

Il fine vita e la professione infermieristica, considerazioni sulla Legge 219/2017. Scegliere per sé: il ruolo dell'infermiere

di *Sabrina Ambrosi*

«Ma io di chi sono?»

(anonimo)

Scrivere un articolo che metta insieme la questione del fine vita e le professioni sanitarie non può che iniziare con il nominare Cicely Saunders.

Dapprima infermiera, poi assistente sociale, poi medico, Cicely Saunders è stata la fondatrice del movimento *hospice*.

Le Cure Palliative, nate per occuparsi dei malati di cancro in fase terminale, sono in fase di cambiamento: si stanno estendendo a tutte le malattie cronico-degenerative anche in fasi precoci di malattia, si muovono in un'ottica di simultaneità tra cure eziologiche e palliative lungo tutto il percorso di malattia secondo la complessità e non secondo la prognosi, vengono applicate in diversi *setting* di cura e non solo più in *hospice* (Peruselli, 2017).

I principi ispiratori di Cicely Saunders, ossia «l'intenzione di tenere insieme vita spirituale, biografia personale ed etica della cura» (Clark, 2008), «stanno alla base di quella che è la necessità di tutelare la dignità della persona morente» (Miccinesi *et al.*, 2017).

Sul piano normativo questa tutela si esprime principalmente attraverso due leggi: la Legge 38/2010 e la Legge 219/2017. Se la prima garantisce accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore, la seconda è nota come legge sul biotestamento e sulla pianificazione condivisa delle cure.

L'ipotesi da cui è possibile partire è relativa alla differenziazione di significato tra *living will* direttive anticipate di trattamento e pianificazione condivisa delle cure. In secondo luogo si svilupperanno delle riflessioni sui professionisti della salute e il ruolo di *advocacy*.

Living will

Il testamento biologico, o biotestamento (in inglese *living will*), è un documento legale redatto da una persona per specificare in anticipo i trattamenti sanitari da intraprendere nel caso di una propria eventuale impossibilità a comunicare direttamente a causa di malattia o incapacità. Nella legislazione italiana è chiamato dichiarazione anticipata di trattamento (DAT).

Quando non esisteva ancora in Italia una legge specifica sul testamento biologico, la formalizzazione per un cittadino italiano della propria espressione di volontà riguardo ai trattamenti sanitari che desiderava accettare o rifiutare poteva variare da caso a caso, anche perché il testatore scriveva cosa pensava in quel momento senza un preciso formato, spesso riferendosi ad argomenti eterogenei come donazione degli organi, cremazione, terapia del dolore, nutrizione artificiale e accanimento terapeutico, e non tutte le sue volontà potevano essere considerate bioeticamente e legalmente accettabili.

L'articolo 32 della Costituzione della Repubblica italiana stabilisce che «nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge» e l'Italia ha firmato (ma non ancora ratificato) nel 2001 la Convenzione sui diritti umani e la biomedicina (L. 28 marzo 2001, n. 145) di Oviedo del 1997, che stabilisce che «i desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte di un paziente che, al momento dell'intervento, non è in grado di esprimere la sua volontà saranno tenuti in considerazione». Il Codice di deontologia medica, in aderenza alla Convenzione di Oviedo, afferma che il medico dovrà tenere conto delle precedenti manifestazioni di volontà dallo stesso.

È importante sottolineare che nonostante la Legge n. 145 del 2001 abbia autorizzato il Presidente della Repubblica a ratificare la Convenzione, lo strumento di ratifica non sia ancora stato depositato presso il Segretariato Generale del Consiglio d'Europa, non essendo sta-

ti emanati i decreti legislativi previsti dalla legge per l'adattamento dell'ordinamento italiano ai principi e alle norme della Costituzione. Per questo motivo l'Italia non fa parte della Convenzione di Oviedo.

