



Cure palliative e fine vita.*

Note a margine del secondo evento formativo organizzato dal CPO forense di Vallo della Lucania (22.02.24)

Premessa.

I venti anni da una delle leggi più contestate della storia, la legge n. 40 del 2004 sulla procreazione medicalmente assistita, hanno ispirato anche la seconda iniziativa formativa del CPO dell'Ordine degli Avvocati di Vallo della Lucania, che presiedo.

Un altro tema, quello del fine vita, che come la maternità surrogata rileva, con la sua delicatezza e la sua complessità, nella prospettiva del principio di non discriminazione, e che ha visto protagonista indiscussa, per lo meno fino alla legge n. 219 del 2017 sulle disposizioni anticipate di trattamento e sul consenso informato, la giurisprudenza di merito e di legittimità.

Le brevi riflessioni che si vogliono svolgere traggono ispirazione dall'evento formativo del 22 febbraio 2024; ancor prima, tuttavia, sono state sollecitate dalla notizia diffusa dalla stampa dell'inaugurazione nel cuore del quartiere Sanità a Napoli dell'*Hospice "San Gennaro"*, struttura dedicata alle cure palliative, nata per assicurare assistenza ai malati terminali e ai loro familiari. L'équipe multidisciplinare presente, l'attenzione al malato e ai suoi familiari nell'allestimento delle camere e degli spazi comuni, e la garanzia di assistenza senza interruzione nelle 24 ore, sono alcuni degli elementi che la qualificano.

1. Il nuovo Hospice partenopeo segue cronologicamente il decreto n. 77 del 23 maggio 2022 del Ministero della Salute che, alla luce del PNRR, reca la *"definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel servizio sanitario nazionale"*. L'obiettivo, da perseguire entro il 2028 grazie alle risorse messe a disposizione dal PNRR, è quello di un'organizzazione del SSN che garantisca, su tutto il territorio in maniera omogenea e al

90% dei cittadini che ne hanno diritto, l'erogazione di servizi sanitari, ospedalieri e sociosanitari con elevata professionalità, con continuità assistenziale e con una presa in carico di ogni singolo e specifico bisogno del paziente.

Il decreto regola, fra l'altro, la rete delle cure palliative, ovvero l'aggregazione di tutte le strutture che si occupano del paziente in stato cronico-degenerativo e dei suoi familiari, dalle prime fasi della malattia allo stato terminale.

Sulle cure palliative diventa quindi importante ricordare le raccomandazioni già contenute nel documento del Comitato Nazionale per la Bioetica del 29 gennaio 2016 *"Linee guida sulla sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte"* che, nell'affrontare il tema del fine vita, invocano *"l'ospedale senza dolore"* come un traguardo da perseguire e da raggiungere, nel rispetto del diritto del paziente al controllo della sua sofferenza e alla salvaguardia della sua dignità.

"Nella gestione delle cure palliative e in specie della sedazione profonda si ritrovano i tradizionali principi etici che guidano le decisioni cliniche....(omissis)...tuttavia sembra ancor prevalere quell'attenzione sbilanciata da parte della medicina agli obiettivi della cura...(omissis)...non si tiene abbastanza conto che una buona cura del fine vita è possibile e che la morte dolorosa è evitabile" (Linee guida CNB pag. 14).

Le linee guida del CNB, a loro volta, richiamano la fonte principale di disciplina del diritto all'accesso alle cure palliative, ovvero la legge n. 38 del 15.03.2010 che, all'art. 1, impone alle strutture sanitarie che erogano la terapia del dolore di assicurare a ciascun paziente e alla sua famiglia un programma di cura e di assistenza personalizzato nel rispetto di alcuni principi fondamentali: tutela della dignità e dell'autonomia del paziente senza discriminazione; promozione della qualità della vita fino alla fine; adeguato sostegno socio-assistenziale.

Ed è sempre la legge n. 38 a definire, all'art. 2, l'hospice come struttura sanitaria assistenziale dove operano équipe specializzate che prendono in carico il malato e il suo nucleo familiare, alleviando e contenendo le loro sofferenze¹.

Ciò che dunque emerge dai documenti fondamentali sul tema delle cure palliative è che la delicatezza e la complessità degli interessi coinvolti impone una formazione adeguata, costante, multidisciplinare, attenta, anche nella pratica clinica, alle scienze umane. Ed è per questo che si richiede al sistema sanitario sia di predisporre un'organizzazione articolata

¹ Importante ricordare che l'art. 7 della legge obbliga l'annotazione nella cartella clinica del paziente dei dati di rilevazione del dolore.

su tutto il territorio nazionale, che garantisca livelli elevati di gestione socio-assistenziale di ogni singola situazione, sia di curare la formazione specialistica dei professionisti.

Il decreto n. 77 ha il pregio di voler porre rimedio ad un'attuazione, ad oggi, della normativa, avvenuta "a macchia di leopardo" con macroscopiche quanto inaccettabili differenze tra Regione e Regione, in violazione del principio di eguaglianza sostanziale.

