

Gli infermieri si posizionano rispetto alla Legge 219/2017

CESARINA PRANDI

Professoressa di teoria e prassi delle relazioni di cura, Scuola universitaria professionale della Svizzera italiana, SUPSI, Manno (CH).

Pervenuto e accettato il 12 novembre 2019.

Riassunto. Un contributo indirizzato a tutti gli infermieri italiani per conoscere e approfondire il contenuto della legge che ha come centralità temi di grande rilievo per la relazione di assistenza: il processo che porta al consenso informato, alla pianificazione condivisa delle cure, per le disposizioni anticipate di trattamento, nella prevenzione della sofferenza e nell'attenzione alla dignità della persona. Si tratta di un ambito di conoscenze che va continuamente alimentato con il confronto, la documentazione e una visione etica del proprio agire professionale. Il documento esamina nello specifico i punti nodali della Legge 2019: – Consenso Informato; – Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT); – Pianificazione Condivisa delle Cure.

Parole chiave. normativa, pratica professionale, infermieristica, cure palliative, consenso informato, DAT, pianificazione condivisa delle cure.

La Società Italiana di Cure Palliative (SICP) ha partecipato attivamente al lavoro svolto dalla Federazione Nazionale degli Ordini degli Infermieri che ha messo a punto un documento di supporto (www.sicp.it/documenti/altri/2019/07/la-disciplina-infermieristica-all'interno-della-legge-219-17/) per comprendere la legge 219/2017 (“Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento”) (www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2018/1/16/18G00006/sg), in cui si traccia il percorso dell'assistenza anche nel fine vita da parte degli infermieri, la categoria professionale più vicina ai pazienti e alle famiglie nel loro percorso di malattia. Gli infermieri, i più prossimi ai malati in condizioni critiche e gravi, si trovano troppo spesso in balia di decisioni che attengono al malato senza una visione chiara di quanto i malati possano decidere in maniera autonoma. Tuttavia, la normativa recente, la Legge 219 del 2017 non è ancora conoscenza diffusa fra gli infermieri che lavorano quotidianamente con i malati. Questo documento è un contributo a questo: fornisce a tutti gli infermieri italiani l'occasione per conoscere e approfondire il contenuto della legge che ha come centralità temi di grande rilievo per la relazione di assistenza. Nella Legge 219/2017 non ci sono riferimenti diretti all'infermiere, e si citano prevalentemente alcune professioni e l'équipe. Per questo gli infermieri hanno deciso di posizionarsi in seno all'équipe di cura per riconoscere il valore della loro vicinanza al paziente e ai famigliari.

Un ruolo attivo, dunque, quello dell'infermiere nei luoghi di cura, che esce dall'individualismo del-

Nurses get in position in relation to the Law 219/2017.

Summary. This is a contribution addressed to all Italian nurses to know and deepen the content of the law which has as centrality themes of great importance for the assistance relationship: the process that leads to informed consent, to the shared planning of care, for the anticipated treatment provisions, in the prevention of suffering and in the attention to the dignity of the person. It is a field of knowledge that must be continually fed with comparison, documentation and an ethical vision of one's professional action. The document specifically examines the key points of the 2019 law: - Informed consent; - Advance Treatment Provisions; - Advanced Care Planning.

Key words. legislation, professional practice, nursing, palliative care, informed consent, advanced care planning.

la propria posizione per favorire la messa in comune del modo di interpretare la cura, intesa sempre più come accompagnamento e vicinanza, come mettere in campo trattamenti per migliorare la qualità della vita ed esercitare una comprensione e una presenza nei periodi anche più estremi della vita delle persone assistite. È un documento che riconosce il valore di tutti i professionisti coinvolti nei processi di cura e che operano in équipe, valorizzando la peculiarità infermieristica come quell'“esserci” che fa sì che ogni persona malata o sana non si senta mai sola, o nell'obbligo di assumere decisioni fortemente inficiate dal senso di abbandono, di scarsa dignità e isolamento.

