

# Interruzione di trattamenti di sostegno vitale e sedazione palliativa profonda prima e dopo la legge n. 219/2017. L'esperienza della Sardegna

**Alessandra Pisu**

*Ricercatrice nell'Università di Cagliari  
Presidente Associazione Walter Piludu APS*

**Il testo integrale delle prime linee di indirizzo per l'ATS della Regione Sardegna menzionate nel dialogo è leggibile sul sito della Rivista**

William Frankena, quasi un cinquantennio fa, nella seconda edizione della sua opera *Ethics*, scriveva che *“molto spesso, quando si è perplessi in merito a ciò che noi stessi dobbiamo o qualcun altro deve fare in una certa situazione, non si ha affatto bisogno di un qualche insegnamento etico, ma semplicemente di maggiore conoscenza fattuale o di maggior chiarezza concettuale”*. Il filosofo sottolineava l'importanza di questi aspetti per la soluzione dei problemi morali e sociali che la vita ci sottopone, ricordando che, tra gli errori ricorrenti nelle prevalenti abitudini di pensiero etico ricorrono, da sempre, la pronta acquiescenza alla mancanza di chiarezza e il compiacimento dell'ignoranza.

Inizio da qui le mie riflessioni perché ritengo che i dilemmi morali, etici, giuridici e medici, che talvolta le vicende collocate alla fine dell'esistenza umana sollevano, debbano essere affrontati – gestendo i sentimenti di smarrimento, paura e angoscia che umanamente vi si accompagnano, anche nell'animo del professionista – proprio partendo da queste basi: la conoscenza fattuale, qui riferita alle storie umane che, nella loro singolarità, hanno sempre qualcosa da insegnare e la chiarezza

concettuale che deve accompagnare l'osservazione di questi particolari vissuti. Una chiarezza che, chi possiede le competenze mediche e giuridiche che costituiscono il bagaglio minimo per avvicinarsi alle problematiche di cui ora ci occupiamo, deve prima di tutto a sé stesso e, in seconda battuta, non meno importante, a chi necessita dell'intervento altrui per ottenere risposta ai propri bisogni di cura.

In fin dei conti, nel campo della tutela della salute, l'arte medica e giuridica condividono l'obiettivo di definire, individuare e applicare delle regole di condotta che soddisfino bisogni umani individuali, bisogni ai quali nessuno sfugge quando si parla di morte, destino ineluttabile per tutti gli esseri viventi. Questi bisogni, evidentemente, anche quando la fine dell'esistenza è segnata dalla malattia, non si individuano solo mediante criteri scientifici, ma risentono delle aspettative, del complesso dei valori, dei convincimenti etici, religiosi, culturali e filosofici che orientano le determinazioni della persona interessata. Risentono, insomma, della concezione unica e irripetibile che ciascuno ha di sé e della propria dignità, del senso che ognuno dà al suo stare al mondo.

La nostra Costituzione insegna e prescrive (artt. 2, 13, 32) che il rapporto di cura sia incentrato sulla persona del malato, costituendo il suo benessere psico-fisico il principale obiettivo dell'attività sanitaria. La libertà di decisione, circa le terapie cui sottoporsi, costituisce un limite invalicabile per il medico, al quale spetta il compito di tracciare i binari entro i quali le scelte del paziente possono orientarsi. Questa centralità della persona si esprime, in concreto, tramite il diritto di autodeterminazione terapeutica che deve essere preservato in ogni circostanza, potendosi interferire nell'attuazione di trattamenti sanitari, a prescindere dal consenso dell'interessato, solo in ristretti casi in cui sia direttamente coinvolta la salute pubblica (comma 2°, art. 32 Cost.) o si versi in uno stato di necessità nel quale non sia possibile conoscere, o conoscere tempestivamente, le volontà del paziente.

