

Cure palliative: profili deontologici e giuridici*

Palliative care: deontological and legal issues

GIUSEPPE LA MONACA¹, CLAUDIO SARTEA²

**FAST - Istituto di Filosofia dell'Agire Scientifico e Tecnologico, Università Campus Bio-Medico di Roma¹,
Dipartimento di Giurisprudenza, Università degli Studi di Roma "Tor Vergata"²**

La pubblicazione della legge n. 38 del 2010, con le sue disposizioni volte a garantire ed agevolare l'accesso dei cittadini alle cure palliative ed alla terapia del dolore anche attraverso l'istituzione di una rete di strutture, servizi e professionisti, per assicurare la continuità assistenziale al malato, ha rappresentato il punto di arrivo di un processo che di fatto ha sancito l'inserimento del sollievo della sofferenza tra i doveri specifici del medico. Parallelamente ad ogni paziente può essere riconosciuto un diritto alla palliazione ed alla terapia del dolore come contenuto specifico del diritto alla salute e per la tutela della sua dignità e qualità di vita. Destinatari degli interventi previsti dalla legge non sono peraltro solo le persone malate, ma anche i loro nuclei familiari in cui l'esperienza della malattia e del dolore viene vissuta. Gli Autori, dopo aver presentato i contenuti più rilevanti e innovativi della legge, si soffermano sui profili deontologici e giuridici e sui risvolti medico legali, sottolineando le potenzialità terapeutiche della medicina palliativa, l'impulso che ne deriva ad una integrazione di competenze professionali e ad una visione unitaria del paziente e, al tempo stesso, la sua auspicabile efficacia, in alcune situazioni, nella prevenzione della richiesta eutanasica e della sensazione di abbandono del malato che versi in una condizione di incurabilità o in una fase terminale della propria malattia.

Parole chiave: Cure palliative, terapia del dolore, diritto alla salute

The publication of Law no. 38 of 2010, with its provisions to ensure and facilitate public access to palliative care and pain therapy also through the creation of a network of facilities, services and professionals, to assure continuity of care to the patients, represents the culmination of a process that actually has stated the inclusion of the relief of suffering among the specific duties of the physician. At the same time, each patient's right to palliation and pain therapy can be recognized as a specific content of the right to health and for the protection of human dignity and quality of life. Moreover, the interventions provided by the law are intended not only to patients, but also to their families in which the experience of illness and pain is lived. The authors, after presenting most relevant and innovative contents of the law, analyze ethical and legal issues and medico-legal implications, highlighting the therapeutic potential of palliative medicine, the impulse that comes to an integration of different professional competences and a unitary vision of the patient and, furthermore, its predictable efficacy, in some cases, in the prevention of the request for euthanasia and of the experience of abandonment of the patients who are in a condition of incurability or in a terminal phase of their disease.

Key words: Palliative care, pain therapy, right to health

* L'articolo è stato inviato alla stampa prima dell'approvazione del nuovo Codice di Deontologia Medica italiano avvenuta il 18 maggio 2014. Peraltro, le nuove norme confermano, nella materia in oggetto, le linee interpretative riportate dagli autori.

Indirizzo per la corrispondenza
Address for correspondence

Dott. Giuseppe La Monaca

Università Campus Bio-Medico di Roma
Via Alvaro del Portillo 21,
00128 ROMA,
e-mail: g.lamonaca@unicampus.it

Introduzione

L'inserimento del "sollevio dalla sofferenza" tra i "doveri del medico" indicati in via generalissima all'art. 3 del Codice di Deontologia dei medici italiani, approvato nel dicembre del 2006 ed attualmente sottoposto a revisione in vista di una nuova versione, che pare ormai prossima alla pubblicazione, ha implicato in modo anche formale il pieno riconoscimento di questa branca del sapere e della prassi medica e l'inclusione del sollevio della sofferenza tra le finalità assistenziali della pratica medica.