“Questo documento – spiega Antonio Campo, infermiere, Consigliere della Federazione Cure Palliative – rappresenta un vademecum che valorizza il punto di vista degli infermieri nel processo di scelta terapeutica, mettendo a fuoco la malattia inguaribile, e la relazione tra operatore, persona malata e famiglia. Abbiamo, infatti, voluto dare un nostro punto di vista sui punti cardini della Legge 219: Consenso Informato (Art. 1); Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT) (Art. 4); Pianificazione Condivisa delle Cure, (Art. 5). L'infermiere è l'operatore sanitario con maggiore presenza nei vari setting di cura accanto alla persona malata e alla sua famiglia. Questo favorisce un rapporto reciproco di rispetto e di fiducia, stringendo una solida partnership e promuovendo l'empowerment sia per l'infermiere che per la persona malata e il suo caregiver. Per noi oggi si presenta un'opportunità di ulteriore crescita professionale, in quanto possiamo essere ancora una volta parte attiva

per le scelte e per le risposte ai bisogni della persona malata, sia essa adulta o minore, garantendone il 'bene', nella sua forma più soggettiva".

Chiara Mastroianni, infermiera, Responsabile del Dipartimento Formazione dell'Associazione ANTEA Roma, testimonia che questo "contributo nasce dall'esigenza di diffondere tra l'opinione pubblica e nella comunità professionale una riflessione di natura infermieristica sulle tematiche che la Legge 219/2017 affronta. Il gruppo di lavoro ha cercato di dare voce e valorizzare il pensiero infermieristico ben presente su temi così delicati e attuali proprio perché gli infermieri sono continuamente vicini a persone (sia adulti che bambini) che soffrono, in tutte le fasi della vita e soprattutto in tutte quelle situazioni di dipendenza dalle cure che molte patologie comportano e che spesso generano paura e ansia. La professione infermieristica - continua Mastroianni - fa parte dell'équipe curante citata nei 5 articoli della Legge 219, ed è sempre coinvolta nelle situazioni assistenziali che nella legge vengono descritte, nessuna esclusa. In tutte queste situazioni gli infermieri mettono in campo le loro competenze non solo tecniche ma anche relazionali ed educative nutrite dai valori che il nuovo codice deontologico propone, offrendo, in tutti setting di cura, a tutte le persone sane o malate che si assistono, la garanzia di una costante presenza e risposta ai bisogni che la malattia o l'alterazione dello stato di salute possono compromettere".

La stessa presidente della FNOPI, Barbara Mangiacavalli, ritiene che con questo documento gli infermieri italiani possano trovare una guida per contribuire a favorire sempre di più le condizioni idonee per poter permettere alla persona di fare le scelte migliori sulla propria salute, sulla malattia e quindi sulla propria vita, ribadendo che la persona (sana o malata), nel rispetto della sua autonomia, non deve essere lasciata sola nelle scelte che potrà o dovrà compiere.

Il documento affronta i seguenti aspetti in maniera puntuale e operativa, pur basandosi sulle norme e i principi della pratica professionale.

La costruzione della libertà dell'individuo

Nella sua parte iniziale il documento si apre con due disamine: una di tipo giuridico e l'altra di tipo professionale. La premessa giuridica aiuta gli infermieri a ripercorrere le tappe normative nazionali e internazionali che hanno contribuito a creare negli anni, un terreno fertile per la nascita di una legge matura come è la 219/2017. Due sono i punti nodali: come si delinea la libertà dell'individuo e cosa si intende per cura. Nell'analisi condotta si evince che a partire dalla Carta Costituzionale si riconosce che "la libertà personale è inviolabile" e che "nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge", soffermandosi sulla Legge 23 dicembre 1978, n. 833 (Istituzione del servizio sanitario nazionale), in cui si afferma che le cure sono di norma volontarie e nessuno può essere obbligato ad un trat-

tamento sanitario se ciò non è previsto da una legge. Il collegamento fra diritto alla salute e consenso informato viene messo in evidenza in un pronunciamento della Corte Costituzionale già nel 2008 (438/2008). Il concetto a cui ci si riferisce viene espresso da Stefano Rodotà¹ come "la libera costruzione della personalità" intesa come una "formula che non implica la definizione di un'area riservata alle scelte individuali priva di ogni regola giuridica. Piuttosto uno strumento che rende possibile l'autonomo perseguimento di una politica dell'identità personale".

