

LA LEGGE SULLE DAT: UN PUNTO DI VISTA MEDICO

Dopo l'approvazione della legge 219/17 sulle disposizioni anticipate di trattamento si sono susseguiti, in varie parti d'Italia, numerosi convegni volti a illustrarne il testo, quasi sempre dal punto di vista giuridico, mentre i mass media hanno contribuito a tener desta l'attenzione dei cittadini. La Regione Toscana, sempre sensibile a coniugare i diritti dei cittadini con i livelli assistenziali, ha insediato, all'interno dell'organismo di Governo Clinico della Toscana (un organismo di consulenza professionale istituito con legge regionale), una commissione che, dopo un lungo lavoro, ha predisposto gli elementi per fornire alle ASL indirizzi sulla attuazione della citata Legge.

A parere di chi scrive, tuttavia, sussiste una questione a monte della legge, rappresentata dai rischi per la professione derivanti da un'eccessiva giuridicizzazione del codice deontologico e da una deriva contrattualistica della relazione tra medico e paziente. Quindi desidero affrontare il problema dal punto di vista dei medici. Ma, prima di addentrarsi in questa problematica, mi preme far comprendere che questa legge, apparentemente semplice, solleva una quantità di problemi che richiedono una efficace programmazione temporale.

Infatti, sia l'utilizzo delle DAT nella prassi assistenziale, sia la programmazione condivisa delle cure, richiedono non solo un forte impegno finanziario del servizio, ma anche la volontà di favorire l'evoluzione culturale dei professionisti e dei cittadini. La Regione Toscana ha già tracciato un adeguato programma con la delibera 352/2018 e adotterà successivi atti sulla base dell'elaborato approvato dal predetto organismo di consulenza. Alla luce di queste complessive proposte possiamo sommariamente indicare le maggiori criticità.

In concreto, fruire delle DAT da parte dei cittadini richiede precisi impegni del SSR :

- l'informazione sui loro diritti e sui contenuti della legge mediante depliant informativi e altre iniziative di comunicazione
- una traccia per la compilazione delle DAT che risponda alle più frequenti domande

poste ai medici

- l'attuazione di iniziative, d'intesa con le associazioni dei cittadini, per una più adeguata cultura della terminalità che contempra la possibilità, nell'interesse del paziente, di desistere dalle cure
- la formazione del personale e delle famiglie all'assistenza domiciliare del paziente, quando le condizioni sociali lo consentano
- l'impegno alla riflessione sulla sostenibilità del servizio, cioè sui costi del singolo paziente per la collettività, iniziative che debbono coinvolgere anche il personale professionale.

Per ciò che attiene ai medici, agli infermieri e agli altri professionisti sanitari emergono altrettante criticità:

- la predisposizione di un facsimile di DAT che faciliti l'informazione da fornire ai cittadini
- la predisposizione di un corso FAD sui contenuti della legge
- la predisposizione di PDTAS (percorsi diagnostico terapeutici assistenziali e sociali) relativi alla palliazione precoce
- la formazione alla palliazione precoce di tutti gli operatori sanitari compresi gli studenti, gli specializzandi e i medici in formazione per la medicina generale
- la formazione alla relazionalità e alla comunicazione della prognosi, in particolare quando si avvicina la parte terminale della vita
- la prassi di lavorare in team comprendenti medici generali, specialisti, infermieri, assistenti sociali e tutti i professionisti necessari.

Di fronte a queste non lievi difficoltà finora il Ministero dell'Interno ha praticamente vietato ai Comuni di trasmettere le DAT alle ASL, i notai attendono un permesso da Roma che chissà quando verrà, infine tutti aspettano le decisioni del Garante della Privacy che di solito pone ostacoli non facilmente sormontabili. Insomma il tipico panorama italiano, specializzato nel mettere i bastoni fra le ruote sia per nascondere dietro regole procedurali sconfitte ideologiche, sia per quel gusto del creare complicazioni proprio della nostra burocrazia. Per trasformare in pratica quotidiana le norme sulle direttive anticipate di trattamento occorrerà molto tempo, come per ogni cambiamento culturale.