Del resto, mille ragioni di tipo sociologico e culturale hanno spinto verso questo riconoscimento: l'impressionante sviluppo delle tecniche associate alla cura delle patologie invalidanti o terminali, specie in ambito neoplastico, nonché le percentuali crescenti del loro successo, hanno determinato negli ultimi decenni un'autentica "emergenza palliazione"¹ (Cattorini, 2011). La vita media si è vertiginosamente innalzata e la possibilità di fronteggiare patologie anteriormente letali a breve termine (dalle malattie neurodegenerative, a quelle cardiovascolari, ai traumi maggiori, tenuto conto della stessa maggior efficacia delle terapie farmacologiche e chirurgiche contro il cancro) è diventata accessibile ad un numero crescente di pazienti anche in Italia. Né l'attuale crisi del sistema economico sembra preludere ad un cambiamento di scenario, visto che il diritto alla salute, a partire dalla sua proclamazione solennissima nell'art. 32, primo comma, della nostra Costituzione, si è saldamente installato tra le aspettative e pretese centrali del cittadino, e difficilmente (nonostante gli evidenti e talora drammatici tagli alla spesa sanitaria) la situazione è destinata a mutare significativamente su questo specifico versante.

L'approvazione della legge n. 38 del 2010 ("Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore") costituisce dunque il punto d'arrivo di un processo di estremo rilievo sia dal punto di vista culturale che istituzionale e merita – assieme ai doverosi riferimenti alla deontologia professionale del medico – un'attenta analisi e qualche considerazione di fondo.

Profili deontologici

Come ricordato, sin dal suo primo articolo a contenuto deontologico il Codice dei Medici Italiani del 2006 individua tra i "doveri generali" del medico quello del "sollevio dalla sofferenza". Non diversamente opera il Codice degli Infermieri del 2009, che all'art. 6 contiene la seguente indicazione: "L'infermiere riconosce la salute come bene fondamentale della persona e interesse della collettività e si impegna a tutelarla con attività di prevenzione, cura, riabilitazione e *palliazione*" (nostro il corsivo).

Non vi è dunque nessun dubbio, nemmeno sul piano formale della normazione etico-professionale, che l'attività di palliazione appartiene a pieno titolo all'attività professionale degli operatori sanitari. Si tratta certamente di un'innovazione – tra le tante – rispetto alle indicazioni del Giuramento Ippocratico: ma diremmo che dipende più da un'evoluzione delle possibilità curative, che da una modifica del genuino spirito ippocratico, il quale rimane sostanzialmente immutato nella "scienza e coscienza" di un operatore prioritariamente dedicato a preservare la vita e la salute dei pazienti, ed a contribuire per quanto possibile al ripristino delle loro condizioni fisiologiche o almeno a garantire un'accettabile qualità di vita.

Un adeguato sviluppo – magari incoraggiato anche al livello istituzionale, come vedremo circa di fare la legge n. 38 – di questo versante dell'assistenza sanitaria, oltre a declinare uno dei modi dello spirito ippocratico, è in grado al tempo stesso di rendere ancora più stringenti i vincoli che da sempre, e così anche nel Codice del 2006, la deontologia medica impone agli operatori in relazione alle situazioni terminali: si pensi all'art. 23, che sanziona l'abbandono terapeutico, ma anche all'art. 17 contro l'eutanasia (prassi indubbiamente incompatibile con un'autocomprensione della medicina aperta all'attuazione di strategie palliative anche e soprattutto nei casi in cui la prospettiva della guarigione o di significative modifiche delle condizioni patologiche risultino obiettivamente impossibili); parimenti, l'art. 16 ("accanimento diagnostico-terapeutico") impone di "astenersi dall'ostinazione in trattamenti diagnostici e terapeutici da cui non si possa fondatamente attendere un beneficio per la salute del malato e/o un miglioramento della qualità della vita".

Da questo punto di vista, la medicina palliativa rappresenta indubbiamente, in talune specifiche situazioni, il miglior punto di equilibrio tra una medicina rassegnata e remissiva di fronte a forze che la superano in modo invincibile, ed una medicina ingenuamente prodiga di promesse che si spingono fino all'immortalità. La prima non reperirebbe le risorse motivazionali necessarie per contrastare l'aggressione patologica ogniqualvolta essa assumesse sembianze letali, e spingerebbe gli operatori verso forme più o meno nascoste di abbandono del paziente; la seconda genererebbe a ciclo continuo illusioni che mascherano la realtà dei processi in corso fino ad una resa tanto più incondizionata e sofferta quanto più tardiva.