Casi di giurisprudenza

Per la prima volta in Italia, il 5 novembre 2008 il Tribunale di Modena emette un decreto di nomina di amministratore di sostegno in favore di un soggetto qualora questo, in futuro, sia incapace di intendere e di volere. L'amministratore di sostegno avrà il compito di esprimere i consensi necessari ai trattamenti medici. Così facendo si è data la possibilità di avere gli stessi effetti giuridici di un testamento biologico, seppur in assenza di una normativa specifica. Il giudice scrisse che non era necessaria una normativa sul testamento biologico, anche se i successivi sviluppi del caso di Eluana Englaro dimostrarono il contrario. L'argomento, «eticamente sensibile», è oggetto di posizioni differenti tra correnti di pensiero di tipo radicale, comprendenti discussioni di ispirazione cristiana sull'eutanasia e di forte difesa della vita. Per quanto riguarda l'eutanasia, il Comitato Nazionale di Bioetica si è espresso nel dicembre 2003 con un documento, di 19 pagine, contenente un'analisi delle problematiche connesse, e terminante con una serie di raccomandazioni il cui rispetto garantisce la legittimità delle dichiarazioni anticipate. Nel documento si afferma che queste ultime non possono contenere indicazioni «in contraddizione col diritto positivo, le regole di pratica medica, la deontologia [...]; il medico non può essere costretto a fare nulla che vada contro la sua scienza e la sua coscienza» e che

il diritto che si vuol riconoscere al paziente di orientare i trattamenti a cui potrebbe essere sottoposto, ove divenuto incapace di intendere e di volere, non è un diritto all'eutanasia, né un diritto soggettivo a morire che il paziente possa far valere nel rapporto col medico [...], ma esclusivamente il diritto di richiedere ai medici la sospensione o la non attivazione di pratiche terapeutiche anche nei casi più estremi e tragici di sostegno vitale, pratiche che il paziente avrebbe il pieno diritto morale e giuridico di rifiutare, ove capace.

Il documento del Comitato Nazionale di Bioetica afferma inoltre che i medici dovranno non solo tenere in considerazione le direttive anticipate scritte su un foglio firmato dall'interessato, ma anche documentare per iscritto nella cartella clinica le sue azioni rispetto alle dichiarazioni anticipate, sia che vengano attuate sia che vengano disattese.

Il dibattito sul «fine vita», animato in primo luogo dalle battaglie portate avanti dal Partito Radicale e dall'Associazione Luca Coscioni, ha indirizzato l'attenzione mediatica su singoli casi di pazienti affetti da malattie irreversibili e degenerative. Si è molto discusso delle vicende di Luca Coscioni, Eluana Englaro, Piergiorgio Welby, Giovanni Nuvoletti, Lucio Magri, Walter Pilidu, Fabiano Antoniani (DJ Fabo), Davide Trentini e Loris Bertocco. Questi i casi che hanno maggiormente contribuito al cammino che ha portato all'approvazione della legge in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento. Ma ancor prima dell'approvazione della legge, in molti comuni italiani era già stata avviata la raccolta della dichiarazione anticipata di trattamento dei cittadini residenti nel territorio interessato. Per i promotori di queste iniziative, questi atti non avevano lo scopo di eludere o di anticipare le iniziative legislative, ma erano considerati un'azione fondamentale perché, in caso di bisogno, non fosse necessario ricostruire, a posteriori, le volontà dell'interessato, come è successo nel caso di Eluana Englaro.

Direttive anticipate di trattamento

Il 14 dicembre 2017 è stata approvata in via definitiva al Senato, con 180 voti favorevoli, 71 contrari e 6 astenuti, la legge sul biotestamento (Legge 22 dicembre n. 219, entrata ufficialmente in vigore il 31 gennaio 2018). La legge, che ha avuto come primo firmatario il deputato del Movimento 5 Stelle Matteo Mantero, è passata grazie all'asse trasversale formata da Partito Democratico, Mdp-Liberi e Uguali e Movimento 5 Stelle.

La norma si articola in sette punti:

a) *Consenso informato*: prevede che nessun trattamento sanitario possa essere intrapreso o proseguito senza il consenso libero e informato dell'interessato. Il documento per il consenso informato deve essere in forma scritta, ma può essere sostituito da videoregistrazione, o da altre tecnologie, se il paziente non è in grado di sottoscriverlo di persona.

b) *Accanimento terapeutico, sedazione profonda e abbandono delle cure*: la legge garantisce al paziente il diritto all'abbandono delle terapie, impedendo così qualunque tipo di accanimento terapeutico. Assicura, inoltre, la terapia del dolore fino alla sedazione profonda continuata. Il medico, con il consenso del paziente, può mettere in atto la sedazione palliativa profonda, unita alla terapia del dolore, nel caso in cui la patologia in questione sia refrattaria ai trattamenti e provochi sofferenze inutili.