Però il clima sociale intorno alla fase terminale della vita va mutando per quanto vi sia ancora molto da fare per superare illusioni e fraintendimenti sui successi della medicina. Accade ancora che, dopo aver tentato di prolungare la vita con ogni sorta di sofisticatissimi rimedi, si finisca col ricoverare il morente in qualche ambiente asettico, lontano dai suoi cari, affidato al tocco meccanico degli strumenti, collegato al mondo esterno da tubi e cannule, con un atteggiamento futile vissuto dalla gente come disumano. Quante volte viene praticata una costosissima terapia di quarta linea a pazienti destinati a morire entro pochissimi giorni, oppure iniziata la dialisi a chi verrà meno entro pochissime settimane!

Secondo la cultura prevalente è più facile avviare una cura costosa e inappropriata che desisterne, sia pur nell'interesse del paziente, di fronte a illusioni salvifiche, spesso fomentate dagli stessi medici. Al contrario, quando la medicina non è più in grado di opporsi al decorso naturale della malattia, occorre impostare la relazione col paziente e i familiari in modo da garantire il rispetto di ciò che ciascuno considera la sua dignità di vita. Esiste ormai una copiosa letteratura, estremamente significativa nel descrivere la solitudine del morente in ospedale e, nello stesso tempo, il senso di frustrazione del personale. Eppure il medico dovrebbe accompagnare la persona dalla nascita alla morte, che non è altro che la conclusione, non fallimentare ma emotivamente appagante, della relazione umana.

Il Codice Deontologico, approvato dalla Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici nel maggio 2014, non elude il problema. Art. 16: *“Il medico... 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”*. Art. 26: *“Il medico... registra il decorso clinico assistenziale nel suo contestuale manifestarsi o nell'eventuale pianificazione anticipata delle cure nel caso di paziente con malattia progressiva, garantendo la tracciabilità della sua redazione”*.

E' chiaro che, dal punto di vista dei medici e dei pazienti, la parte più importante della

legge n. 219/17 risiede nella pianificazione anticipata delle cure, prevista dall'articolo 5. Un tema che merita la massima attenzione. Nell'evoluzione di molte affezioni si può individuare un livello di gravità che fa porre al medico la domanda: ti meraviglieresti se il paziente morisse entro un tempo ben definito? È la fase "end stage" in oncologic anche nelle grandi insufficienze d'organo, in cui occorre avviare un colloquio con il paziente e i familiari per pianificare le scelte di cura ed evitare inutili accanimenti (atteggiamenti "futili", secondo la letteratura anglosassone) e ricoveri penosi.

Questa è la medicina di iniziativa il cui motore non può essere altri che il medico generale. La vera palliazione è la presa in carico fino dal primo incontro col medico generale, cui spetta di stabilire un processo comunicativo che modifichi l'atteggiamento di chi è coinvolto nell'assistenza, determinando un indirizzo clinico di continuità dinamicamente evolutiva, rispettando il vissuto, le credenze, la spiritualità del paziente. È tempo di ripensare una cultura medica per fondarla su cure olistiche da affiancare ai trattamenti ordinari, commisurate all'esigenze del paziente, condivisa tra tutti gli attori coinvolti. Scelte non facili verso percorsi appropriati, senza che prevalga quel falso senso di onnipotenza o di sconfitta che porta alla futilità terapeutica.

Il Consiglio Sanitario della Regione Toscana così si è espresso in un precedente documento (parere n. 97/14). *“Questa proposta deve coinvolgere tutti gli operatori che partecipano al processo di cura nelle fasi terminali della vita, costituendo un momento di condivisione e un nuovo modo di trattare il malato insufficiente cronico, stimolando una diversa cultura decisionale e iniziando un percorso formativo che conduca a elaborare scelte non sempre facili verso percorsi più appropriati: alternativi a quelli intensivi, proporzionati alla prognosi e maggiormente finalizzati al confort del paziente, utili per la presa in carico dei suoi familiari, coerenti con i bisogni globali valutati alla luce di una prognosi realistica che tenga conto sia della clinica che della globalità della persona e delle sue preferenze, senza mai precludere nuovi orizzonti di cura in rapporto a possibili modifiche del quadro clinico e alla disponibilità di nuovi mezzi di cura”.*

La legge francese (17/3/2015) ha ben precisato il diritto del paziente a rifiutare le cure e l'obbligo del medico di rispettarne la volontà e di alleviare la sofferenza fino alla sedazione terminale. *“Il medico pone in atto tutti i trattamenti sedativi per affrontare la sofferenza del malato terminale, anche se possono avere l'effetto di accorciare la vita”.* *“Il medico salvaguarda la dignità*

del morente e assicura la qualità della fine della sua vita.”