Ora, poiché i bisogni sottesi alle questioni di salute cambiano con il mutare della società, delle condizioni di vita e con il progredire della scienza biomedica, è evidente che il diritto non può sottrarsi al compito di elaborare norme che consentano a medici e malati di impostare e condurre la relazione di cura in un quadro nel quale diritti e doveri reciproci siano definiti con certezza. Ed è comprensibile che, nel tempo, l'esigenza di regole giuridiche puntuali, seppur già desumibili dai principi generali dell'ordinamento, si sia fatta pressante.

A fronte delle difficoltà di regolare una materia tanto delicata qual è la condizione umana al termine della vita, la tentazione di esonerare il diritto dal suo compito primario ha prevalso a lungo e ha trovato sostegno nelle obiezioni, talvolta pretestuose, che vengono sistematicamente riproposte quando nella società civile e nel consesso parlamentare prende avvio il dibattito sul se e come legiferare su temi profondamente divisivi. A mio avviso, si incorre così in un grave errore: negare al diritto la sua essenza funzionale che consiste nel fornire soluzioni meditate ed equilibrate ai possibili conflitti, anche tra valori, che connotano l'esistenza umana.

Superate le aspre contrapposizioni ideologiche che, per il vero, si sono manifestate più nelle aule del Parlamento che nell'opinione pubblica, il no-

stro paese, tra gli ultimi in Europa, alla fine dello scorso anno, si è finalmente dotato di una legge che regola il consenso informato nella relazione di cura e la possibilità di redigere disposizioni anticipate di trattamento.

Al di là di tutti i rilievi critici che possono essere mossi, sul piano tecnico, sviscerando le norme di recente introduzione e al di là delle questioni di fine vita che restano ancora aperte, mi pare che alla legge n. 219/2017 debba essere riconosciuto un fondamentale merito: aver ridefinito la relazione di cura, nel rispetto della professionalità del medico e dell'autodeterminazione del paziente, cercando di ovviare alle asimmetrie che la connotano; aver regolato, in tutti i suoi risvolti, anche quelli fino ad allora più discussi, il consenso informato quale presupposto dell'intervento sanitario. Un consenso di cui la giurisprudenza aveva già da tempo definito i caratteri essenziali, un consenso ormai entrato prepotentemente nella deontologia e nella prassi medica che, tuttavia, guardando alle più diffuse modalità della sua acquisizione, vedeva, e ancora vede, sovente tradito nei fatti il vero significato e scopo dell'atto. L'acquisizione del consenso informato non può difatti ridursi alla sottoscrizione di moduli recanti una notevole mole di informazioni che, così "trasmesse" e non spiegate, non giovano alla trasparenza e all'esigenza del malato di ottenere dal medico gli elementi necessari per maturare scelte consapevoli.

Per queste ragioni, la nuova disciplina legislativa è importante. Certamente la sua piena attuazione richiederà tempo, risorse economiche e un notevole sforzo da parte della classe medica e delle strutture sanitarie che dovranno adeguare i percorsi formativi e i modelli organizzativi ad una differente impostazione culturale, capace di superare definitivamente la visione paternalistica del ruolo del medico alla quale molti dimostrano d'essere tuttora legati.

Ancora, a questa legge si deve il merito di aver finalmente tradotto in diritto positivo ciò che la comunità scientifica internazionale ormai da tempo affermava, ossia che nutrizione e idratazione artificiali, somministrate mediante dispositivi medici, sono trattamenti sanitari e come tali vanno considerati sotto il profilo dell'essenzialità del con-

senso dell'interessato e del suo possibile rifiuto e/o revoca. Analoga conclusione deve assumersi in ordine ad un altro diffusissimo trattamento di sostegno vitale, qual è la respirazione assicurata con sistemi meccanici particolarmente invasivi per il paziente che vi si sottopone.

Per apprezzare la portata dirompente delle nuove disposizioni, è sufficiente ricordare che – nonostante il quadro costituzionale e delle fonti sovranazionali avesse già consentito ai giuristi di individuare le regole e i principi recentemente trasfusi nel testo di legge – non per tutto il ceto medico, né presso la cittadinanza, questi principi potevano considerarsi altrettanto noti, correttamente acquisiti e rispettati.

