

CAMMINO ASSEMBLEA NAZIONALE

DIRITTI NEL FINE VITA E TESTAMENTO BIOLOGICO

Vicenza 12 Maggio 2017

Fine vita tra lacune normative, criticità, riforme

A cura dell'avvocato Giulia Facchini membro del direttivo nazionale CamMiNo







Cammino Cammino Cammino Camera Nazionale Avvocati per la Famiglia e i Minorenni			
On. Anna Maria Carloni (PD) Presentato il 29 ottobre 2015 12 gennaio 2016: Assegnato	Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di volontà per i trattamenti sanitari		
A. C. 3336 On. Eleonora Bechis (Misto, Alternativa liber a) Presentato il 30 settembre 2015	Disposizioni in materia di eutanasia e rifiuto dei trattamenti sanitari		
A. C. 2264 On. Marisa Nicchi (Sel) Presentato il 2 aprile 2014 23 giugno 2014: Assegnato	Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di volontà per i trattamenti sanitari		
A. S. 1396 Sen. Francesco Palermo (Aut) Presentato il 19 marzo 2014 4 giugno 2014: Assegnato	Rifiuto di trattamenti sanitari e liceità dell'eutanasia		

Camera Nazionale Avvocati per la Famiglia e i Minorenni			
A. C. 1298 On. Pia Locatelli (Misto) Presentato il 3 luglio 2013 18 novembre 2013: Assegnato	Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari		
A. C. 1142 Matteo Mantero (M5S) Presentato il 4 giugno 2013 9 luglio 2013: Assegnato	Norme in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari al fine di evitare l'accanimento terapeutico		
A. S. 13 Sen. Luigi Manconi (PD) Presentato il 15 marzo 2013 30 ottobre 2013: Assegnato	Norme in materia di relazione di cura, consenso, urgenza medica, rifiuto e interruzione di cure, dichiarazioni anticipate		
A. S. 5 Sen. Ignazio Marino (PD) Presentato il 15 marzo 2013 11 giugno 2013: Assegnato	Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari al fine di evitare l'accanimento terapeutico		
A.C. 3535 On. Mucci (gia M5S ora gruppo misto) Presentato 15 gennaio 2016	Disciplina dell'eutanasia e norme in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari		



- ✓ CONSENSO INFORMATO: Evidentemente nella prassi medica il vero consenso informato non è affatto praticato; è anche vero però che molti progetti sono anteriori al codice deontologico medico del 2014 o comunque non ne tengono conto.
- ✓ **MODALITA DELLA DICHIARAZIONE:** ufficiale, e con sottoscrizione autenticata, autografa orale, con testimoni etc
- ✓ AMPIEZZA DELLA DAT: si può spingere sino a chiedere l'eutanasia attiva o passiva? Si può rifiutare alimentazione e idratazione?
- ✓ CONSERVAZIONE DELLA DAT: nel cassetto del paziente, nella cartella clinica, in un registro nazionale etc...
- ✓ **DURATA DELLA DAT:** la volontà espressa oggi sino a quando è considerate validamente espressa?
- ✓ EFFICACIA DELLA DAT: il medico può non considerare la volontà del paziente? Se si in quali casi e con quali responsabilità



TEMI E PROBLEMI EVIDENZIATI DAI PROGETTI DI LEGGE

- LA NOMINA DEL FIDUCIARIO (nessun progetto di legge si preoccupa del rapporto tra il fiduciario e l'amministratore di sostegno o il tutore)
- LE CONTROVERSIE TRA IL PAZIENTE E/O IL FIDUCIARIO E IL MEDICO SUI TRATTAMENTI DA PRATICARE O DA NON PRATICARE le soluzioni proposte sono le più varie dal comitato etico della struttura di cura al ricorso al Giudice tutelare con o senza preventive segnalazione al P.M.
- LA REGOLAMENTAZIONE DELL'EMERGENZA quando il paziente è in fase acuta e non in grado di esprimere il proprio consenso informato cosa fa il medico?
- LA RESPONSABILITA MEDICA soprattutto in caso di eutanasia