La Suprema Corte del Canada, con sentenza del febbraio de 2016, ha legalizzato *“the physician-assisted dying”*. La società sta cambiando, osserva la Corte, e presto l'aumento della popolazione anziana, con la conseguente incidenza di patologie croniche, porrà con forza la questione della correttezza legale e deontologica della fine della vita. Negli ultimi decenni, in alcuni paesi, questo problema è stato affrontato senza che si manifestasse il temuto *“sentiero scivoloso”*. Ormai sembra inevitabile, sostiene la Corte, considerare la morte assistita come uno standard di cura in determinate situazioni, quando la richiesta del paziente nasce da una situazione intollerabile e priva di dignità.

Altresì nel nostro ordinamento e nel Codice Deontologico permane per il medico il rigoroso divieto di procurare la morte. Tuttavia l'incremento della terminalità nelle grandi insufficienze d'organo, aumenterà nella società l'opposizione al diniego del diritto a una morte dignitosa. Alcuni Magistrati, e lo dimostra lo svolgimento del processo per la morte del Dj Fabo, percepiscono il mutato clima culturale e sembrano avvertire la necessità di un diritto più idoneo a rispondere alle diverse esigenze dei cittadini in una società complessa. Un diritto capace di cogliere e non imporre le scelte individuali sulla qualità della propria vita.

Dal punto di vista medico, quindi, il frutto migliore di questa legge è il tentativo di ricondurre la terminalità all'interno di un rinnovato umanesimo medico; al di là del diritto delle persone alla propria dignità di vita, al di là del diritto del medico a agire secondo coscienza, resta una questione su cui meditare. L'assistenza alla morte è parte della cura del paziente e, allora, dovremmo recuperare il significato etimologico del lemma *“eutanasia”*, cioè di *“buona morte”*, fine serena e meno sofferta possibile, un prendersi cura che è compito umano e professionale del medico.

Su queste generalissime considerazioni mediche si innestano quelle perplessità segnalate all'inizio. Su JAMA online del 12,03,2018 è apparso un interessante articolo di Daniel P. Sulmasy, Ph.D. del Kennedy Institute of Ethics, Georgetown University, dal titolo *“Italy New Advance Directive Law”*, che ci costringe a riflettere attraverso lenti qualificate ma distanti dal nostro costume. L'articolo vuol spiegare agli americani, a quanto sembra sorpresi da questa legge, perché il Parlamento italiano sia intervenuto su materie così

personali e affidate all'incontro tra la libertà del cittadino e la sapienza del medico, partendo dalla constatazione che la scienza medica è unica ma si pratica diversamente a seconda dei costumi locali, adeguandosi al contesto politico, religioso, culturale e linguistico per cui i medici *"quando sono a Roma praticano da romani, a Washington da americani"*.

Rinviando al testo per l'interessante analisi proposta, i punti nodali, secondo il pensiero dell'autore, sono: la presa d'atto che in Italia è più facile iniziare una cura intensiva che desistervi, che la locuzione "mezzi straordinari" è usata dalla Chiesa Cattolica fin da Pio XII e che l'opposizione di molti cattolici alla legge, che ha tanto influenzato il dibattito, rappresenta una "strategia politica" per timore dello scivolamento verso il suicidio assistito così "discordando dalla teologia" che non prevede l'obbligo di sopravvivenza. Anche il nostro linguaggio colpisce l'autore che nota come l'insistere "sull'accanimento terapeutico" rispetto alla "futilità" o "ostinazione" è coerente con un livello alto di cure e con uno standard morale elevato nella rinuncia al mantenimento in vita. Tutto ciò in un quadro politico che Sulmasy definisce "molto irritabile".

L'autore conclude sostenendo che questa legge insegna almeno quattro lezioni. La prima, che la medicina praticata dai medici è certamente migliore di quella indotta dai politici o dai giornalisti. La seconda è che ovunque i buoni medici si adoperano per attenuare le sofferenze e per accompagnare il paziente a una buona morte. Le cure palliative sono assai considerate in Italia che è tra le poche nazioni in cui esiste la specializzazione. La terza lezione è che il contesto locale impone ai medici determinati comportamenti. Infine i buoni medici si assumono le opportune responsabilità e tendono a non farsi influenzare dalle leggi.