c) *Nutrizione e idratazione artificiali*: per la norma, ogni paziente informato, in grado di intendere e di agire, può accettare o meno il trattamento, o singoli atti del trattamento, proposto dal medico curante. Inoltre, il soggetto in cura può revocare il consenso in qualunque momento, anche nel caso in cui la scelta porti all'interruzione del trattamento. Si può quindi decidere di interrompere anche la nutrizione e l'idratazione artificiali.

d) *Responsabilità del medico*: secondo la nuova legge, il medico deve tener conto della volontà del paziente che sceglie di rifiutare o interrompere un trattamento, ed è esente da responsabilità penali o civili. Si specifica, inoltre, che la legge deve essere rispettata e applicata anche nelle cliniche cattoliche, ma si lascia comunque al medico la possibilità di dichiararsi obiettore di coscienza.

e) *Minori e incapaci*: in caso di paziente minore o incapace, il consenso informato è espresso da chi ha la responsabilità genitoriale, dal tutore o dall'amministratore di sostegno. Minori e incapaci devono essere informati al pari degli altri pazienti per poter esprimere le proprie volontà, valorizzando così le capacità di comprensione e decisione dei soggetti.

f) *Dichiarazione anticipata di trattamento (DAT)*: la legge concede il diritto a tutti i maggiorenni in grado di intendere e di volere di lasciare disposizioni sulle cure in caso di futura incapacità nell'autodeterminazione. Le dichiarazioni vincolano il medico e possono essere redatte sia in forma scritta sia sotto forma di videoregistrazione, nel caso il paziente non riesca a scrivere. Nel documento deve inoltre essere nominata una persona di fiducia che rappresenti il paziente. Le DAT, raccolte in registri regionali, si possono rinnovare, modificare e interrompere in qualunque momento. Infine, il medico può rifiutarsi di rispettarle nel caso siano ritenute incongrue, se sia cambiata la situazione clinica del paziente o se siano sopraggiunte nuove cure dopo la compilazione del documento.

g) *Pianificazione condivisa delle cure*: la norma concede infine la possibilità di pianificare le cure in maniera condivisa tra medico e paziente, in rapporto all'evoluzione di una malattia cronica. La pianificazione dei trattamenti può essere modificata e aggiornata secondo l'evolversi della patologia, sia su suggerimento del medico sia su richiesta del paziente.

I parallelismi tra la legge sul biotestamento e il Codice deontologico degli infermieri non mancano.

I diritti fondamentali dell'uomo in realtà sono già tutelati dal Codice deontologico degli infermieri e sia questo sia la nuova legge si focalizzano sui valori di vita, salute, libertà-autodeterminazione, dignità. Il Codice deontologico degli infermieri sembra avere una marcia in più rispetto a questa legge, almeno formalmente, perché fra questi valori, riconosce espressamente la «salute come bene fondamentale della persona». Il concetto è implicitamente ripreso nella legge, che di fatto tutela la salute (quale condizione di benessere individuata dal singolo) come bene fondamentale di riferimento (Rodriguez, 2018).

Anche sull'espressione del consenso informato, per Rodriguez il Codice degli infermieri è più avanti rispetto alla legge:

il Codice deontologico degli infermieri non parla mai di consenso, ma di assistito che fa delle scelte, vaglia delle opzioni, non si limita ad aderire (o a rifiutare di aderire) soltanto a quello che gli viene proposto. Sull'informazione, il Codice infermieristico è, fra i codici, l'unico che ne enfatizza la componente relazionale e che oltre a informare sulle scelte contempla il riconoscimento di un'informazione integrata multiprofessionale.

Infine,

si tratta di una prassi che esisteva già, ed era riconosciuta nell'ultimo Codice di deontologia medica (citata come pianificazione anticipata). Rispetto alle DAT, non si parla più di persona ma di paziente (cioè persona con malattia): in questo caso, rispetto all'evolversi di una patologia invalidante o con prognosi infausta, può essere realizzata una pianificazione delle cure condivisa tra paziente e medico. Una condivisione a

due quindi, da cui scaturisce una decisione cui l'intera équipe sanitaria deve attenersi. E questo è squalificante per gli infermieri e gli altri professionisti sanitari, chiamati ad adeguarsi senza essere stati resi prima partecipi: bisogna omogeneizzare l'approccio di tutta l'équipe, tutti i professionisti (Rodriguez, 2018).

A fronte di tutto questo e delle riflessioni di Rodriguez, perché gli infermieri non riescono ancora a esprimersi in modo assertivo se parrebbe essere del tutto insito nel ruolo dell'infermiere?

