

Il Testamento Biologico come strumento per una “buona cura”: la pianificazione anticipata e condivisa delle cure

The living will as a tool for “good care”: the anticipated and shared planning of the cure

■ **Danila Valenti**, membro del Board dell'European Association for Palliative Care (EAPC)
Fabrizio Moggia, Presidente Associazione Nazionale Infermieri di Area Critica (Aniarti)

GUEST EDITORIAL

PERVENUTO 11/04/2018

ACCETTATO 12/04/2018

Gli autori dichiarano di non aver conflitto di interessi.

Il 16 gennaio 2018 è stata pubblicata nella Gazzetta Ufficiale numero 12, la Legge 22 dicembre 2017, n. 219 recante **“Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento”** colmando un importante vuoto legislativo, ormai unica in Europa, che rendeva problematico il rapporto tra la Persona malata alla fine della vita, la sua famiglia e tutta l'équipe sanitaria.

Negli ultimi anni le tematiche inerenti la fine della vita sono state più volte al centro dell'attenzione: la definizione di termini quali “eutanasia”, “testamento biologico”, “accanimento terapeutico” ha impegnato professionisti di varie estrazioni e coinvolta l'intera opinione pubblica. I casi più noti hanno rappresentato un'occasione di riflessione su aspetti presenti nell'esperienza quotidiana di pazienti, famigliari e dei professionisti sanitari coinvolti nell'esperienza dell'accompagnamento alla fine della vita.

Il punto di riferimento costituzionale nell'ambito delle scelte terapeutiche è rappresentato dal principio del consenso informato, definito dalla Corte costituzionale come «vero e proprio diritto della persona» e «principio fondamentale in materia di tutela della salute»¹, basandone i fondamenti costituzionali negli articoli 2, 13 e 32 della Costituzione².

Il consenso informato ha segnato il confine della legittimità di qualsiasi intervento terapeutico, anche salvavita; diverse norme danno rilievo a questo principio a partire dalla Legge istitutiva del Servizio sanitario nazionale³ o la legge n. 180 del 1978 in tema di accertamenti e trattamenti sanitari volontari

e obbligatori in sintonia con quanto previsto dal panorama internazionale.

Questa norma dovrà entrare nella sua interezza nelle competenze di ogni professionista sanitario ma sicuramente per ogni infermiere che esercita la professione in ogni setting ed area. In questa riflessione si vuole evidenziare alcuni aspetti rilevanti per l'area critica per il suo impatto sull'agire quotidiano.

La legge entrata in vigore il **31 gennaio 2018**, all'art. 1 sancisce – «*tutela il diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione della persona e stabilisce che nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata, tranne che nei casi espressamente previsti dalla legge*», in coerenza con l'articolo 32 della Costituzione che ha sempre sancito questa opportunità per le Persone ma applicata con difficoltà.

Sempre all'art. 1 sul tema del consenso informato si evidenziano alcuni aspetti rilevanti soprattutto nel coinvolgimento dell'infermiere e nell'area critica:

al comma 2: “E' promossa e valorizzata la relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico che si basa sul consenso informato nel quale si incontrano l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico.

Contribuiscono alla relazione di cura, in base alle rispettive competenze, gli esercenti una professione sanitaria che compongono l'équipe sanitaria. In tale relazione sono coinvolti, se il paziente lo desidera, anche i suoi familiari o la parte dell'unione civile o il

convivente ovvero una persona di fiducia del paziente medesimo”. Su questo comma si evidenzia come la relazione di cura diventa componente essenziale nella pratica dove la Persona è al centro delle decisioni sostenute dall'équipe e dove il ruolo della famiglia diventa a supporto e non al centro delle decisioni.

Viene ribadito al comma 5 come la Persona ha il diritto di rifiutare accertamenti e terapie considerando la nutrizione⁴ ed idratazione artificiale⁵ come tali e, quindi, rifiutabili.