Tra i precetti deontologici rilevanti nel merito rammentiamo altresì l'art. 18, che prevede l'attuabilità di trattamenti che incidono sulla integrità e sulla resistenza psico-fisica del malato, previo accertamento delle effettive necessità terapeutiche, "solo al fine di procurare un concreto beneficio clinico al malato o di alleviarne le sofferenze", nonché l'art. 39 che, in riferimento ai pazienti affetti da malattie a prognosi sicuramente infausta o pervenute alla fase terminale, stabilisce che il medico "deve improntare la sua opera ad atti e comportamenti idonei a risparmiare inutili sofferenze psichico-fisiche e fornendo al malato i trattamenti appropriati a tute-

¹ "Pallio significa mantello, ed è l'immagine di quel lenimento con cui si 'copre' la malattia, che purtroppo procede inesorabilmente, attenuando i sintomi e promuovendo la massima qualità di vita".

la, per quanto possibile, della qualità di vita e della dignità della persona” e, in caso di compromissione dello stato di coscienza, “deve proseguire nella terapia di sostegno vitale finché ritenuta ragionevolmente utile evitando ogni forma di accanimento terapeutico”.

Profili giuridici

Come più volte accennato, da tre anni in Italia abbiamo una legge che, con originalità e concretezza, ha cercato di disciplinare le cure palliative. Si tratta della legge n. 38 del 15 marzo 2010, che consta di 12 articoli alcuni dei quali meritano una lettura attenta e ragionata per la loro importanza concettuale ed operativa.

Anzitutto, all'art. 1, si proclama “il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore”. Della differenza tra le due dimensioni del sollievo dalla sofferenza veniamo resi edotti dall'art. 2, dedicato alle “definizioni”: con l'espressione “cure palliative” è da considerare “l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici”²; per “terapia del dolore” si intende invece “l'insieme di interventi diagnostici e terapeutici volti a individuare e applicare alle forme morbose croniche idonee e appropriate terapie farmacologiche, chirurgiche, strumentali, psicologiche e riabilitative, tra loro variamente integrate, allo scopo di elaborare idonei percorsi diagnostico-terapeutici per la soppressione e il controllo del dolore”.

Quel che fin dal primo articolo della nuova normativa è insomma chiarito è che costituiscono l'oggetto proprio del diritto riconosciuto al “malato” (inteso in questo ambito come “la persona affetta da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se esse esistono, sono inadeguate o sono risultate inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita, nonché la persona affetta da una patologia dolorosa cronica da moderata a severa”) entrambe le modalità di sollievo dalla sofferenza, che entrano a far parte per legge dei “livelli essenziali di assistenza”, di cui al Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 29 novembre 2001 e successive modifiche. I “principi fondamentali” a cui in ogni caso l'erogazione di tali servizi dovrà ispirarsi sono indicati nel terzo comma del medesimo art. 1: tutela della dignità e dell'autonomia del malato, senza alcuna discriminazione; tutela e promozione della qualità della vita fino al suo

termine; adeguato sostegno sanitario e socio-assistenziale della persona malata e della famiglia.

Destinatari degli interventi, come si evince chiaramente dal testo dei primi articoli della legge, non sono dunque soltanto le persone malate, ma anche i loro nuclei familiari, in cui l'esperienza della malattia e del dolore viene vissuta. Si prevede inoltre l'istituzione di una rete nazionale per le cure palliative e di una rete nazionale per la terapia del dolore, “volte a garantire la continuità assistenziale del malato dalla struttura ospedaliera al suo domicilio e costituite dall'insieme delle strutture sanitarie, ospedaliere e territoriali, e assistenziali, delle figure professionali e degli interventi diagnostici e terapeutici disponibili... dedicati all'erogazione delle cure palliative, al controllo del dolore in tutte le fasi della malattia, con particolare riferimento alle fasi avanzate e terminali della stessa, e al supporto dei malati e dei loro familiari” (cfr. artt. 2 e 5). L'assistenza fornita può essere d'altra parte strutturata in forma “residenziale” (erogata presso gli “hospice”) ovvero “domiciliare”, con il coordinamento del medico di medicina generale.

Non è qui indispensabile entrare ulteriormente nel dettaglio dell'articolato normativo, che provvede in modo molto pratico ad indicare le misure grazie alle quali deve diventare effettivo il diritto alle cure (già in qualche modo ricompreso nell'art. 32 della Costituzione, ma ora declinato secondo modalità e prospettive estremamente raffinate). Merita comunque un cenno l'introduzione della cosiddetta “scheda del dolore”, obbligatoria in tutte le strutture sanitarie, che deve integrare la cartella clinica, nelle sezioni medica ed infermieristica, riportando “le caratteristiche del dolore rilevato e della sua evoluzione nel corso del ricovero, nonché la tecnica analgesica e i farmaci utilizzati, i relativi dosaggi e il risultato analgesico conseguito” (art. 7).