E purtroppo ciò riguarda soprattutto i bambini. Poche le Regioni che risultano concretamente attrezzate per garantire ai numerosissimi bambini che ne avrebbero diritto cure palliative pediatriche adeguate².

2. Oggi, in associazione alla terapia del dolore, la sedazione profonda è possibile, con il consenso del paziente, ai sensi dell'art. 2 della legge n. 219 del 2017, una legge che, partendo dalla posizione di vulnerabilità e insieme di centralità del paziente, consente di arginare se non di evitare situazioni in cui, nel rapporto tra dovere di cura del medico, diritti dei familiari e diritto all'autodeterminazione dell'individuo malato, si possa arrivare a decisioni che vengono imposte e ritenute da chi le subisce non accettabili e non dignitose.

Il contesto di approvazione della legge è quello delle biotecnologie, che sono nate per ampliare la possibilità di scelta e per migliorare la qualità della vita, ma che ove non correttamente regolamentate e funzionalizzate al rispetto dei diritti della persona rischiano di diventare strumento di discriminazione o di autoritarismo, sia riguardo alle modalità del nascere che a quelle del curarsi o del morire. L'intervento normativo è stato invocato per garantire ed assicurare che la biotecnologia sia sempre al servizio del diritto e in funzione della tutela della persona.

2.1. La legge n. 219 del 2017 consente di occuparsi tanto dell'aspetto strettamente etico del rapporto fra medico e paziente quanto dell'aspetto giuridico, connesso al rifiuto delle cure. Il tema etico è nella personalizzazione del progetto di cura, che vede il paziente co-protagonista, in continuo dialogo con il medico; il consenso, nella sua forma, nel suo contenuto, nel linguaggio utilizzato, nelle modalità di somministrazione, è lo specchio dell'attenzione e del rispetto che viene riservato al paziente. La raccolta del consenso è l'esito di un processo graduale di ascolto reciproco e di acquisizione reciproca di

² Gli ultimi dati sono contenuti nel rapporto della Commissione per le cure palliative pediatriche su www.salute.gov). Sulla sedazione profonda in età pediatrica cfr. Linee Guida CNB, pagg. 11-13

informazioni; è tempo di cura, momento importante perché si ottenga l'adesione del paziente al progetto terapeutico, che per questo è intrinsecamente destinato ad essere più efficace. Il tema giuridico attiene invece soprattutto all'informazione e al suo contenuto. La mancata ottemperanza dell'obbligo informativo è inadempimento della prestazione di cura e determina una responsabilità. Sotto il profilo squisitamente giuridico, quindi, l'informazione finalizzata all'acquisizione del consenso è un comportamento dovuto nell'interesse del paziente, che ha la stessa fonte del dovere principale di cura, ma che si presenta assolutamente autonoma nella configurazione dell'inadempimento e delle sue conseguenze.

2.2. L'art. 2 della legge n. 219 contiene il **divieto di ostinazione irragionevole delle cure**, che possono diventare ad un certo punto inappropriate. Se la malattia non può essere sconfitta, non cessa per questo il compito del medico, ma muta la prestazione che si chiede al proprio medico, chiamato ad agire per alleviare le sofferenze del suo paziente nel rispetto della legge n. 38. Se la malattia non può più essere guarita, esiste un malato da accompagnare, che non rifiuta la cura ma che chiede una cura appropriata; non chiede di essere abbandonato ma di mutare la prospettiva, applicando la legge che gli garantisce il controllo della sofferenza. L'intervento medico diviene così adeguato rispetto ai bisogni concreti del suo paziente. Non dimentichiamo che già la Corte di Cassazione con la sentenza relativa al caso di Emanuela Englaro parlava di *accudimento accompagnatorio*³. Il paziente agisce nell'esercizio della libertà personale a tutela della propria dignità; la sua autonomia è anche in questa fase relazionale, non individuale, poiché in continuo dialogo con il medico.

3. L'eventualità che il paziente che accede alle cure palliative si trovi o venga a trovarsi in stato di incapacità naturale e di impossibilità ad esprimere il proprio consenso rende fondamentale il ruolo del fiduciario designato, che si assume la responsabilità di rappresentare la volontà già espressa nelle dichiarazioni anticipate di trattamento. La sua figura ha un ruolo etico e giuridico rilevante: la sua funzione non è meramente quella di pretendere alla lettera l'esecuzione delle disposizioni anticipate e di controllarne la corretta attuazione, e nemmeno quella di interpretare in modo soggettivo e discrezionale

³ Si rinvia a G. Paesano, *Stato vegetativo permanente e libera scelta del rifiuto di cure*, in *Rass. dir. civ.*, 2009, p. 542 ss.

volontà non esplicitamente espresse dal firmatario nel testamento biologico; il suo compito è piuttosto quello di garantire che il dialogo “ideale” tra paziente e medico continui, anche dopo che il paziente ha perso coscienza. Il difficile compito del fiduciario è verificare che non si applichino pratiche di accanimento terapeutico e vigilare «*contro la concretissima possibilità di abbandono del paziente soprattutto terminale (anche indipendentemente dal fatto che le dichiarazioni menzionino chiaramente l’abbandono)*», divenendo «*un punto di riferimento per il medico*» nella prospettiva di «*tutela a tutto tondo della persona del paziente*»⁴.