La riprova ci è data dall'esperienza. Penso a vicende umane tanto simili nella loro connotazione giuridica quanto distanti nel loro svolgimento fattuale e nel loro esito giudiziario. Non bisogna dimenticare che l'assenza della legge ha in passato implicato che giudici diversi (anche per funzione) assumessero decisioni nella sostanza diametralmente opposte a fronte di richieste analoghe. E veniamo al tema specifico: la richiesta del malato di sottrarsi ad un trattamento sanitario di supporto vitale, come la respirazione artificiale, al quale aveva prima acconsentito.

La possibilità di revocare il consenso, quale espressione del diritto di autodeterminazione terapeutica, e di vedere pertanto soddisfatta la legittima pretesa di un intervento medico idoneo a dar seguito alla volontà di interrompere un sistema di ventilazione assistita permanente di tipo meccanico, prima dell'entrata in vigore della legge n.219/2017, è stata negata nel 2007 da un giudice e riconosciuta nel 2016 da un altro in due casi piuttosto noti che si sono verificati in Sardegna.

Mi riferisco, nell'ordine, alle decisioni della Procura di Sassari, che ritenne inammissibile la richiesta avanzata da Giovanni Nuvoli, e del Giudice Tutelare del Tribunale di Cagliari al quale si è rivolto, quasi un decennio dopo, Walter Piludu ottenendo l'accoglimento del ricorso. Entrambi malati di SLA, dopo aver per anni convissuto con la malattia ed essersi sottoposti dapprima alle cure disponibili e successivamente agli interventi necessari a scongiurare la morte per crisi respiratoria, erano giunti a vivere in una condizione di estrema

sofferenza. I trattamenti medici in atto, sovrastati dal progredire della malattia, non riuscivano più ad assolvere alla loro primaria funzione di rallentare il decorso e garantire uno standard di vita per loro accettabile. Come molti individui affetti dalla medesima malattia, si avviavano ad una condizione terribile di sopravvivenza, molto vicina al "locked in", a quello stato di "chiuso dentro" che sa davvero di tortura in quanto riguarda persone che – a differenza di quanti si trovano in uno stato vegetativo permanente – mantengono una piena coscienza, lucidità e consapevolezza. Dunque soffrono con il corpo e con la mente.

Durante l'iter parlamentare della legge n. 219/2017, ATS Sardegna ha preso in carico e gestito analoghe richieste di interruzione della ventilazione meccanica avanzate da altri malati di SLA. Mi sembra doveroso ricordare, anche perché hanno voluto rendere pubblica la loro condizione, Giancarlo Mura e Patrizia Cocco. Il primo, verosimilmente grazie al precedente di Walter Piludu, ha ottenuto l'attuazione delle sue volontà con minori resistenze da parte dell'amministrazione sanitaria e in tempi decisamente più rapidi nonostante la legge, all'epoca, non fosse stata ancora approvata; per Patrizia Cocco si è proceduto alla sedazione profonda e al distacco della respirazione artificiale subito dopo l'entrata in vigore della legge.

Da medico anestesista che ha accompagnato Walter Piludu al termine della sua vita credo che lei, meglio di chiunque altro, possa confermare o smentire le mie impressioni e arricchire le considerazioni svolte con le conoscenze medico-scientifiche e le particolari suggestioni che, immagino, abbiano segnato questa sua esperienza professionale.

Non mi riferisco certo al privato del vissuto, ma all'importanza per il medico di sapere di agire non solo nel rispetto della volontà del malato, ma anche nel rispetto dei suoi diritti, in quel caso riconosciuti per via giudiziale, a costo di una lunga ed estenuante battaglia, ed oggi garantiti da espresse disposizioni di legge.

Walter Piludu è morto, come aveva chiesto, nella sua casa. Si tratta di un'aspirazione umana molto diffusa alla quale nel suo caso si è dato compimento e che, tuttavia, risulta sovente frustrata dall'ospedalizzazione dei malati. Costoro, quando

ricevono una prognosi infausta a breve termine, a quanto mi consta, tendenzialmente rifiutano l'idea di un ricovero, perfino in *hospice*, ossia nelle strutture nelle quali si somministrano cure palliative e si fornisce un'assistenza specializzata per la fine della vita.