Un altro profilo che, anche se solo sommariamente, è opportuno evidenziare è quello della formazione: l'art. 8, al riguardo, attribuisce al Ministro dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca, di concerto con il Ministero della Salute, il compito di individuare “con uno o più decreti i criteri generali per la disciplina degli ordinamenti didattici di specifici percorsi formativi in materia di cure palliative e di terapia del dolore connesso alle malattie neoplastiche e a patologie croniche e degenerative. Con i medesimi decreti sono individuati i criteri per l'istituzione di Master in cure palliative e nella terapia del dolore”. In applicazione della norma citata, pertanto, con Decreto del Ministero dell'Istruzione dell'Università e della Ricerca del 4 aprile 2012 sono stati istituiti i primi Master universitari di alta formazione in cure palliative e terapia del dolore per medici specialisti, pediatri, psicologi e per le altre professioni sanitarie.

Un ultimo articolo che merita qui menzione, in ragione della sua delicatezza e dell'incidenza operativa che inevitabilmente comporta sulle prassi cliniche, è quello molto celebre che ha aperto all'utilizzo dei farmaci a base oppiacea (art. 10), introducendo semplificazioni delle procedure di acces-

² Secondo la ben nota definizione elaborata nel 2002 dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, “le cure palliative sono un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle famiglie che si confrontano con i problemi associati a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo dalla sofferenza per mezzo dell'identificazione precoce, dell'approfondita valutazione e del trattamento del dolore e di altri problemi fisici, psico-sociali e spirituali”.

so ai medicinali impiegati nella terapia del dolore mediante modifiche al T.U. delle leggi in materia di disciplina degli stupefacenti e sostanze psicotrope, prevenzione, cura e riabilitazione dei relativi stati di tossicodipendenza, di cui al D.P.R. 9 ottobre 1990, n. 309, e successive modificazioni. La nuova disciplina approntata dal legislatore resta comunque pur sempre attenta a scongiurare per quanto possibile gli abusi, oltre ovviamente a favorire al massimo la “tracciabilità” della circolazione delle sostanze.

A complemento delle previsioni legislative è utile qui ricordare che, dopo il parere favorevole del Consiglio Superiore di Sanità dell'11 dicembre 2012, nella seduta del 7 febbraio 2013, la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano ha istituito la Disciplina in cure palliative come disciplina autonoma tra quelle nel cui ambito possono essere conferiti gli incarichi dirigenziali di struttura complessa per i profili professionali della dirigenza del ruolo sanitario³.

Considerazioni medico-legali conclusive

Dal momento che il sollievo della sofferenza rientra tra i doveri del medico, nell'orizzonte complessivo della “salute umana” come bene fondamentale che tale professione tende a garantire e promuovere, possiamo specularmente parlare di un diritto del paziente: ad ogni paziente può essere infatti riconosciuto un diritto alla palliazione (ed alla terapia del dolore), come contenuto specifico del diritto alla salute, in tutti i casi in cui non sia possibile proseguire nell'attività più propriamente guaritiva.

Questo diritto, già desumibile dalle norme deontologiche, esce ulteriormente rafforzato dalla disciplina legislativa del 2010, con evidenti ripercussioni anche sotto il profilo giuridico e medico legale.

La medicina palliativa, in primo luogo, non rappresenta di certo un terreno ‘franco’, ma deve essere inevitabilmente esercitata all'interno dei principi cardine di regolamentazione di tutta l'attività medica: da un lato il principio di autonomia e di autodeterminazione del paziente, dall'altro l'autonomia del professionista (sottoposta al principio di responsabilità) e la posizione di garanzia del medico nei riguardi di quei beni (la vita, la salute) che il soggetto malato non è in grado di proteggere autonomamente e che pertanto gli affida, consapevole della propria situazione di vulnerabilità, confidando nei poteri e nei doveri del garante per un'efficace protezione

degli stessi (Anzilotti, 2013). In tal senso non si può non vedere in tale disciplina un'efficace e concreta espressione di quel principio solidaristico che deve animare la professione medica.

Particolare attenzione peraltro, sotto il profilo etico, deve essere prestata alle terapie che prevedono la sedazione del malato, che possono essere ammesse nei confini indicati dal già citato art. 18 del codice deontologico e sempre che non siano deliberatamente mirate ad abbreviare l'esistenza del malato.