4. La legge n. 219 consente di distinguere la sedazione palliativa profonda dal **suicidio assistito**. E’ doveroso il riferimento, in merito a questa seconda ipotesi, alla sentenza della Corte Costituzionale n. 242 del 22 novembre 2019, riferita al caso Cappato. La Corte ha dichiarato costituzionalmente illegittimo l’art. 580 c.p. nell’ipotesi specifica in cui **non esclude la punibilità di chi**, con le modalità previste dagli artt. 1 e 2 della legge 22 dicembre 2017, n. 219, ovvero con modalità equivalenti, *agevola l’esecuzione del proposito di suicidio, autonomamente e liberamente formatosi, di una persona tenuta in vita da trattamenti di sostegno vitale e affetta da una patologia irreversibile fonte di sofferenze fisiche o psicologiche che ella reputa intollerabili, ma pienamente capace di prendere decisioni libere e consapevoli, sempre che tali condizioni e le modalità di esecuzione siano state verificate da un struttura pubblica del servizio sanitario nazionale e previo parere del comitato etico territorialmente competente*. In presenza di presupposti ben definiti dalla Corte la scelta del paziente di assumere la sostanza che lo porterà alla morte appare meritevole di rispetto, con esclusione della responsabilità penale del soggetto che lo supporta. Il paziente non si limita in questo caso a rifiutare la cura, ai sensi della legge n. 219, ma chiede un trattamento diretto ed immediato e non dovrebbe essere per questo costretto a lasciare l’Italia. Per la Corte non può ammettersi come lecita un’unica modalità per congedarsi dalla vita - che potrebbe non essere quella gradita dal malato - se non violando il principio di ragionevolezza, di eguaglianza sostanziale, di dignità umana. Il medico è chiamato a prospettare tutte le possibili alternative, a fare una prima verifica delle condizioni specificate, a informare compiutamente il paziente delle conseguenze della sua scelta. Non è esecutore materiale. Al Comitato etico spetta un parere fondamentale⁵, che viene acquisito con la trasmissione da parte del medico del

⁴ cfr. documento del Comitato Nazionale di Bioetica (parere) sulle Dichiarazioni anticipate di trattamento del 18 dicembre 2003.

⁵ La sentenza può leggersi per esteso in *Fam e dir.*, 3, 2020, in uno all’analisi ragionata e dettagliata di M.

fascicolo formato a seguito della volontà manifestata dal paziente che si è rivolto a tal fine alla struttura pubblica.

5. Conclusioni.

La comunicazione corretta, eticamente e giuridicamente, è il presupposto per una relazione di cura che realizzi l'alleanza terapeutica e soddisfi i bisogni più autentici del paziente. Quanto più tragica e difficile è la scelta da assumere tanto più importante è la condivisione della decisione.

Ancora una volta giocano un ruolo determinante la formazione specialistica del professionista e il suo atteggiamento culturale di fronte al malato, prima ancora che di fronte alla sua malattia. Il paziente, come sosteneva lo psicoanalista Wilfred Bion, è il miglior collega che un medico possa avere. E per questo deve essere attentamente ascoltato.

Non affatto secondaria, però, è l'attivazione tempestiva, pianificata e diffusa delle cure palliative, che rappresentano il diritto "minimo" da garantire a chiunque sia costretto a trascorrere nel dolore il suo morire.

*N.B.

Vengono pubblicati insieme alla presente relazione i seguenti documenti, che sono stati trasmessi al CPO dalla sig.ra Mina Welby, Co-Presidente dell'Associazione Luca Coscioni, e che sono frutto del Gruppo di Lavoro "Cure palliative e terapie del dolore" coordinato dall'Ordine degli Psicologi del Lazio:

- *Conoscere la legge n. 219/2017 – Documento e Glossario pensati per: cittadino, persona-paziente,*

Dogliotti, A. Morrone e P. Pittaro. Per effetto della sentenza, all'art. 17 del Codice di deontologia medica il 6.02.2020 è stata inserita un'appendice (*atti finalizzati a provocare la morte*) che contiene indirizzi applicativi e che precisa che la libera scelta del medico di agevolare, sulla base del principio di autodeterminazione dell'individuo, il proposito di suicidio autonomamente e liberamente formatosi da parte di una persona tenuta in vita da trattamenti di sostegno vitale, affetta da una patologia irreversibile, fonte di sofferenze fisiche o psicologiche intollerabili, che sia pienamente capace di prendere decisioni libere e consapevoli (sentenza 242/19 della Corte Costituzionale e relative procedure), va sempre valutata caso per caso e comporta, qualora sussistano tutti gli elementi sopra indicati, la non punibilità del medico da un punto di vista disciplinare.

familiare e operatori sanitari

- *Sofferenza e desiderio di morte, le prassi dello psicologo, medico, infermiere a sostegno della persona.*

-