Per quanto attiene al significato giuridico della cura viene messo in risalto che essa è composita e costituita in un processo, come per il consenso informato dal momento in cui si inserisce all'interno della più complessa relazione di cura, fondata sull'ascolto e la comunicazione, all'interno della quale il paziente "partecipa attivamente" attraverso le sue scelte e valorizzando la sua dignità. Viene in tal modo rifiutata l'idea del consenso informato inteso quale burocratica adesione ai protocolli definiti da altri a favore di una concezione di informazione appropriata per il singolo, specifico, paziente e frutto di un dialogo personalizzato con quest'ultimo. Da qui la chiamata in causa delle strutture sanitarie pubbliche e private che sono tenute ad attuare i "principi di cui alla presente legge, assicurando l'informazione necessaria ai pazienti e l'adeguata formazione del personale".

Due elementi vengono sanciti come rilevanti nella disamina sulla cura: la sua dimensione plurale, in quanto non più solo rivolta al malato ma alla famiglia nei suoi componenti, e la dimensione dell'operatore, non più il medico come unico esercente la cura, bensì la dimensione più ampia del team.

L'infermieristica come elemento di appropriatezza delle cure

L'introduzione rispetto al campo professionale tratta in particolare il tema della differenza che viene a determinarsi nella condizione di dipendenza di una persona malata, in presenza di una qualificata assistenza infermieristica. Come affermano Piredda et al.² nella loro metasintesi, l'esperienza della dipendenza (condizione esistenziale in cui si trovano i malati in gravi condizioni di salute) può assumere forme variabili durante la malattia, proprio in base a come la persona vive la condizione di dipendenza da altri soggetti (figura 1). La dipendenza viene definita come la quantità e qualità delle relazioni di reti relazionali che stanno in vicinanza con la persona malata. Gli infermieri, nel loro campo di competenza, essendo fra coloro che più di altri professionisti della cura stanno in prossimità dei malati, anche per molte ore, possono contribuire a modificare l'esperienza di dipendenza del malato stesso. Assumendo come elemento chiave la partecipazione della persona assistita nel processo di cura, come evidenziato nella tabella 1, l'infermiere diventa attivo nel favorire o ostacolare la libera espressione della persona attraverso l'applica-

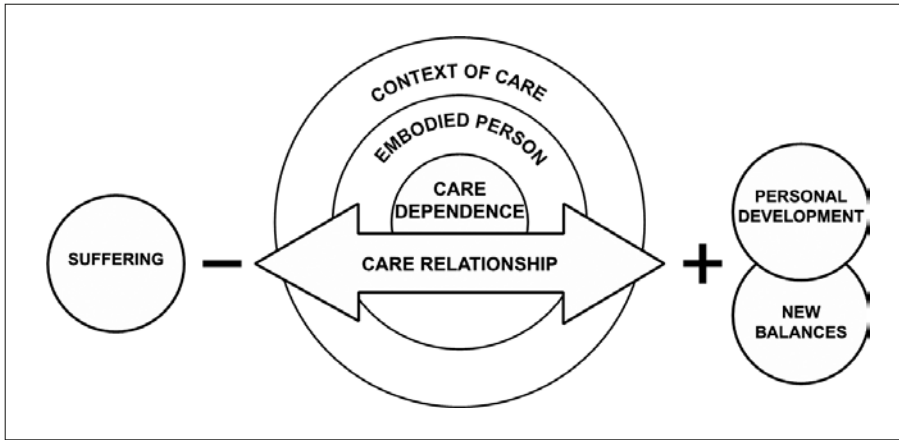


Figura 1. Modello concettuale di dipendenza dalle cure infermieristiche così come percepita dai pazienti (da Piredda M, et al.)².