Di fronte a una legge così importante, una legge «nata – come la legge sull'aborto – con evidenti spinte dal 'basso' che parte dai casi 'eroici' di Piergiorgio Welby e di Eluana Englaro, dalle tante associazioni che hanno elaborato le varie modulistiche di direttive anticipate che oggi costituiscono l'ossatura preziosa da cui partire per determinare il contenuto delle DAT» (Benci, 2018), ho provato un moto di orgoglio, soddisfazione e speranza che hanno in parte alleviato il dolore e la delusione dovute all'aver osservato, pressoché impotente, a morti drammatiche e atroci, nel contesto ospedaliero in cui ho prestato servizio per tanti anni. Neanche la Legge 38/2010 ha modificato le sorti di alcuni soggetti di cura, e oggi immaginare che sia il cittadino a cambiare le proprie sorti mi fa sperare come persona e come infermiera. Ma questo aspetto positivo si attenua se rivolgo il pensiero alla categoria professionale cui appartengo.

L'interrogativo è: «sarò capace come infermiera e saremo capaci come infermieri di partecipare attivamente a questo cambiamento? Cosa potremo fare per garantire ai soggetti di cura che un diritto così importante venga garantito?».

Non nascondo la sfiducia che nutro nella reale e attiva partecipazione di noi infermieri in questo processo; negli anni ho osservato una regressione sempre più forte verso un atteggiamento passivo, polemico, espressione di un'attitudine a subire e non a contribuire propositivamente.

Un atteggiamento probabilmente dettato dalla perdita di consapevolezza dello specifico professionale infermieristico che si compie nel processo assistenziale e prevede l'uso concreto e personalizzato della pianificazione assistenziale come strumento operativo. Uno strumento che chiede all'infermiere di porsi con la propria competenza a fianco del malato come facilitatore, individuando con il sogget-

to di cura obiettivi realizzabili per il paziente stesso relativi a problemi condivisi soprattutto di natura etico-sociale.

La pianificazione assistenziale è uno strumento dinamico che prevede la revisione continua in base al raggiungimento o meno degli obiettivi descritti.

Ponendo l'attenzione su queste parole è facile fare il paragone con il processo di consenso informato progressivo che sta alla base della legge sulle DAT e immaginare l'infermiere come colui che facilmente, per formazione professionale, possa riuscire a tracciare e descrivere nel tempo il cambiamento nel percorso di malattia dei soggetti di cura; cambiamento dettato dalla progressiva consapevolezza del soggetto di cura e degli operatori stessi.

Ma a fronte di questo è inquietante e paradossale osservare come gli infermieri abbiano sostituito un'attitudine alla cura con un atteggiamento più orientato al tecnicismo e al mero riconoscimento professionale in termini sindacali.

Avremmo potuto rendere conto sulle conoscenze acquisite in merito ai vissuti dei malati durante l'assistenza compassionevole; avremmo potuto offrire report di indagini di ricerca qualitativa sui vissuti di malattia, o report su narrazioni ascoltate e categorizzate; avremmo potuto con quelle ricerche fare appelli intellettuali sulla dissonanza cognitiva e organizzativa esistente fra i modelli esplicativi di salute e di malattia dei malati curati e le nostre organizzazioni. Avremmo potuto denunciare prima, di più e meglio, carenze organizzative, organiche o di competenze, acquisibili mediante opportune valutazioni di bisogno formativo (Gostinelli, 2018).

L'infermiere pare subire, come tutti, la paura della morte e probabilmente in questo modo la allontana. A questo si aggiunge una scarsa attitudine a contestualizzare il proprio agito, correlandolo ai cambiamenti politico-economico-sociali, quasi come se l'infermiere come professionista non fosse tenuto *in primis* a rispondere responsabilmente al proprio ruolo di cittadino e di pubblico ufficiale che opera nel terziario, ambito condizionato dai cambiamenti legati alla politica e all'economia. Negli ultimi anni gli infermieri di ogni contesto operativo specifico (infermieri del CAS, del GIC, delle Cure palliative, di famiglia...)

hanno ricercato uno specifico di competenza sempre maggiore mirando a una definizione di sé come professionisti ben definita, definibile e misurabile. Sono stati declinati profili di posto, profili professionali, *core curricula*, tutti rivolti al *gold standard* assistenziale erogabile e alla centralità e autodeterminazione del soggetto di cura, finendo però per ergere muri che parcellizzano anatomicamente l'infermiere, il proprio ruolo e l'assistenza erogata. Specifici che professano l'esigenza di *continuum* tra contesti di cura, ma ne disattendono poi, nella pratica, la bontà dell'obiettivo. Il soggetto di cura diventa oggetto di cura e troppo spesso ancora attraversa zone grigie sentendosi 'di nessuno'.