- ❖ DIFFICOLTA DI DIALOGO MEDICI /GIURISTI I vari progetti sembrano scritti o dagli uni o dagli altri senza che si sia arrivati ad una sintesi soddisfacente tra i saperi e le ottiche.
- CONTENUTO DELLA DAT più si norma e più si rischia di non coprire tutte le possibili evenienze
- ❖ RAPPORTI FAMILIARI in vari progetti si invocano condivisioni di decisioni con familiari di vario tipo, senza tenere conto che a volte le famiglie sono un groviglio di conflitti e/o sovrapposizioni, con relative invidie e rancori tra famiglie legittime successive nel tempo o derivino da convivenza (che oggi hanno un rilievo giuridico pregnante) o che altrettanto spesso, al contrario, le persone sono completamente sole o in balia di personale prezzolato e lontani parenti per nulla disinteressati.
- MANCATO COORDINAMENTO CON LE NUOVE NORME DELLA LEGGE 76 DEL 2016 ce ne parlerà la professoressa Cordiano





La maggior parte dei paesi europei e di quelli di common law possiede già una legislazione in materia di fine vita, ne sono privi solo pochi paesi quali <u>Grecia, Norvegia e Portogallo</u>, anche se il riconoscimento dell'istituto da parte degli Stati non è trattato in maniera uniforme



La maggior parte degli Stati che hanno legiferato in materia riconoscono:

efficacia vincolante alle direttive anticipate emanate dal paziente

(Spagna, Danimarca, Austria, Regno Unito, Germania, Paesi Bassi, Belgio)

anche se con sfumature diverse tra i vari ordinamenti in ordine ai limiti delle direttive e alle modalità di attuazione e di controllo delle stesse



Quanto al contenuto delle direttive anticipate

tutte le legislazioni

si limitano a consentire il rifiuto di determinate cure o trattamenti sanitari, anche se da essi possa discendere pericolo per la vita umana o addirittura la morte



Belgio, Svizzera e Paesi Bassi:

- ammessa l'eutanasia attiva e suicidio assistito
- esclusione da responsabilità penale per il medico che, verificata la libera volontà del soggetto, comunque soggetta ad una serie di cautele e garanzie opportunamente regolamentate, causi la morte del soggetto mediante un intervento medicale diretto.

AIGIF



Francia

Legge n° 2016-87 du 2 février 2016 nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

La legge che modifica il codice di salute pubblica inquadra e definisce un nuovo diritto che è quello alla "sedazione profonda e continua provocando un'alterazione della coscienza fino al decesso"

La riforma introduce il diritto dei pazienti alla sedazione profonda e continua, fino al sopraggiungimento della morte. Alla somministrazione di medicine psicotrope si aggiungerebbe poi la sospensione di tutte le pratiche volte al mantenimento in vita come l'idratazione o la nutrizione artificiale. Questo trattamento si applicherebbe solamente ai casi considerati incurabili, sotto esplicita richiesta del malato. È importante sottolineare che in questa nuova proposta non viene mai citato il termine "eutanasia" o "suicidio assistito.



- FRANCIA LEGGE .87 DEL 2016 « Art. L. 1111-11.-Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté.
- Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux.
- A tout moment et par tout moyen, elles sont révisables et révocables.
- Elles peuvent être rédigées conformément à un modèle dont le contenu est fixé par décret en Conseil d'Etat pris après avis de la Haute Autorité de santé.
- Ce modèle prévoit la situation de la personne selon qu'elle se sait ou non atteinte d'une affection grave au moment où elle les rédige.





IL PROGETTO DI LEGGE APPROVATO DALLA CAMERA IL 20 APRILE 2017

18



- I voti favorevoli sono stati 326, contrari 37, 4 gli astenuti.
- La proposta di legge sul testamento biologico ha superato il primo scoglio grazie ai sì di Pd, M5S, Si, Mdp, e altre forze minori.
- Hanno votato contro Lega, Ap, FdI e Forza Italia, pur riconoscendo la libertà di coscienza.
- Voto in dissenso dai loro gruppi per Fabrizio Cicchitto (Ap) che ha votato sì, Luigi Gigli (Democrazia solidale) che ha votato no, Daniele Capezzone (Misto Conservatori) che ha votato sì, Domenico Menorello (CI) che ha annunciato un no, e Stefania Prestigiacomo (Fi) che ha dichiarato un voto a favore
- Ora il testo è al Senato













- E' una procedura terapeutica mediante la quale è possibile soddisfare i fabbisogni nutrizionali di pazienti non in grado di alimentarsi sufficientemente per la via naturale.
- Nutrizione Enterale: i nutrienti vengono somministrati direttamente nello stomaco o nell'intestino mediante l'impiego di apposite sonde (sondino naso-gastrico, nasoduodenale, naso-digiunale, stomie → PEG).
- **Nutrizione Parenterale**: i nutrienti vengono somministrati direttamente nella circolazione sanguigna, attraverso una vena periferica (es. cefalica, basilica, ecc.) o una vena centrale di grosso calibro (es giugulare, succlavia, ecc.), mediante l'impiego di aghi o cateteri venosi.