Tabella 1. Dal Ministero della Salute. Manuale di formazione per il governo clinico: appropriatezza. Luglio 2012.

Studio/Fonte	Paese	Elementi chiave della definizione	Prospettiva
Woodward et al. (1984)	USA	Effetti positivi attesi per il paziente.	Paziente
Hopkins (1993)	UK	Maggiore probabilità di ottenere gli esiti di salute attesi dal singolo paziente. Accettabilità delle modalità dell'intervento da parte del paziente Scelta dell'intervento appropriato coinvolgendo il paziente e tenendo conto non solo degli esiti di salute ma anche dei rischi Deve tenere conto delle risorse disponibili, del contesto sociale e culturale.	Paziente Sistema sanitario Società
Sharpe et al. (1996)	USA	Benefici clinici attesi per il paziente. Rapporto costi-benefici tale da consentire l'erogazione dei servizi in uno (specifico) contesto di risorse limitate.	Paziente Società
Zanetti et al. (1996)	Italia	Accettabilità e pertinenza rispetto a persone, circostanze e luogo, conoscenza.	Paziente Sistema sanitario Società
Morosini (1999) Morosini, Ferraro (2001)	Italia	Benefici attesi superiori alle conseguenze negative. Deve tenere conto dei costi. Inerente il processo decisionale, chiama in gioco il giudizio clinico. Livello organizzativo di effettuazione dell'intervento più gradito dall'utente e/o meno costoso.	Paziente Sistema sanitario
RAND (2000)	USA, WHO Europe	Benefici attesi superiori alle possibili conseguenze negative.	Paziente
Berti et al. (2004)	Italia	Beneficio effettivo per il paziente in ragione delle condizioni cliniche. Quantità di risorse impiegate. Contesto organizzativo dell'intervento.	Paziente Sistema sanitario
Vasselli et al. (2005)	Italia	Erogazione dell'intervento secondo il quadro clinico del paziente e anche variabili non strettamente cliniche (qualità di vita). Erogazione dell'intervento nel momento giusto e secondo il regime organizzativo adeguato. Deve tenere conto del contesto culturale e organizzativo del paziente e dell'operatore; deve tenere conto delle risorse.	Paziente Operatore Sistema sanitario Società
Cinotti et al. (2005)	Italia	Intervento efficace per il singolo paziente. Rispetto delle preferenze individuali e dei valori culturali e sociali. Livello organizzativo di assistenza più idoneo.	Paziente Sistema sanitario Società
Kelley, Hurst (2006)	OECD	Rilevanza rispetto ai bisogni clinici.	Paziente
Ministero Salute (2006)	Italia	Intervento correlato al bisogno del paziente o della collettività. Erogazione dell'intervento secondo modi e tempi adeguati. Bilancio positivo tra benefici, rischi e costi.	Paziente Collettività Sistema sanitario
Tonelli (2008)	Italia	Compendia in sé efficacia ed efficienza ed è al tempo stesso considerata accettabile da chi riceve e da chi eroga le cure.	Paziente Sistema sanitario

zione dei valori professionali che nutrono la relazione stessa. Valori che possiamo riassumere nell'apprezzamento del paziente, l'apprezzamento della storia di vita e del significato della condizione di salute-malattia, il rispetto della dignità del paziente, della sua unicità e integrità e infine il rispetto dell'autodeterminazione. In questa direzione di coerenza si posiziona il Codice deontologico degli infermieri³, di recente approvazione, che pone al centro la relazione di cura con la persona assistita improntata all'"ascolto" e al "dialogo" (art. 4).