D'altra parte essa non può più essere relegata alla stregua di una mera offerta facoltativa o volontaristica, poiché, vertendo ormai nell'ambito di atti assistenziali dovuti, l'omissione di cure palliative potrebbe sempre più costituire in futuro - parallelamente alla crescita delle potenzialità, allo sviluppo delle reti di assistenza ed alla diffusione della cultura della palliazione - una fonte di responsabilità per omissione di regole di condotta esigibili. Si tratta peraltro di un terreno in cui è oggi più che mai imprescindibile il confronto e l'integrazione tra diverse esperienze e competenze specialistiche, nel superamento di inutili trincee e in una visione autenticamente unitaria del paziente: le cure palliative rappresentano infatti “l'ambito in cui più che mai il personale sanitario, costituito da oncologi, rianimatori, infermieri, terapisti della riabilitazione, psicologi ecc., forma con il paziente una vera e propria équipe, in cui tutti svolgono un ruolo attivo necessario per la riuscita della terapia” (Cecchi, Procaccianti, 2011).

Lo sviluppo della disciplina della palliazione, in tutte le sue espressioni ed articolazioni, rappresenta dunque un'importante sfida chiamata a colmare un ‘vuoto’ che ha contraddistinto per decenni l'offerta medica dinanzi all'ineluttabilità del decorso di alcuni processi morbosi: non per alimentare illusioni, ma per continuare ad ‘aver cura’, migliorare la qualità della vita, scacciare dal malato la sensazione di abbandono al proprio destino. In quest'ottica è evidente come essa racchiuda in sé notevoli potenzialità terapeutiche, ma anche indubbi risvolti positivi sul piano preventivo. Alludiamo nello specifico alla prevenzione della richiesta eutanasica, la quale spesso scaturisce proprio dalla suddetta sensazione di abbandono, dall'esperienza di un dolore insopportabile, da un verdetto di ‘impotenza’ della medicina e dalla conseguente sensazione che per la propria patologia non ci sia ormai più nulla da fare. In tal senso appare quanto mai opportuna la scelta di un doppio binario di interventi: a favore del singolo malato, ma anche a supporto del contesto familiare, affinché quest'ultimo, a sua volta, possa offrire al paziente un più valido sostegno.

Se infatti neanche in queste circostanze può essere avallata l'esistenza di un “diritto di lasciarsi morire” (Barbuto, 2003), deve essere per contro riconosciuto il diritto a fruire della migliore assistenza specifica possibile anche per chi versi in uno stato di inguaribilità o in una fase terminale della propria malattia, o per chi viva una esperienza di intenso dolore cronico che, seppur non incida sulla prognosi *quoad vitam*, segni profondamente e negativamente la qualità e la dignità della sua esistenza.

³ In merito alla figura ed ai requisiti formativi del medico palliativista segnaliamo il documento “Il core curriculum in cure palliative”, pubblicato dalla SICP (Società Italiana di Cure Palliative) (Zadig Editore, 2012), nel quale, tra l'altro, si focalizzano attentamente i concetti di cure palliative e di medicina palliativa (pag. 9): “Le cure palliative mettono dunque al centro del ‘care’, della presa in cura, il concetto di ‘benessere’ e di ‘qualità di vita’ della persona e della sua rete di relazioni. La medicina palliativa mette a disposizione ciò che di ‘medico’, clinico, è utile per aiutare la persona a raggiungere quel ‘benessere e quella qualità di vita’ che è propria di quella persona, sulla base della sua storia”.

Bibliografia

- Anzilotti S. *La posizione di garanzia del medico*. Giuffrè, Milano 2013.
- Barbuto G. *Alcune considerazioni in tema di consenso dell'avente diritto e trattamento medico chirurgico*. Cass Pen 2003;43:327.
- Cattorini PM. *Bioetica. Metodo ed elementi di base per affrontare problemi clinici*. Elsevier, Milano 2011:67.
- Cecchi R, Procaccianti P. *Tecnologia, etica e medicina legale*. In: Zagra M, Argo A, Madea B, Procaccianti P. (a cura di). *Medicina legale orientata per problemi*. Elsevier, Milano 2011:151.
- D.P.C.M. novembre 2001, n. 29 in materia di “Definizione dei livelli essenziali di assistenza”.
- L. 19 marzo 2010, n. 38 in materia di “Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alle terapie del dolore”.
- Sartea C., *Biodiritto. Fragilità e giustizia*. Giappichelli, Torino, 2012.
- Società Italiana di Cure Palliative. *Il core curriculum in cure palliative*. Zadig, Milano 2012.