Queste osservazioni, nate al di là dell'Oceano, stimolano ulteriori riflessioni. La legge 219/17 è una buona legge, necessaria anche per proteggere medici e pazienti da fondamentalismi sempre in agguato. Un prezzo da pagare per garantire un diritto che già esiste ma che, di fatto, poteva mostrarsi difficilmente esigibile.

Il senso globale, in sintesi, è di codificare il consenso del paziente, fondato sulla comunicazione, e l'autodeterminazione rispetto a scelte personalissime quali quelle sulla vita e sulla morte. Una dimensione secolare della medicina ormai viva nel costume oltre

che nel diritto. Secondo questa legge l'agire del medico è reso lecito dal consenso del paziente. Il consenso non costituisce il fondamento né lo scopo della medicina che è e resta la competenza a curare. Il medico agisce all'interno di una prassi fondata su scienze, quindi misurabile, collocata in un mondo di valori: i principi della deontologia e quelli del paziente. L'incontro di due coscienze implica un'alleanza terapeutica che dovrebbe essere sottratta al giudizio di terzi. Invece questa legge colloca il rapporto tra medico e paziente all'interno del biodiritto che così si appresta a spodestare l'etica.

Quindi il giudizio politico è positivo, quello professionale è più cauto. La trasposizione nella legge della prassi del consenso informato, di fatto lo "giuridicizza". Nel nostro paese -"law saturated"-, dotato di una legislazione esuberante e ingarbugliata passibile di molteplici interpretazioni, si è ormai formata, intorno alla medicina, una vasta prateria in cui operano magistrati, avvocati, giornalisti, bioeticisti, religiosi, associazioni le più varie, insomma l'intimità del rapporto è assai violata. Non so quanto può giovare al cittadino l'estensione di questa sorta di cintura legale che potrebbe finire col danneggiare ciò che si vorrebbe rafforzare.

Anche il superamento per legge del paternalismo non può che riscuotere favore. Attenti però a difendere bene l'alleanza terapeutica, che non slitti verso la cosiddetta stewardship: l'uso smodato del cosiddetto dottor google non promette nulla di buono. Il cambiamento della società deve essere assecondato con molti "caveat".

Inoltre il legislatore ha scritto che la comunicazione è tempo di cura. Un'affermazione tautologica perché senza relazione non c'è cura. Il senso di questa frase, ripresa dal codice deontologico, è quello di mettere in guardia contro il prevalere della tecnologia che oggi, mediante l'ICT, minaccia perfino la raccolta dell'anamnesi. Però l'attuazione concreta di questa norma porterà a valutare i medici sui risultati e non sulla produzione, cambiando i contratti. La medicina oltre che curare le malattie produce salute. Occorre cambiare paradigma nell'organizzare il servizio, e sarebbe l'ora, però non sarà facile.

Infine la programmazione anticipata delle cure si potrà realizzare nella misura in cui il servizio si doterà di concreti strumenti di palliazione a domicilio. Allora la consueta previsione di "legge a costo zero", prevista dall'articolo 7 della L. 219/17, si infrange contro la realtà e scade nella proclamazione. Come al solito spetterà ai medici e a tutti i

professionisti della sanità colmare col loro impegno le carenze del servizio sanitario.

Insomma l'impressione complessiva è che questa legge abbia inciso sull'autonomia del medico subordinandola alla giurisdizione, finendo col delegare al giudice le scelte che dovrebbero nascere dal libero rapporto tra medico e paziente. Così, a mio avviso, nascono le istanze dei medici verso l'obiezione di coscienza che non è proponibile perché non ha senso obiettare alla desistenza. Spesso i medici hanno fatto uso dell'obiezione di coscienza quasi fosse un diritto assoluto mentre il servizio sanitario deve garantire la fruizione dei diritti dei cittadini per cui prima occorre accertarsi della disponibilità di personale non obiettore.

In conclusione la legge, affermando che il paziente non può esigere trattamenti contrari alla deontologia, di fatto pone il codice deontologico alla stregua di una norma legislativa. Da tempo si discute se il codice debba divenire atto ordinamentale oppure rimanere norma interna alla professione. La Federazione si è sempre opposta alla soluzione pubblica, alla francese; la deontologia è uno strumento posto a difesa del cittadino da comportamenti del medico contrari all'etica. L'Ordine difende la professione non i medici.