AGF AVVOCATO GIULIA FACCH Studio Legale

Camera Nazionale Avvocati per la Famiglia e i Minorenni

Legge 15 3 2010 n. 38 cure palliative

Si tratta di una legge fortemente innovativa, che per la prima volta garantisce l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore da parte del malato, nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza, al fine di assicurare il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona umana, il bisogno di salute, l'equità nell'accesso all'assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze.

La legge, tra le prime in Europa, tutela all'art. 1 "il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore", ed individua tre reti di assistenza dedicate alle cure palliative, alla terapia del dolore e al **paziente pediatrico**.

Per quest'ultimo, inoltre riconosce una particolare tutela ed attenzione come soggetto portatore di specifici bisogni ai quali offrire risposte indirizzate ed adeguate alle sue esigenze e a quella della famiglia che insieme deve affrontare il percorso della malattia.



AGF AVVOCATO GIULIA FACCHINI Studio Legale

Camera Nazionale Avvocati per la Famiglia e i Minorenni

Legge 15 marzo 2010, n. 38

Le strutture sanitarie che erogano cure palliative e terapia del dolore devono assicurare:

- un programma di cura individuale per il malato e per la sua famiglia, nel rispetto dei principi fondamentali della tutela della dignità e dell'autonomia del malato, senza alcuna discriminazione;
- la tutela e promozione della qualità della vita in ogni fase della malattia, in particolare in quella terminale,
- un adeguato sostegno sanitario e socio-assistenziale della persona malata e della famiglia.



AGF AVVOCATO GIULIA FACCHIN Studio Legale

Camera Nazionale Avvocati per la Famiglia e i Minorenni

Legge 15 marzo 2010, n. 38 gli aspetti più rilevanti del testo legislativo

Rilevazione del dolore all'interno della cartella clinica All'interno della cartella clinica, nelle sezioni medica ed infermieristica, in uso presso tutte le strutture sanitarie, devono essere riportati le caratteristiche del dolore rilevato e della sua evoluzione nel corso del ricovero, nonché la tecnica antalgica e i farmaci utilizzati, i relativi dosaggi e il risultato antalgico conseguito.

P.S. la Scip (che con un suo rappresentante aveva partecipato al nostro Congresso di Matera) ha messo a punto una scala di valutazione del dolore in ambito pediatrico che è in fase di sperimentazione



VOCATO GIULIA FACCHINI Studio Legale

Camera Nazionale Avvocati per la Famiglia e i Minorenni

Art. 1 comma 7 OBBLIGO DA PARTE DEL MEDICO DI RISPETTARE LA VOLONTA' DEL MALATO

TESTO CAMERA

COMMENTI

rispettare la volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo e, in conseguenza di ciò, è esente da responsabilità civile o penale.

Il paziente non può esigere Trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali.

Art. 1 comma 7. Il medico è tenuto a Si aprirà un problema di prova:

- per il medico di aver spiegato al paziente in termini chiari e comprensibili le conseguenze del rifiuto dei trattamenti proposti e di essersi procurato la prova chiara (basterà la sottoscrizione del paziente su un modulo?) del dissenso informato dello stesso.
- Per il paziente o i sui familiari il problema sarà quello di procurarsi copia di ciò che rilasciano al medico quando il paziente esprime il dissenso informato







TESTO CAMERA

Ogni azienda 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.

Cammino Camera Nazionale Avvocati per la Famiglia e i Minorenni Art. 2 comma I Consenso informato per il minore					
TESTO CAMERA	CONVENZIONE DI OVIEDO	CODICE DEONTOLOGICO MEDICO 2014			
Il consenso informato al trattamento sanitario del minore è espresso o rifiutato dagli esercenti la responsabilità genitoriale o dal tutore dopo averne attentamente ascoltato i desideri e avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita del minore.	Art. 6(2) Quando, secondo la legge, un minore non ha la capacità di dare consenso a un intervento, questo non può essere effettuato senza l'autorizzazione del suo rappresentante, di un'autorità o di una persona o di un organo designato dalla legge. Il parere di un minore è preso in considerazione come un fattore sempre più determinante, in funzione della sua età e del suo	Art. 35 II medico tiene in adeguata considerazione le opinioni espresse dal minore in tutti i processi decisionali che lo riguardano.			