Il documento elaborato si articola successivamente in 5 punti che riprendono gli articoli della legge "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento".

Rispetto al consenso informato, l'infermiere, riferendosi direttamente ai recenti articoli del Codice deontologico, pone l'accento su due aspetti: favorire la libera espressione, e la co-partecipazione di tutti i soggetti componenti di un'équipe di cura al processo informativo e partecipativo delle cure.

La tutela della dignità è elemento essenziale della deontologia infermieristica. L'attività degli infermieri è puntellata da plurimi esempi di entrata in materia rispetto alla dignità. È il caso del riconoscimento e trattamento della sofferenza, delle cure alla persona, dei dilemmi etici propri di situazione del fine vita, ma anche quello dell'appropriatezza e cioè di individuare con altri professionisti, precocemente le persone che potrebbero beneficiare del trattamento di cure palliative.

Gli infermieri e i minori. La complessità del tema dei minori viene argomentata a partire dalla centralità dell'articolo 23 del Codice deontologico: "l'infermiere, tenuto conto dell'età e del grado di maturità riscontrato, si adopera affinché sia presa in debita

considerazione l'opinione del minore rispetto alle scelte curative, assistenziali e sperimentali, al fine di consentirgli di esprimere la sua volontà. L'infermiere, quando il minore consapevolmente si oppone alla scelta di cura, si adopera per superare il conflitto".

Le disposizioni anticipate di trattamento (DAT). Anche rispetto a questo capitolo gli infermieri si soffermano e pronunciano in merito al processo di cura e non ai singoli atti o documenti, ritenuti esemplificativi di cure frammentate a fronte di un'esigenza ben più sfidante che è quella di collegare il più possibile i segmenti delle cure che una persona potrebbe ricevere e riceve in caso di malattia. Non è contemplato per gli infermieri rivolgere l'attenzione solo alla redazione di un documento contenente le DAT di una persona ma è necessario incoraggiare interventi professionali che valorizzino una vera, autentica e graduale comunicazione e conversazione tra la persona, la famiglia, l'eventuale fiduciario e gli operatori sanitari per chiarire e comprendere i valori della persona stessa in relazione a possibili future decisioni sanitarie sul suo stato di salute. L'attenzione va spostata dalla necessità di ricercare e ottenere dalla persona le sue preferenze su specifici interventi, alla possibilità di focalizzarsi su ciò che veramente conta per sé stessa. È questo che attiene alla pratica olistica dell'assistenza infermieristica quando si afferma che si è attenti alla biografia della persona assistita e del suo contesto di vita.

La pianificazione condivisa delle cure (PAC). Benché la responsabilità della definizione del piano condiviso delle cure sia in capo al medico, è necessario evidenziare il ruolo e la partecipazione, all'interno di questo processo decisionale, dell'intera équipe interprofessionale che si occupa del paziente, delle famiglie dei loro bisogni. Il passaggio da una pratica duale fra medico e paziente a una pratica plurale fra