Al comma 7 dello stesso articolo: “Nelle situazioni di emergenza o di urgenza il medico e i componenti dell'équipe sanitaria assicurano le cure necessarie, nel rispetto della volontà del paziente ove le sue condizioni cliniche e le circostanze consentano di recepirlo”, in coerenza con quanto già affermato dagli infermieri di Area Critica riuniti nel 2009 dall'Aniarti a Bologna dove avevano già espresso la Loro posizione sul concetto del limite, ovvero: la necessità e la responsabilità per gli infermieri, di far acquisire ai cittadini una matura consapevolezza che un'assistenza infermieristica di qualità è cruciale per poter assicurare una qualità della vita alle Persone malate. Inoltre in quanto infermieri, non giustificare in ogni caso, delle decisioni prese per trattamenti sanitari non sufficientemente valutati, che creano, come conseguenza, le premesse per condizioni di vita estremamente problematiche se non drammatiche per le Persone.

Ovviamente l'aspetto formativo sugli aspetti comunicativi e di applicazione della

legge diventa fondamentale per tutti i Professionisti e meritoriamente questa norma tiene in considerazione anche questo aspetto sempre all'articolo 1 nei commi 9 "Ogni struttura sanitaria pubblica o privata garantisce con proprie modalità organizzative la piena e corretta attuazione dei principi di cui alla presente legge, assicurando l'informazione necessaria ai pazienti e l'adeguata formazione del personale"; e nel comma 10: "La formazione iniziale e continua dei medici e degli altri esercenti le professioni sanitarie comprende la formazione in materia di relazione e di comunicazione con il paziente, di terapia del dolore e di cure palliative".

All'articolo 2 un aspetto che viene delineato con puntualità è la gestione del sintomo refrattario attraverso la sedazione palliative di un sintomo che non è controllato in modo adeguato, malgrado sforzi tesi a identificare un trattamento che sia tollerabile, efficace, praticato da un esperto e che non comprometta lo stato di coscienza⁶ dove il Medico può ricorrere, in presenza di sofferenze refrattarie, alla sedazione palliativa continua in associazione alla terapia del dolore, con il consenso del Paziente. Ma se ciò non è possibile si potrà ricorrere alla sedazione profonda continua che è la riduzione intenzionale della vigilanza con mezzi farmacologici, fino alla perdita di coscienza, allo scopo di ridurre o abolire la percezione di un sintomo, altrimenti intollerabile per il paziente, nonostante siano stati messi in opera i mezzi più adeguati per il controllo del sintomo, che risulta, quindi, refrattario⁷ ribadito anche dal Comitato Nazionale per la Bioetica (2016).

All'articolo 3 gli aspetti peculiari sono riferiti al minore di età o incapace ha diritto alla valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e di decisione possibili e comunque deve ricevere le informazioni necessarie per essere messi nelle condizioni di esprimere la sua volontà che dovranno essere prese in considerazione dal genitore o tutore legale.

Un altro aspetto innovativo è ricompreso all'articolo 4 con le Dichiarazioni Anticipate di Trattamento (DAT) in quanto ogni Persona in previsione di una eventuale futura incapacità di autodeterminazione e dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte può esprimere le proprie volontà su accertamenti e terapie, anche in forma di videoregistrazioni, ma soprattutto indicare una persona di fiducia (Fiduciario) che ne fa le veci in caso d'impossibilità alle decisioni della Persona. Le DAT possono essere disattese solo in accordo con il fiduciario, qualora esse appaiano palesemente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale o sussistano terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione capaci di offrire concrete possibilità. Inoltre per garanzia in caso di emergenza/urgenza

le DAT possono essere revocate con dichiarazione verbale raccolta o videoregistrata da un medico, con 2 testimoni.