Altresì, pur in tempi di medicina basata sulle prove, la peculiarità di ogni singolo caso impone al medico di saper decidere secondo le particolarità di quel paziente, tra le quali fondamentali sono le sue preferenze e le sue scelte informate. Tuttavia, nonostante l'evoluzione culturale per cui si percepisce la futilità di certi trattamenti terminali, è più facile nel nostro paese iniziare una cura magari eccessiva che desistere. Non sono lievi le pressioni ideologiche di chi pensa di utilizzare la medicina quasi a difendere la quantità della sopravvivenza piuttosto che la qualità della vita. I medici avvertivano l'esigenza di una copertura giuridica alle norme del codice deontologico, che già recepissero le dichiarazioni internazionali e la trasformazione del costume cui, di fatto, si è ispirata la legge.

Tuttavia non possiamo sfuggire alla sensazione che si stia intervenendo sull'identità della professione quasi che l'autonomia del cittadino fosse in contraddizione con le buone pratiche della medicina. Da un lato si difende per legge l'autodeterminazione del cittadino, e questo è giusto, il paternalismo è morto e sepolto, dall'altro il contenuto della

legge rischia di porre in mano al giudice la decisione tra le richieste del paziente e la scienza e la coscienza del medico. E' ovvio che il riconoscimento deontologico dell'autonomia del cittadino costringe a inserire il rispetto della volontà del paziente all'interno delle *leges artis*, come sostanza dell'agire medico in quanto consente di affrontare la peculiarità del caso ancor più che la somma dei big data fenotipici.

Peraltro il medico non può trasformarsi nel notaio della volontà del paziente. Trovare la misura rappresenta la sfida non solo per rinnovare il ruolo sociale del medico ma anche per limitare l'intervento massiccio del biodiritto che rischia, prevalendo sull'etica, di proceduralizzare la cura, di favorire la medicina difensiva e di porre in mano a un terzo, il giudice, situazioni che le due coscienze, del paziente e del medico, debbono risolvere nel foro privatissimo della libertà legata al contesto del singolo caso. Non esistono trattamenti sproporzionati; le cure sono appropriate a seconda del contesto, non di per sé. E il contesto contiene anche i valori del paziente per cui è il patto tra i due attori della vicenda che definisce il trattamento e la sua appropriatezza.

Già un primo rinvio alla Corte Costituzionale da parte del tribunale di Pavia ci mette sull'avviso. Non vorremmo che tutta la discussione giurisprudenziale che fatalmente nascerà da questa legge si concentrasse sul chi decide piuttosto che su come lo si dovrebbe fare e, in tal modo, finisse col trascurare i due punti basilari, il miglior interesse del paziente e la sostenibilità del sistema. Viviamo una società sempre più "regolata da leggi". Il diritto dovrebbe essere veramente "mite" per essere idoneo a affrontare i problemi di una vita così complessa.

In conclusione le DAT non sono un testamento patrimoniale né, tanto meno, un contratto tra medico e paziente. Una siffatta interpretazione, a nostro avviso, tradisce completamente il senso etico della legge. Le DAT sono un testamento spirituale con cui ciascuno indica come non vorrebbe sopravvivere alle dipendenze di altri e in qual modo vorrebbe esser lasciato morire. Le DAT sono oggetto da un lato dell'esecuzione di un volere, dall'altro dell'interpretazione di una situazione umana, di un vissuto individuale.

Allora, il margine di interpretazione del giurista è lo stesso di quello del medico? Dovremmo intenderci sulla differenza tra esecuzione (attuazione di una volontà) e

interpretazione della stessa. Il medico esegue le linee guida, cioè le attua, ma adattandole al paziente che ha di fronte. Il medico interpreta; la diagnosi è arte ermeneutica. Così è per il giudice che attua la legge ma la interpreta nel singolo caso. Però la partitura del medico (la linea guida) è assai meno precisa del testo di legge e il vissuto dell'uomo è assai complesso. La parte nomotetica della medicina è utile per definire la malattia bensì la biografia è preponderante per la comprensione del malato. Lo spazio intimo che si crea tra medico e paziente è tutto ricompreso nella relazione umana. Ma i parametri interpretativi del diritto e quelli della medicina sono divergenti. La preoccupazione dei medici è che un diritto certo (la scelta del paziente sulla propria morte), declinato con mitezza dalla legge, possa essere trasformato dalla giurisprudenza in procedura rigorosa e contrattualistica.