molto si può fare, garantendo che ogni individuo sia considerato “persona” sino alla fine della vita, e ne sia, così, preservata la dignità, alla condizione di coniugare l’impegno per il sollievo della sofferenza con il riconoscimento del ruolo imprescindibile delle valutazioni e delle scelte del malato, il quale va considerato unico legittimo giudice della sua sofferenza e della qualità della sua vita.

QUALI REGOLE PER LA PRATICA CLINICA ?

Il quadro normativo di riferimento per l'attività del medico

L'attività del medico, quand'anche si sostanzi in atti invasivi, è direttamente giustificata in quanto attività volta a consentire l'esercizio del

DIRITTO ALLA SALUTE

qualificato come fondamentale dall'art. 32 della Costituzione (La Repubblica tutela la salute come **fondamentale diritto dell'individuo** e interesse della collettività...)

MA...

La potestà di curare, così come il dovere di intervenire, sono assoggettati al limite del rispetto della volontà del paziente.

Tale limite discende :

- Dall'art. 32, Il comma della Costituzione (“nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario, se non per disposizione di legge ...”)
- Dall'art. 13 della Costituzione (“la libertà personale è inviolabile ...”) interpretato come disposizione che nella libertà, di cui afferma l’invulnerabilità, ricomprende la libertà di operare scelte riguardo le cure e gli interventi sul corpo

Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina

- **Art.5 Consenso**

Un intervento nel campo della salute non può essere effettuato se non dopo che la persona interessata abbia manifestato il proprio consenso libero e informato. Detta persona riceve preliminarmente una informazione adeguata sullo scopo e sulla natura dell'intervento, sulle sue conseguenze e i suoi rischi.

La persona interessata può, in qualsiasi momento, liberamente ritirare il proprio consenso

Carta dei diritti fondamentali dell'unione europea

Articolo 3 *Diritto all'integrità della persona*

- Ogni individuo ha diritto alla propria integrità fisica e psichica.
- Nell'ambito della medicina e della biologia devono essere in particolare rispettati:
 - il consenso libero e informato della persona interessata, secondo le modalità definite dalla legge
 - il divieto delle pratiche eugenetiche, in particolare di quelle aventi come scopo la selezione delle persone
 - il divieto di fare del corpo umano e delle sue parti in quanto tali una fonte di lucro
 - il divieto della clonazione riproduttiva degli esseri umani.

Consenso informato e disposizioni legislative

- L. 833/78 (Servizio Sanitario Nazionale)
- L. 180/78 (Assistenza psichiatrica)
- L. 107/90 (Attività trasfusionali)
- L. 194/78 (Aborto)
- L. 135/90 (Prevenzione e lotta all'AIDS)
- L. 91/99 (Trapianti d'organo)
- L. 40/04 (Procreazione assistita)

Giurisprudenza

Dagli inizi degli anni Novanta, nonostante oscillazioni e decisioni in controtendenza, reiterati riconoscimenti giurisprudenziali della **doverosità dell'informazione**, **dell'imprescindibilità del consenso** e dell'**insuperabilità del dissenso** per la legittimità dell'atto medico

Codice di deontologia medica

2014

- **Art. 33. Informazione e comunicazione con la persona assistita**

Il medico garantisce alla persona assistita o al suo rappresentante legale un'informazione comprensibile ed esaustiva sulla prevenzione, sul percorso diagnostico, sulla diagnosi, sulla prognosi, sulla terapia e sulle eventuali alternative diagnostico-terapeutiche, sui prevedibili rischi e complicanze, nonché sui comportamenti che il paziente dovrà osservare nel processo di cura.

Il medico adegua la comunicazione alla capacità di comprensione ...
tenendo conto della reattività e sensibilità emotiva ... in particolare in caso di prognosi gravi o infauste, senza escludere elementi di speranza

- **Art. 34. Informazione e comunicazione a terzi**

L'informazione a terzi può essere fornita previo consenso esplicitamente espresso della persona assistita ...

Codice di deontologia medica (2014)

- **Art. 35. Consenso e dissenso informato**

... Il medico **non intraprende né prosegue** in procedure diagnostiche e/o in interventi terapeutici senza la preliminare acquisizione del consenso informato o in presenza di dissenso informato

Codice deontologico dell'infermiere(2009)

- Art. 7. L'infermiere orienta la sua azione al bene dell'assistito ... sostenendolo nel raggiungimento della **maggior autonomia possibile**, in particolare quando vi sia disabilità, svantaggio, fragilità
- Art. 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**

Ne consegue che:

- Il consenso informato è un vincolo giuridico e deontologico per il corretto esercizio delle prassi sanitarie
- Il paziente non ha certo il diritto di pretendere dal medico trattamenti inappropriati, ma il rifiuto dei trattamenti (anche terapeuticamente appropriati) rappresenta una modalità di LEGITTIMO ESERCIZIO del diritto del paziente alla salute

Decisioni sulle cure tra deontologia e diritto

- Il medico non può più essere considerato titolare di un potere/dovere di cura incondizionato
- Non tutti gli interventi la cui mancata attuazione, o la cui sospensione, espone a rischio la vita del paziente, sono da considerarsi legittimi, anzi dovuti
- Di fronte al rifiuto opposto dal paziente ad un trattamento considerato esistenzialmente insostenibile, **il medico deve operare come se quel trattamento non fosse più disponibile** e, peraltro, continuare l'assistenza con gli ulteriori mezzi disponibili

Posizione di garanzia (art. 40 c.p.): Quali gli eventi che il medico ha l'obbligo di impedire?

