

DIRETTIVE ANTICIPATE DI TRATTAMENTO

Pianificazione preventiva dei trattamenti sanitari



Indice

Perchè quest'opuscolo?.....	3
Le dichiarazioni anticipate di trattamento quale elemento della pianificazione preventiva dei trattamenti sanitari: uno strumento per rafforzare l'autodeterminazione delle e dei pazienti nel fine vita	5
Dichiarazioni anticipate di trattamento.....	6
La situazione giuridica.....	10
Avvertenze per la compilazione delle Dichiarazioni anticipate di trattamento	14
Glossario.....	19
Dichiarazioni anticipate di trattamento: un modello.....	25

Impressum:

Provincia autonoma di Bolzano Alto Adige – 2017 (2° edizione)

Dipartimento alla Salute, sport, Politiche sociali e Lavoro

<http://www.provincia.bz.it/salute-benessere/salute/comitati-commissioni-reti/comitato-etico-provinciale.asp>

L'opuscolo può essere richiesto presso la segreteria del Comitato etico provinciale o scaricato da Internet

<http://www.provincia.bz.it/salute-benessere/salute/downloads/Direttive.pdf>

http://www.provincia.bz.it/salute-benessere/salute/downloads/modulo_direttive.pdf

Indirizzo del Comitato etico provinciale:

Ufficio Ordinamento sanitario
 Segreteria Comitato etico provinciale
 Via Canonico M. Gamper, 1
 39100 Bolzano

Tel. 0471 418145/0471 418155

Maria.habicher@provincia.bz.it

Evi.schenk@provincia.bz.it

Redazione:

Massimo Bernardo, Carlo Casonato, Maria Vittoria Habicher, Herbert Heidegger, Thomas Lanthaler, Martin Lintner, Georg Marckmann, Marta Tomasi, Marta von Wohlgemuth

Stampa: Tipografia provinciale

Perché quest'opuscolo?

Lo sviluppo della medicina moderna ha permesso di curare molte malattie, o quantomeno di intervenire in modo positivo sul loro decorso. In particolare, è aumentata considerevolmente la possibilità di salvare vite umane anche in caso di incidenti o malattie molto gravi.

Quando però le terapie si limitano a prolungare la sofferenza e l'agonia, è giusto chiedersi se le conquiste di per sé benefiche della medicina siano ancora nell'interesse delle e dei pazienti.

Questo dubbio fa paura a molte persone, specie pensando alle situazioni in cui si potrebbe perdere la capacità di esprimere la propria volontà, di cadere in uno stato di incapacità mentale e di dover lasciare che siano altri a scegliere per noi. Le persone vorrebbero avere voce in capitolo nelle scelte mediche che le riguardano e premunirsi contro l'eventualità di non riuscire più a prendere le relative decisioni. Cresce infatti il numero delle persone che non muoiono in modo improvviso e inaspettato, bensì dopo una malattia prolungata, associata alla perdita della capacità di decidere e di esprimere la propria volontà e, prima o poi, alla necessità di prendere decisioni in merito all'eventuale ricorso a terapie di sostegno vitale.

Le Dichiarazioni anticipate di trattamento (DAT) servono proprio a questo.

Esse consentono di riflettere per tempo sulle proprie scelte in caso di malattia grave e di morte, mettendole per iscritto, e forniscono inoltre un'occasione per discutere con i propri cari dei temi relativi alla fine della vita. Grazie alle Dichiarazioni anticipate si può dunque influire sui trattamenti sanitari e salvaguardare il diritto di autodeterminazione anche quando non si è più in grado di esprimere la propria volontà.

Anche per i familiari e per il personale medico e curante può essere di grande aiuto sapere fino a che punto arrivare nell'utilizzo di strategie e strumenti di mantenimento della vita, nel rispetto della volontà presunta della persona.

Da tempo il Comitato Etico Provinciale si occupa dell'etica della fine della vita, con dettagliate prese di posizione al riguardo. L'incurabilità e la morte non possono essere infatti ridotte a una questione esclusivamente medica, in quanto presentano una molteplicità di risvolti sociali e religiosi. Le decisioni in merito sono dunque necessariamente individuali, come individuali sono i valori e il credo di ciascuno di noi. In questo contesto è un obbligo fondamentale per il personale sanitario rispettare l'autonomia e il principio di autodeterminazione dell'individuo, oltre ai principi bioetici della beneficenza e della non maleficenza.