Camera Nazionale Avvocati per la Famiglia e i Minorenni Art. 3 comma 1 DAT				
TESTO CAMERA	COMMENTI	CONVENZIONE DI OVIEDO		
Ogni persona maggiorenne, capace di intendere e di volere, in previsione di una eventuale futura incapacità di autodeterminarsi può, attraverso disposizioni anticipate di trattamento (« DAT »), esprimere le proprie convinzioni e preferenze in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto rispetto a scelte diagnostiche o terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari, ivi comprese le pratiche di nutrizione e idratazione artificiali.	Vedremo se ci sarà battaglia la Senato sul fatto che anche nutrizione e idratazione artificiale siano trattamenti sanitari e per questa ragione soggette a consenso	espressi. I desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da		



FIDUCIARIO

Ogni persona maggiorenne,

- Indica altresì una persona di sua fiducia (« fiduciario ») che ne faccia le veci e lo rappresenti nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie
- Il fiduciario deve essere una persona maggiorenne, capace di intendere e di volere.
- L'accettazione della nomina da parte del fiduciario avviene attraverso la sottoscrizione delle DAT o con atto successivo, che viene allegato alle DAT. Il fiduciario può rinunciare alla nomina con atto scritto, che viene comunicato al disponente.
- L'incarico del fiduciario può essere revocato dal disponente in qualsiasi momento, con le stesse modalità previste per la nomina: senza obbligo di motivazione

















TESTO CAMERA

Art. 3 Comma 6 bis.

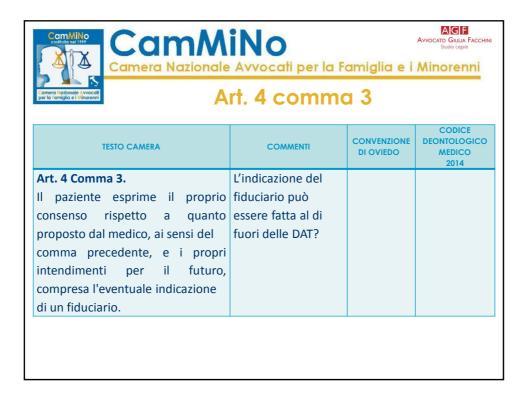
Entro 60 giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, il Ministero della salute, le regioni e le aziende sanitarie, provvedono ad informare della possibilità di redigere le disposizioni anticipate di trattamento in base alla presente legge.





TESTO CAMERA

Il paziente e, con il suo consenso, i suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di sua fiducia, sono adeguatamente informati, ai sensi dell'articolo 1, comma 3, in particolare a proposito del possibile evolversi della patologia in atto, di quanto il paziente può realisticamente attendersi in termini di qualità della vita, delle possibilità cliniche di intervenire, delle cure palliative.





Camera Nazionale Avvocati per la Famiglia e i Minorenni Art. 4 comma 5					
TESTO CAMERA	COMMENTI	CONVENZIONE DI OVIEDO	CODICE DEONTOLOGICO MEDICO 2014		
Art. 4 Comma 5. Per quanto riguarda tutti gli aspetti non espressamente disciplinati dal presente articolo si applicano le disposizioni di cui all'articolo 3.					





C'è bisogno di una legge sul fine vita?

Il codice di deontologia medica del maggio 2014

CamMiNo



Camera Nazionale Avvocati per la Famiglia e i Minorenni

CODICE DEONTOLOGICO MEDICO 2014
approvato dal Consiglio Nazionale della FNOMCeO il 18
maggio 2014

TITOLO IV

INFORMAZIONE E COMUNICAZIONE CONSENSO E DISSENSO

- Art.33 Informazione e comunicazione con la persona assistita
- Art.34 Informazione e comunicazione a terzi
- Art.35 Consenso e dissenso informato
- Art.36 Assistenza di urgenza e di emergenza
- Art.37 Consenso o dissenso del rappresentante legale
- Art.38 Dichiarazioni anticipate di trattamento
- Art.39 Assistenza al paziente con prognosi infausta o con definitiva compromissione dello stato di coscienza