Le organizzazioni e la formazione dal canto loro, pur rispondendo all'input normativo con cambiamenti organizzativi ed eventi formativi importati, viaggiano su binari paralleli come se non lavorassero per un obiettivo comune (rispondere alla legge a vantaggio dell'utente sempre più 'Esigente-Cavicchi') e in alcun modo, o molto raramente, valutano la ricaduta effettiva degli interventi volti al cambiamento organizzativo. Anche questa volta presumibilmente sarà così, e gli infermieri si vedranno coinvolti in processi che risuoneranno come 'belle parole' fine a se stesse e atti burocratici che 'appesantiscono il lavoro quotidiano', finendo per essere dimenticati e disattesi.

A una lettura molto superficiale, la legge sulle DAT mette in risalto la partecipazione attiva di una figura sola, cioè quella del medico, e il rischio è che l'infermiere, come spesso accade nel processo che accompagna la comunicazione della diagnosi e soprattutto della prognosi, si senta legittimato a non farsi coinvolgere in un momento assistenziale così importante come la raccolta e la garanzia di ottemperare alle volontà del malato, attribuendo al solo medico la competenza della comunicazione all'interno della relazione di cura, liberandosi da una responsabilità professionale così rilevante e al tempo stesso difficile da sostenere.

In realtà la legge sulle DAT esprime in modo molto chiaro e richiama costantemente all'integrazione reale multiprofessionale, multidisciplinare. Lo chiede anche per garantire il superamento del paternalismo professionale che pervade trasversalmente la maggior parte degli operatori sanitari. Nel caso degli infermieri, il richiamo più forte è all'accoglienza e alla presa in carico del soggetto di cura se malato e/o del cittadino in condizioni di prevenzione e mantenimento della salute, con riferimento esplicito, normato e tracciato delle volontà 'in caso

di', congiuntamente, peraltro, alle disposizioni previste dalla recente Legge 24/2017 sulla sicurezza delle cure e la responsabilità degli esercenti le professioni sanitarie, e la meno recente ma significativa Legge 150/2000 sulla Disciplina delle attività di informazione e di comunicazione delle pubbliche amministrazioni.

Al tempo stesso la legge mette in risalto, a chiare lettere, la necessità di esprimere una competenza relazionale e comunicativa specifica; competenza acquisita, per gli infermieri, fin dalla formazione di base e sancita dalla Legge 739/1994, che va aggiornata e arricchita costantemente con la formazione post base.

La legge sulle DAT riconosce finalmente il tempo-relazione come tempo-lavoro. A questo gli infermieri potrebbero rispondere quanto sia impossibile aggiungere tempo al tempo: ma il tempo-relazione riconosciuto dalla legge deve essere tempo dedicato alla redazione di verbali infermieristici completi che descrivano il cambiamento nel processo di consapevolezza del soggetto di cura e, in relazione a questo, il cambiamento nell'adesione o meno al progetto di cura condiviso con i sanitari e la famiglia.

Il recupero di tali osservazioni può richiedere per alcuni soggetti di cura un tempo dedicato nella comunicazione infermiere-paziente; ma più spesso ho osservato – per esperienza – che questi momenti passano attraverso gli atti di cura, che se agiti in modo consapevole dagli infermieri risultano di profonda intimità relazionale e aprono a comunicazioni/ascolto sincere e intense.

Tutte le norme che hanno sancito il cambiamento professionale dell'infermiere nel tempo, fino all'attuale Legge 3/2018 pubblicata sulla Gazzetta Ufficiale n. 25 del 31 gennaio 2018 (che prevede la costituzione dell'Ordine per gli infermieri, nonché il Codice deontologico dell'infermiere), descrivono il ruolo che quest'ultimo, per diritto e responsabilità, dovrà agire anche nel porsi come garante per l'adempimento della Legge 219/2017, in collaborazione continua con tutte le figure professionali che si alternano nell'assistenza al malato, OSS compresi.

