



Le basi legislative delle Cure Palliative

L'esperienza francese da 10 anni
sino ad oggi

Dott. Marco A. Gambirasio
Responsabile Equipe Mobile de Soins Palliatifs
CHU de Rouen

Un po' di storia

- 1842 Jeanne Garnier fonda una congregazione dedicata alle cure dei malati incurabili
- 1878 apertura della 1° Unità di Cure Palliative d'Europa: la Maison Médicale "Jeanne Garnier"
- **1967** Cicely Saunders sviluppa il concetto di "total pain" e fonda a Londra il 1° Hospice interamente dedicato alla cura dei malati "terminali"

In Francia

- 1985 riconoscimento dell'attività di Cure Palliative nel sistema ospedaliero
- 1987 apertura della 1° Unità di Cure Palliative (Hospice) a Parigi
- 1989 costituzione della 1° Equipe Mobile (JM Lassaunière)
- 1991-93 le riforme del sistema sanitario integrano le Cure Palliative

In Francia

- **Giugno 1999** 1° legge che stabilisce alcuni diritti fondamentali dei pazienti (consenso informato, rifiuto di alcune terapie..) tra i quali l'accesso alle Cure Palliative ed un finanziamento specifico (58 Mo €) loro indirizzato (> Equipes Mobiles)
- **Aprile 2002** 2° legge detta "Loi Kouchner" rappresenta gli aspetti più organizzativi legati all'applicazione della legge del 1999

Loi Léonetti

- 22 Aprile 2005
- Votata all'unanimità
- Accolta con favore da opinione pubblica, operatori sanitari e giuristi
- Innovativa

- Tuttora misconosciuta (54%)

Punti chiave

- Definisce l'accanimento terapeutico (*obstination déraisonnable*)
 - Ogni atto o terapia che possa apparire inutile, sproporzionato o non avendo altro effetto che il mantenimento artificiale della vita può essere sospeso o non intrapreso
- Rende obbligatoria la presa in carico palliativa
 - Il medico è in tal caso obbligato ad assicurare la qualità di vita e la dignità del malato morente, dispensandogli le Cure Palliative

Punti chiave

- Introduce la figura dell'amministratore di sostegno (*personne de confiance*)
 - Individuo giuridicamente competente, di età superiore a 18 anni, designato dal paziente quale rappresentante della propria volontà
 - Accompagna il paziente lungo il percorso di cura: interlocutore privilegiato
 - Non "decide" ma esprime un parere considerato prioritario rispetto a quello di chiunque altro

Punti chiave

- Precisa il valore del Testamento Biologico (*Directives Anticipées*)
 - Documento scritto (o firmato in presenza di testimoni) relativo alle proprie volontà in tema di applicazione/rifiuto di cure e di fine-vita
 - Valido 3 anni
 - Revocabile in ogni momento
 - Prioritarie rispetto al parere di amministratore di sostegno, familiari
 - Obbligo di consultazione, non di applicazione (decisione finale del medico)

Punti chiave

- Introduce il concetto di “***double effet***”
 - In caso di sintomo refrattario, nell'impossibilità di alleviare la sofferenza del malato in fase avanzata o terminale di una malattia grave incurabile ed evolutiva, il medico è autorizzato ad applicare un trattamento (**sedazione**) che può avere come effetto indesiderato di abbreviarne la sopravvivenza.
 - Il medico è in tal caso obbligato ad informare il paziente, la sua “*personne de confiance*” e/o la famiglia e la procedura è iscritta nella cartella clinica



Differenze con l'eutanasia

- Sintomo refrattario
 - Impossibile alleviare nonostante terapie e dosi adeguate e crescenti
- Principi etici
 - Non intenzionalità
 - Proporzionalità
 - Non condizionalità

Il processo decisionale (*procédure collégiale*)

- Precisa le condizioni di Limitazione o Sospensione delle Terapie (*LAT*) per malati incoscienti, non competenti o incapaci di esprimere le proprie volontà
 - Commissione pluridisciplinare
 - Medico referente + medico esterno non avente legame gerarchico con il MR + équipe paramedica (infermiere/i, OSS...)
 - Consultazione delle Directives Anticipées(1) e della Personne de Confiance(2)
 - Consultazione del parere dei familiari(3) e del Medico di Medicina Generale
 - Decisione finale del medico referente, prescrizione e validazione in cartella clinica

La “nuova legge”

- Loi “Claeys-Léonetti” 2015
 - Rafforza ulteriormente il valore delle *Directives Anticipées*
 - validità illimitata (salvo modifiche)
 - in caso di non rispetto, medico dovrà giustificare la propria condotta
 - Autorizza la sedazione profonda su richiesta del paziente
 - in fase terminale
 - in “assenza” di sintomi refrattari



*"Guérir parfois
Soigner souvent
Accompagner toujours"*

*"Ce n'est pas
parce qu'on peut faire...
qu'on doit faire!"*



Grazie per l'attenzione