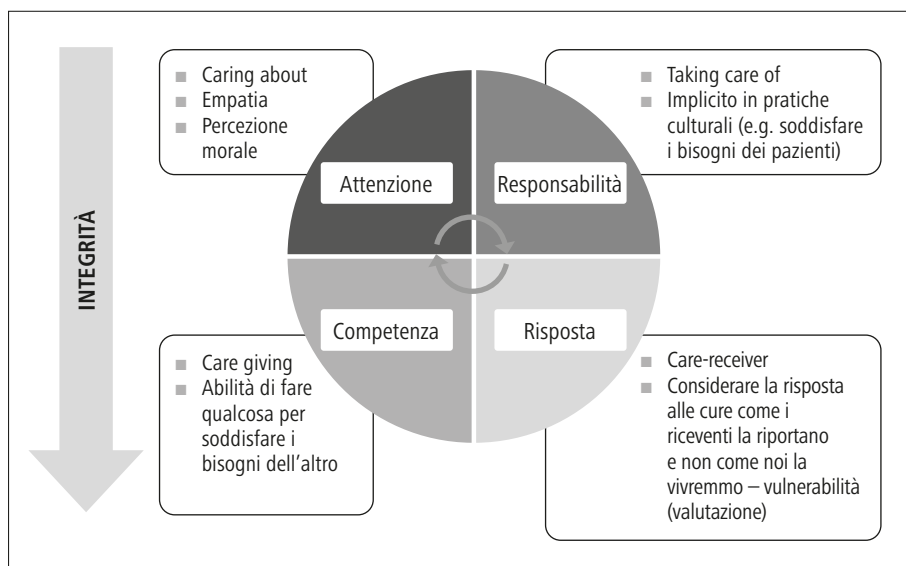


Figura 2. Schematizzazione del concetto di etica della cura a partire dalla teoria di Tronto (elaborazione dell'autrice).

paziente e famiglia e l'intera équipe di cura potrebbe aiutare la medicina ad abbandonare il modello de-sueto di pratica paternalistica a favore di una pratica di mutua partecipazione e partnership.

Riflessioni conclusive

Pur non essendo citati direttamente nella legge, gli infermieri si sentono e percepiscono la loro funzione assistenziale in maniera proattiva, in quanto uno dei soggetti attivi al processo di cure, nei diversi setting in cui questa si realizza e con le differenti modalità. Il documento vuole rispondere alle situazioni in cui si trovano spesso gli infermieri a operare (box) nell'ambito definito dalla legge. Un invito a prendere parte come cittadini e come infermieri alle trasformazioni della medicina del nuovo millennio.

Box. Di fronte a questi temi cosa incontrano gli infermieri?

- Insicurezza morale: nasce laddove una persona non sa a quali principi o valori appellarsi di fronte a una questione di natura morale, o in caso non riesca a definire il problema morale.
- Problema morale: sono tutti quei problemi dove la componente morale è dominante e la soluzione va trovata per mezzo di una riflessione etica.
- Dilemma morale: (nasce da un problema morale) si presenta laddove due o più soluzioni a un problema morale sono percorribili e giustificate ma si escludono mutualmente.

Una proposta di sviluppo dell'etica della cura in coerenza con il modello di Tronto⁴ (figura 2). Nelle cure palliative in specifico sussistono tutti gli ingredienti per operare in tal senso: un profilo professionale che indica il campo palliativo come campo base dell'attività infermieristica, un codice deontologico recente che riafferma la centralità dell'ascolto, della pratica di advocacy e di assistenza anche nei confronti dei malati alla fine della vita, l'attuazione della Legge 38/2010 che vede nella formazione dei professionisti l'azione concreta per sviluppare competenze reali, la disponibilità di *core competence* degli infermieri⁵ e di strumenti per la valutazione delle competenze in modo da affrontare la pianificazione e lo sviluppo di servizi di cure palliative con sempre maggior appropriatezza clinica.

Conflicto di interessi: l'autrice dichiara l'assenza di conflitto di interessi.

Bibliografia

1. Rodotà S. La vita e le regole. Tra diritto e non diritto. Milano: Feltrinelli 2007: 18.
2. Piredda M, Matarese M, Mastroianni C, et al. Adult patients' experiences of nursing care dependence: a meta-synthesis of qualitative studies. *J Nurs Scholarsh* 2015; 47: 397-406.
3. FNOPI. Codice deontologico dell'infermiere. Roma: 2019. www.fnopi.it/norme-e-codici/deontologia/il-codice-deontologico.htm (ultimo accesso: novembre 2019).
4. Tronto J. *Moral boundaries: a political argument for an ethic of care*. New York: Routledge 1993.
5. SICP. Core competence italiano dell'infermiere in cure palliative. www.sicp.it/aggiornamento/core-curriculum/2018/10/il-core-competence-italiano-dellinfermiere-in-cure-palliative/ (ultimo accesso: novembre 2019).