Mi domando, e le domando, quanto spazio possa esservi perché un servizio domiciliare di questo tipo possa essere offerto anche ad altri malati terminali che si trovino in quella condizione e lo richiedano; quali difficoltà possano impedire di procedere alla sedazione profonda nell'imminenza di morte in una residenza privata, anziché in un luogo deputato alla cura.

L'interruzione di trattamenti di sostegno vitale, prescrive il Tribunale di Cagliari, deve essere effettuata con modalità tali da garantire un adeguato e dignitoso accudimento accompagnatorio della persona prima, durante e dopo la sospensione del trattamento. Il che può implicare, anzi credo implichi necessariamente, la somministrazione di farmaci atti a prevenire ansia e dolori e la sedazione del paziente.

Della sedazione palliativa profonda si parla da tempo in ambito scientifico, decisamente meno nel dibattito pubblico, la si utilizza nella pratica clinica per l'accompagnamento alla morte dei pazienti terminali.

A questo proposito, la legge n. 219/2017 – nel riferirsi al caso di paziente con prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte – dispone che, in presenza di sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari, il medico, con il consenso del paziente, possa ricorrere alla sedazione palliativa profonda continua in associazione con la terapia del dolore (art. 2, comma 2°, secondo cpv.).

Il Comitato Nazionale per la Bioetica, nel parere reso il 29 gennaio 2016, aveva già chiarito che la somministrazione di farmaci sedativi fino alla perdita dello stato di coscienza, per dare sollievo a sofferenze altrimenti insopportabili nelle ultime ore o giorni di vita, non può essere considerata un atto eutanasi. La sedazione profonda non è un trattamento che abbrevia la vita. Ed infatti di eutanasia, intesa come atto finalizzato a procurare (o aiutare a procurarsi) la morte di persone che lo richiedano, questa legge non si occupa. Le relative fattispecie risultano tutt'oggi regolate dagli

artt. 579 e 580 c.p., sebbene con riguardo alla norma che incrimina l'aiuto al suicidio penda una questione di legittimità costituzionale della quale si attende l'esito, insieme ad un intervento legislativo sollecitato, da ultimo, dalla Consulta.

Alla nostra regione, dunque, è spettato un triste primato, ma quali ulteriori iniziative sono state assunte da ATS Sardegna dopo l'adozione della legge e a seguito delle esperienze ricordate? Sono a conoscenza della stesura di linee di indirizzo specifiche destinate a tutti gli operatori della sanità sarda.

In ogni caso, mi auguro che l'approvazione della legge n. 219/2017 contribuisca a far maturare la consapevolezza che, in caso di pazienti con prognosi infausta, è doveroso sottoporre loro l'intero ventaglio delle possibilità di cui la scienza medica dispone per garantire la fruizione della salute residua fino all'esito letale. Il paziente ha diritto a che il medico lo informi sui possibili percorsi terapeutici, incluse le cure palliative, incluso il ricorso alla sedazione profonda pocanzi richiamata, e lo metta nelle condizioni di esprimere liberamente le proprie volontà nella fase finale della vita.

La violazione del diritto di determinarsi liberamente nella scelta dei propri percorsi esistenziali in una condizione di vita affetta da patologie ad esito certamente infausto, difatti, determina di per sé la lesione di un bene che è appunto quello di poter esercitare la libertà di scelta delle cure. E questa violazione può determinare una responsabilità del medico.

Nel novero delle alternative esistenziali che devono essere garantite a ciascuno, soprattutto in presenza di prognosi ad esito certamente infausto, rientra anche la possibilità di astenersi da, di limitare o di interrompere cure e trattamenti di sostegno vitale, tanto più laddove essi siano unicamente finalizzati alla mera sopravvivenza e/o a prolungare il processo di morte avviato dalla malattia. A seconda dei casi, se il praticarli o il mantenerli configura un trattamento futile e determina una violazione del principio di proporzionalità degli interventi sanitari integrando, dunque, una forma di accanimento terapeutico, quelle condotte (attive o omissive che siano) potrebbero costituire un vero e proprio dovere per il medico.