Per le Persone con malattie croniche e invalidanti o con malattie con inarrestabile evoluzione con prognosi infausta nell'ambito della relazione Paziente – equipe può essere realizzata una Pianificazione delle Cure Condivisa, così come auspicato anche dalla letteratura internazionale⁸ e ripreso all'articolo 5 della Legge qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non potere esprimersi che dovrà essere registrata all'interno della documentazione clinica, che può essere aggiornata al progressivo evolversi della malattia, dove saranno registrate le indicazioni del Paziente che esprime il consenso alla proposta del medico, gli intendimenti per il futuro e l'eventuale indicazione di un **fiduciario**.

Nell'infermiere all'interno dell'equipe assistenziale è facilitatore nell'ambito della Pianificazione condivisa delle cure sia nel processo di consapevolezza della persona nell'esprimere le proprie volontà anticipate soprattutto in caso di patologie "End Stage"⁹ sia nel processo di ri-valutazione delle volontà qualora intervengano nuove opzioni terapeutiche e/o assistenziali, permettendo alla Persona o al Suo fiduciario, di esprimersi nuovamente.

Le testimonianze di chi ha seguito e accompagnato la Persona malata durante il corso della Sua storia clinica sono di fondamentale importanza. Questo perché l'evoluzione di una malattia, soprattutto se cronica ed invalidante a prognosi infausta, contiene numerose sfaccettature e numerosi momenti in cui la Persona può essere variabilmente consapevole delle sue reali condizioni e quindi in grado di esercitare una scelta davvero consapevole e libera. In questo senso l'infermiere, che è costantemente accanto alla Persona malata e contemporaneamente all'interno dell'équipe di cura, va considerato come ulteriore testimone delle volontà della Persona e quindi con un ruolo *super partes*, a testimonianza e garanzia delle reali volontà espresse nel consenso.

BIBLIOGRAFIA

1. SICP, VALENTI D. (Coordinatore del Gruppo di lavoro): Il Core Curriculum in Cure Palliative. *Il Core Curriculum del Medico Palliativista*. Zadig Editore, Milano, Luglio 2012
2. "Controllo dei sintomi nella malattia terminale" – OMS – Ginevra 1998
3. BORREANI C., COSTANTINI, GRUBICH G.: *Migliorare la qualità delle cure di fine vita in ospedale. Un cambiamento possibile e necessario* Edizioni Erickson - Gardolo (TN). Novembre 2008
4. *The Cochrane Library: Collaboration Re-*

view: Medically Assisted Nutrition for palliative Care in adult patients. John Wiley & Sons, Ltd, 2009

5. BRUERA E, HUI D, DALAL S, TORRES-VIGIL I, TRUMBULE J, ET AL. *Parenteral Hydration in patients with advanced cancer: a multi center, Double Blind – placebo controlled study* – J Clin Oncol. 2013 Jan 1;31(1):111-8. doi: 10.1200/JCO.2012.44.6518.
6. BROECKAERT B, OLARTE JMN. *Sedation in palliative care: facts and concepts.* In: Ten Have-Clark eds. *The ethic of palliative care.* Open University Press 2002: 166-80
7. MORITA T, TSUNETO S, SHIMA Y. *Definition of sedation for symptom relief: a systematic literature review and a proposal for operational criteria.* J PainSympt Manage 2002; 24: 447-53
8. RIETJENS JAC, SUDORE RL, CONNOLLY M, VAN DELDEN JJ, ET AL. ON BEHALF OF THE EUROPEAN ASSOCIATION FOR PALLIATIVE CARE (EAPC). *Definition and recommendations for optimal advance care planning: an international consensus* - EAPC Recommendation Lancet Oncol. 2017;18(9):e543-e551. doi: 10.1016/S1470-2045(17)30582-X.
9. GRISTINA GR, ORSI L, CARLUCCI A, CAUSARANO IR, FORMICA M, ROMANÒ M; GRUPPO DI LAVORO INSUFFICIENZE CRONICHE D'ORGANO. [Part II. *Scientific evidence in end-stage chronic organ failure. A position paper on shared care planning*]. *Recenti Prog Med.* 2014;105(1):25-39. doi: 10.1701/1398.15555.