CamMiNo



Camera Nazionale Avvocati per la Famiglia e i Minorenni

CODICE DEONTOLOGICO MEDICO 2014 6
Art. 33

INFORMAZIONE E COMUNICAZIONE CON LA PERSONA ASSISTITA

- Il medico garantisce alla persona assistita o al suo rappresentante legale un'informazione comprensibile ed esaustiva sulla prevenzione, sul percorso diagnostico, sulla diagnosi, sulla prognosi, sulla terapia e sulle eventuali alternative diagnostico-terapeutiche, sui prevedibili rischi e complicanze, nonché sui comportamenti che il paziente dovrà osservare nel processo di cura.
- Il medico adegua la comunicazione alla capacità di comprensione della persona assistita o del suo rappresentante legale, corrispondendo a ogni richiesta di chiarimento, tenendo conto della sensibilità e reattività emotiva dei medesimi, in particolare in caso di prognosi gravi o infauste, senza escludere elementi di speranza.
- Il medico rispetta la necessaria riservatezza dell'informazione e la volontà della persona assistita di non essere informata o di delegare ad altro soggetto l'informazione, riportandola nella documentazione sanitaria.



AGF AVVOCATO GIULIA FACCHIN Studio Legale

Camera Nazionale Avvocati per la Famiglia e i Minorenni

CODICE DEONTOLOGICO MEDICO 2014
Art. 35
CONSENSO E DISSENSO INFORMATO

L'acquisizione del consenso o del dissenso è un atto di specifica ed esclusiva competenza del medico, non delegabile. Il medico non intraprende né prosegue in procedure diagnostiche e/o interventi terapeutici senza la preliminare acquisizione del consenso informato o in presenza di dissenso informato.

Il medico acquisisce, in forma scritta e sottoscritta o con altre modalità di pari efficacia documentale, il consenso o il dissenso del paziente, nei casi previsti dall'ordinamento e dal Codice e in quelli prevedibilmente gravati da elevato rischio di mortalità o da esiti che incidano in modo rilevante sull'integrità psico-fisica.

Il medico tiene in adeguata considerazione le opinioni espresse dal minore in tutti i processi decisionali che lo riguardano.

CamMiNo

AVVOCATO GIULIA FACCHINI
Studio Legale

Camera Nazionale Avvocati per la Famiglia e i Minorenni

ART 39 ASSISTENZA AL PAZIENTE CON PROGNOSI INFAUSTA O CON DEFINITIVA COMPROMISSIONE DELLO STATO DI COSCIENZA

Il medico non abbandona il paziente con prognosi infausta o con definitiva compromissione dello stato di coscienza, ma continua ad assisterlo e se in condizioni terminali impronta la propria opera alla sedazione del dolore e al sollievo dalle sofferenze tutelando la volontà, la dignità e la qualità della vita.

Il medico, in caso di definitiva compromissione dello stato di coscienza del paziente, prosegue nella terapia del dolore e nelle cure palliative, attuando trattamenti di sostegno delle funzioni vitali finché ritenuti proporzionati, tenendo conto delle dichiarazioni anticipate di trattamento.

CamMiNo

AGF AVVOCATO GIULIA FACCHI

Camera Nazionale Avvocati per la Famiglia e i Minorenni

CODICE DEONTOLOGICO MEDICO 2014
ART. 38 DICHIARAZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO

Il medico tiene conto delle dichiarazioni anticipate di trattamento espresse in forma scritta, sottoscritta e datata da parte di persona capace e successive a un'informazione medica di cui resta traccia documentale. La dichiarazione anticipata di trattamento comprova la libertà e la consapevolezza della scelta sulle procedure diagnostiche e/o sugli interventi terapeutici che si desidera o non si desidera vengano attuati in condizioni di totale o grave compromissione delle facoltà cognitive o valutative che impediscono l'espressione di volontà attuali.

Il medico, nel tenere conto delle dichiarazioni anticipate di trattamento, verifica la loro congruenza logica e clinica con la condizione in atto e ispira la propria condotta al rispetto della dignità e della qualità di vita del paziente, dandone chiara espressione nella documentazione sanitaria.

Il medico coopera con il rappresentante legale perseguendo il migliore interesse del paziente e in caso di contrasto si avvale del dirimente giudizio previsto dall'ordinamento e, in relazione alle condizioni cliniche, procede comunque tempestivamente alle cure ritenute indispensabili e indifferibili.



LA LEGGE CHE MI PIACEREBBE

PASSA ATTRAVERSO LA VALORIZZAZIONE DELLA DESIGNAZIONE PREVENTIVA DI AMMINISTRATORE DI SOSTEGNO ART. 408 C.C.







GRAZIE PER LA VOSTRA ATTENZIONE