- - danno alla salute, inteso come peggioramento non solo dello stato fisico, ma anche della condizione psicologica
- - lesione dell'integrità personale per mancato rispetto del consenso informato
- - morte, nel caso in cui il medico abbia agito con l'intento di provocarla (dolo), o l'abbia provocata per imperizia, imprudenza, negligenza

**L'impedimento della morte non costituisce,
tuttavia, più il «contenuto necessario»
dell'obbligo di garanzia che il diritto, ma
potremmo aggiungere, anche la deontologia,
pongono a carico del medico**

Posizione di garanzia (art. 40 c.p.):
Quali gli eventi che il medico ha l'obbligo di impedire?

Il rifiuto, da parte del paziente, di trattamenti salvavita, fa venir meno il dovere del medico di evitare a tutti i costi la morte, ma non fa venir meno

il dovere di curare,

proponendo, se disponibili, terapie alternative, e, in ogni caso, non facendo mai venir meno l'assistenza

Dovere di cura

- Si autonomizza dal dovere di assicurare a tutti i costi la sopravvivenza
- Diviene **contenuto necessario** dell'obbligo di garanzia del medico

Il modello paternalistico alle spalle

- Ripensamento dei presupposti etici tradizionali della pratica clinica

a fronte di

- trasformazioni della medicina e di mutamenti culturali e sociali

Quadro normativo di riferimento per la pratica clinica

Rimodellato dall'affermazione di:

- Istanze di autonomia
- Istanze di umanizzazione

“Istanze di autonomia”

Esigenza di riservare al paziente un **ruolo determinante** nel processo decisionale clinico, in controtendenza con il tradizionale modello di relazione medico-paziente di impronta paternalistica, senza introdurre eccezioni nel caso della malattia a prognosi infausta

“Istanze di umanizzazione”

L'umanizzazione della medicina passa

- per la rivalutazione del sollievo del dolore e della sofferenza come fondamentale dovere da assolvere nei confronti degli individui prossimi alla fine della vita
- Per la valorizzazione della “qualità della vita” come condizione per una morte serena e dignitosa

Codice di deontologia medica (2014)

- **Art. 39. Assistenza al paziente con prognosi infausta o con definitiva compromissione dello stato di coscienza**

Il medico non abbandona il paziente con prognosi infausta o con definitiva compromissione dello stato di coscienza, ma continua ad assisterlo e, se in condizioni terminali, impronta la propria opera alla sedazione del dolore e al sollievo della sofferenza, tutelando la volontà, la dignità e la qualità della vita.

Il medico, in caso di definitiva compromissione dello stato di coscienza del paziente, prosegue nella terapia del dolore e nelle cure palliative, attuando trattamenti di sostegno vitali finché ritenuti proporzionati, tenendo conto delle dichiarazioni anticipate di trattamento

Codice di deontologia medica (2014)

- Art. 16. Procedure diagnostiche e interventi terapeutici non proporzionati
- Il medico, tenendo conto delle volontà espresse dal paziente o dal suo rappresentante legale, e dei principi di efficacia e di appropriatezza 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

Cure palliative e diritto

Nel diritto (e nella deontologia) piena legittimazione delle cure palliative sia nel quadro normativo di riferimento oggi disponibile per la pratica clinica in generale, sia in specifiche previsioni normative

Legge 15 marzo 2010, n. 38

Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore

- Art. 1.2.

E' tutelato e garantito, in particolare, l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore da parte del malato, ... al fine di assicurare il rispetto della **dignita' e dell'autonomia della persona umana**, il bisogno di salute, l'equita' nell'accesso all'assistenza, la qualita' delle cure e la loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze ...

Legge 15 marzo 2010, n. 38

Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore

- Conferma l'indissociabilità dell'impegno per il sollievo della sofferenza dalla valorizzazione dell'autonomia del malato
- Contiene, anche se solo implicitamente, il riconoscimento che quella dell'offerta e del potenziamento delle cure palliative, da una parte, e del potenziamento, anche attraverso un'appropriata disciplina, degli strumenti di attuazione dell'autonomia, quali il consenso informato e le direttive anticipate, dall'altra, sono strade da percorrere congiuntamente, per garantire la dignità sino alla fine della vita

Cure di fine vita
e diritto

Necessaria una legge sul fine
vita?

Le ragioni a sostegno della risposta affermativa

- Una legge nella linea della legge francese « Créant de nouveaux droits en faveur des malades en fin de vie » (marzo 2015), sarebbe opportuna :
- Per esplicitare il diritto del paziente al **rifiuto anche del trattamento salvavita**, e **l'esenzione da responsabilità** del medico che agisce conformemente al rifiuto, rafforzando la prescrizione deontologica (art. 35)
- Per rafforzare, sul piano giuridico-legislativo il **divieto deontologico di accanimento terapeutico** (art. 16), sancendo la compatibilità della «limitazione terapeutica» con la buona pratica clinica
- Per far chiarezza sulle condizioni che rendono doverosa la messa in atto della **sedazione profonda**, fugando remore e perduranti resistenze
- Per disciplinare strumenti, quali le **direttive anticipate**, necessari per assumere decisioni di fine vita rispettose dei diritti fondamentali degli individui, anche quando non sono più capaci