Ma come? Sicuramente abbandonando l'idea di essere l'«infermiere Bonocore» che «custodisce le volontà del paziente nel proprio cuore». Sebbene possa essere questo esempio di un'attitudine all'altruismo che può avvicinare al soggetto di cura, può altrettanto istintivamente, meccanicamente riportare al paternalismo di sempre, nonché al rischio di

interpretare, modificandole, le volontà – se trasmesse oralmente – e, a volte, al rischio di fare ricorso all'articolo 8 del Codice deontologico. A tal proposito:

«Vincolatività delle disposizioni anticipate di trattamento e mancata previsione di esonero per le strutture e di obiezione di coscienza per i professionisti». Il legislatore ha chiarito bene il carattere vincolante delle disposizioni anticipate di trattamento sia nei confronti della struttura sia del professionista. Per quanto riguarda le organizzazioni sanitarie si precisa all'articolo 1 che «ogni struttura sanitaria pubblica o privata garantisce con proprie modalità organizzative la piena e corretta attuazione dei principi della legge». Vi è da domandarsi se il riferimento al privato debba essere solo a quello convenzionato o anche al privato che non ha alcun collegamento e finanziamento dal Servizio Sanitario Nazionale. Stante il carattere di principi costituzionali della norma si ritiene che qualunque struttura anche se svolge l'attività a livello di pagamento diretto da parte del paziente debba assoggettarsi al rispetto delle indicazioni legislative. Le norme non prevedono esclusioni di sorta, neanche per le strutture religiose, che sono comunque tenute tutte al rispetto dei principi costituzionali. La persona non perde i suoi diritti solo perché ricoverata in un luogo di ricovero di impronta religiosa. Stesso orientamento è previsto sui professionisti in cui, volutamente, non viene previsto lo scivoloso istituto dell'obiezione di coscienza che riporterebbe il rischio dell'autoreferenzialità paternalistica con il depotenziamento dell'autodeterminazione. A poco vale il richiamo all'ingannevole istituto della «clausola di coscienza» visto che la deontologia professionale non può in alcun modo contenere norme o essere interpretata *contra legem* [...]. Una volta redatta la pianificazione condivisa diventa vincolante per il «medico e per l'équipe sanitaria». La specificazione paventa il rischio di un mutamento di opinione del medico – attore con cui deve essere redatta la pianificazione – e di tutta l'équipe – comunque tenuta alle volontà del paziente anche se non ne è richiesta la partecipazione all'atto condiviso – che «tradendo» le intenzioni iniziali con il progredire della malattia disattenderebbe le volontà del paziente (pur in una logica di condivisione). Altra questione da porre è relativa al rapporto tra il medico che ha sottoscritto la pianificazione condivisa e gli altri membri dell'équipe mono e interprofessionale. Si pone il pro-

blema quindi della vincolatività della pianificazione effettuata, a titolo esemplificativo, da un medico di una équipe ospedaliera nei confronti di tutti i medici della stessa équipe anche con diverso e maggiore incarico dirigenziale (struttura semplice, complessa e dipartimentale). La risposta, in prima approssimazione, sembra comunque propendere per la vincolatività anche se dovrebbero essere approfonditi meglio, in altra sede ovviamente, gli aspetti specifici della normativa di settore. Non vi sono dubbi invece sulla vincolatività della pianificazione condivisa nei confronti del personale infermieristico (Benci, 2018).

Advocacy e *accountability* sono quindi due concetti strettamente correlati che rinforzano significativamente la disamina fatta finora, senza prescindere poi da altri due principi fondamentali che sono l'*authority* e la *responsability*.

Advocacy: rappresenta un principio fondamentale per l'assistenza infermieristica. Farsi garante nei confronti di un assistito ha lo scopo di aiutarlo a operare scelte consapevoli per la propria salute e di supportarlo nella difesa dei propri diritti.

Accountability: rende l'infermiere vincolato alle proprie scelte, che dovranno essere fatte in piena coscienza e basate sulle sue conoscenze e competenze e che, quando richiesto, dovranno essere motivate.

Authority: conferisce all'infermiere l'autorità sulla stipula del piano assistenziale in accordo con il paziente e facendosi garante delle sue volontà, il diritto a prendere una decisione nell'area professionale, laddove sono responsabili, e conseguentemente ad agire.

Ultima solo per comodità descrittiva, ma decisamente rilevante in termini di importanza, è la *responsability*, termine in traducibile perché non fa riferimento solo alla responsabilità professionale, civile e penale, ma le integra, ampliandone il concetto e il valore. È da considerare come l'attribuzione, delega o cessione della responsabilità assistenziale nel gestire efficacemente le problematiche di impatto sociale ed etico all'interno e nelle zone di attività.