Il paziente, insomma, come ha recentemente affermato la Cassazione, deve essere considerato e trattato nella relazione di cura non quale soggetto passivo, ma quale soggetto responsabile della propria esperienza esistenziale. Tanto più nel momento della più intensa, ed emotivamente pregnante, prova della vita, qual è il confronto con la realtà della fine.

Al medico, alla sua professionalità e alla sua sensibilità, è affidato il delicato compito di trovare le modalità individualizzate di comunicazione con il paziente, salvo che costui rifiuti di ricevere le informazioni sul suo stato di salute.

Ma, i problemi non finiscono qui. La condizione dei malati coscienti e consapevoli della propria situazione, pienamente capaci di assumere le decisioni rispondenti al proprio ideale di vita e ai propri valori ed in grado – sebbene, in alcuni casi, con l'ausilio di strumentazione tecnica o il supporto di un amministratore di sostegno – di comunicare le proprie volontà è completamente differente da quella nella quale versano i soggetti incapaci e, tra loro, di quelli che hanno perso il contatto con la realtà come, ad esempio, coloro che si trovano in uno stato vegetativo permanente.

In caso di paziente cosciente e capace la relazione di cura trova le condizioni ideali perché, secondo lo spirito della legge, si crei e consolidi un rapporto diretto, non intermediato, di fiducia e accoglienza tra medico e paziente, nel quale le decisioni terapeutiche, e sanitarie in senso lato, possono costituire l'esito di un percorso condiviso. Si può auspicare che, anche per tal via, si avvii un processo in controtendenza rispetto al fenomeno della medicina difensiva e al dilagare del contenzioso giudiziario in materia di responsabilità medica che si registra da anni.

Qualora, invece, il rapporto medico-paziente coinvolga soggetti divenuti incapaci a causa di malattie o di traumi improvvisi è la presenza di eventuali disposizioni anticipate di trattamento a consentire l'instaurarsi di una seppur ridotta forma di conoscenza della persona da parte del medico e un diacronico e unilaterale canale di comunicazione tra i due. Sotto questo profilo, la previsione e la regolamentazione legislativa dello

strumento, sebbene apra numerose questioni, è da salutare con favore.

Altro discorso, e ulteriore approfondimento, meriterebbe poi il trattamento normativo riferito all'ampia e variegata gamma di pazienti incapaci di autodeterminarsi in ragione della (tenera) età, della patologia/infermità di cui sono affetti, o di entrambe le condizioni insieme, nulla potendo in questi casi la previsione di strumenti negoziali quali le DAT e la pianificazione condivisa delle cure.

Ma di tutto qui non ci possiamo occupare.

Le storie ricordate, anche grazie alla loro risonanza mediatica, hanno contribuito al superamento di atteggiamenti retrivi che si registravano in giurisprudenza, nella classe medica, nell'amministrazione sanitaria e nella società civile, ma tale progresso culturale si è realizzato a costo di incertezze, attese, sofferenze dei soggetti direttamente coinvolti e dei loro familiari.

L'auspicio, a questo punto, è che la piena ed effettiva attuazione di tutte le regole sancite dalla legge n. 219/2017 non sconti altrettante difficoltà, anche se ne possiamo già individuare alcune (*in primis* l'assenza di risorse destinate allo scopo) e sarebbe ingenuo pensare che altre non si presentino.

Insomma, abbiamo da affrontare insieme delle sfide, vecchie e nuove, e dobbiamo farlo con mente attiva, formandoci un'idea adeguata delle cose. Le idee e la loro adeguatezza credo scaturiscano dalla conoscenza, conoscenza di fatti e di concetti che fanno capo a differenti ambiti del sapere e che, tuttavia, devono diventare patrimonio culturale comune. Comune non solo alle categorie professionali maggiormente interessate, medici e giuristi, ma a tutti, con una contaminazione che – coinvolgendo tutte le componenti della società civile – deve divenire generale.