Quest'ultimo spaccato potrebbe dare una risposta concreta agli infermieri sul ruolo che potrebbero rivestire nel garantire l'adempimento delle DAT. Potrebbe essere un ruolo di *continuum* soprattutto considerando i diversi contesti operativi in cui gli stessi operano, e nessuno meglio di noi potrebbe farsi carico della continuità anche nella storia di vita.

L'infermiere deve tornare a descrivere, oggi anche in forme intellettuali, il comportamento dell'uomo malato e il contesto in cui vive; deve iniziare a usare un linguaggio che gli permetta di rappresentare figure e situazioni come appaiono nella realtà. L'infermiere ha il dovere di tornare a essere severamente realista enunciando «l'immagine manifesta» (Sellars, 2013), finale e intermedia del malato, con il suo patrimonio di intenzioni, credenze, significati [...]. Questa legge però non ci dice la forma che dovrebbe avere la relazione di cura; ma sapendo già che la norma di per sé non è sufficiente per cambiare le cose e sapendo che a oggi il consenso informato, di governo decisamente medico e vissuto solo come mera formalità, non ha cambiato il modo di essere malato e neanche il modo di essere medico, dovremmo, noi infermieri, esperti di modalità di conoscenza del malato 'altra', cambiare concretamente il mondo non condiviso della malattia e quindi la forma della relazione. Questa sarebbe una vera competenza avanzata da esercitare (*skill mix orizzontale*) (Gostinelli, 2018).

Riferimenti bibliografici

- BENCI L., *La legge sul testamento biologico. Cosa cambia con le DAT*, «www.quotidianosanità.it», mercoledì 20 dicembre 2017 [consultato il 16 marzo 2018]
- BENCI L., *Consenso informato, DAT e codice di deontologia medica: le ragioni della prevalenza legislativa*, «www.quotidianosanità.it», 21 gennaio 2018 [consultato il 16 marzo 2018]
- BOND WILLIAM F. ET AL., *Advance Care Planning in An Accountable Care Organization Is Associated with Increased Advanced Directive Documentation and Decreased Costs*, «Journal of Palliative Medicine», 21 (2018), no. 4, pp. 1-14
- CASONATO C. ET AL., *La Legge n. 219 del 2017, norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*, «BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto», 1 (2018), pp. 11-84
- CAVICCHI I., *Le disavventure del consenso informato. Riflessioni a margine della legge sul consenso informato e sulle disposizioni anticipate di trattamento*, «BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto», 1 (2018), pp. 85-104
- *Codice deontologico degli infermieri 2009*, Federazione Nazionale Collegi IPASVI
- Decreto 14 settembre 1994, n. 739, *Regolamento concernente l'individuazione della figura e del relativo profilo professionale dell'infermiere* (G.U. Serie Generale n. 6 del 9 gennaio 1995)

- GOSTINELLI M., *DAT e consenso informato. I compiti per noi infermieri*, «www.quotidianosanità.it», venerdì 23 febbraio 2018 [consultato il 3 marzo 2018]
- Legge 22 dicembre 2017, n. 219, *Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento* (18G00006), vigente al 16 marzo 2018
- MORINO P. ET AL., *Informazione e consenso progressivo in Cure palliative: un processo evolutivo e condiviso*, SICP Raccomandazioni, 2015
- PENCO I., *Dalla teoria alla pratica: cosa manca alle cure palliative in Italia?*, Editoriale RICEP, 2017; XIX (4), Società Italiana di Cure Palliative
- PERUSELLI, C., *Nuovi bisogni e nuove sfide per le cure palliative*, «Salute e Società», 3 (2017), pp. 13-20
- RIETJENS JUDITH A.C. ET AL., *Definition and Recommendations for Advance Care Planning: An International Consensus Supported by the European Association for Palliative Care*, «The Lancet», 18 (September 2017)
- RODRIGUEZ D., *La legge ha molti lati positivi, ma si dimentica delle professioni sanitarie*, «www.quotidianosanità.it», martedì 3 aprile 2018 [consultato il 20 maggio 2018]
- SANTOSUOSSO A., *Questioni false e questioni irrisolte dopo la Legge n. 219/2017*, «BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto», 1 (2018), pp. 85-103