La presente brochure vuole essere uno strumento di consultazione per chi decide di stabilire attraverso le Dichiarazioni anticipate quali trattamenti subire se un giorno non fosse più in

grado di esprimere la propria volontà, specialmente in caso si volessero rifiutare determinati trattamenti. Essa spiega innanzitutto in termini molto concreti il significato delle Dichiarazioni anticipate di trattamento e la loro applicazione pratica. Vengono quindi illustrati i riferimenti normativi (costituzionali) delle Dichiarazioni anticipate di trattamento, non essendovi ad oggi in Italia una legge specifica che ne stabilisca il carattere vincolante. Le indicazioni per la redazione delle Dichiarazioni anticipate di trattamento servono infine a facilitare la compilazione del modulo esemplificativo inserito al centro della brochure, facendo chiarezza sulle proprie esigenze e documentandole in forma scritta. In tale contesto può risultare molto utile la consulenza di una persona competente in ambito medico, quale potrebbe essere il medico di base.

Se una persona ritiene importante orientarsi ai valori di base e alle convinzioni morali della propria religione di appartenenza per pervenire alle decisioni da inserire nelle Dichiarazioni anticipate di trattamento, è consigliabile confrontarsi e consultarsi con una o un rappresentante della stessa, competente anche in questioni etiche.

Le autrici e gli autori sono consapevoli del fatto che in realtà la vita e la morte non sono nelle nostre mani e che molti aspetti relativi all'ultima fase della vita non sono né prevedibili né pianificabili. Anche in queste situazioni può perciò essere di grande aiuto per tutti i soggetti coinvolti, siano essi familiari o il personale sanitario, il fatto di aver parlato in precedenza con le persone interessate dei temi inerenti la malattia, il fine vita e la morte, oltre che del suo atteggiamento rispetto alle terapie di sostegno vitale. In questo modo, nella fase terminale dell'esistenza, si può tutelare la dignità di ogni paziente nel modo più conforme alla sua volontà. Si rispetta così l'autodeterminazione della persona, ma al tempo stesso si allevia ai familiari e al personale sanitario il compito di curarla, di accompagnarla e di accomiarsi da lei.

Le Dichiarazioni anticipate di trattamento quale elemento della pianificazione preventiva dei trattamenti sanitari:

uno strumento per rafforzare l'autodeterminazione delle e dei pazienti nel fine vita

Le esperienze maturate in altri paesi confermano che il rispetto delle volontà delle e dei pazienti alla fine della vita non si esaurisce nella mera compilazione di un modulo. Nonostante gli sforzi compiuti, le Dichiarazioni anticipate di trattamento risultano ancora poco diffuse. Inoltre, esse sono spesso formulate in modo impreciso o poco efficace o non sono reperibili in caso di malattia acuta, e non vengono perciò tenute in debita considerazione nelle scelte terapeutiche.

Per dare maggiore efficacia alle Dichiarazioni anticipate di trattamento, negli Stati Uniti e via via anche in altre realtà si è sviluppata una strategia denominata Advance Care Planning (ACP). L'ACP si fonda su due pilastri: innanzitutto la persona interessata ha la possibilità di sviluppare all'interno di un processo dialogico supportato da professionisti le proprie preferenze terapeutiche in caso di perdita della capacità di esprimere la propria volontà e di documentare tali scelte attraverso Dichiarazioni anticipate di trattamento efficaci e omogenee a livello locale. In secondo luogo, si coinvolgono le strutture sanitarie e assistenziali del territorio con il relativo personale, che viene informato e istruito affinché le Dichiarazioni anticipate di trattamento siano sempre reperibili e trovino adeguato riscontro nelle scelte terapeutiche. Sono ad esempio regolamentate le modalità di conservazione delle DAT e la loro trasmissione fra medico di base, ospedale e struttura di assistenza. Le Dichiarazioni anticipate di trattamento divengono così un tassello importante di un più vasto processo di comunicazione sia nell'ambito della pianificazione preventiva dei trattamenti sanitari sia nei processi di decisione nel fine vita. Le esperienze internazionali dimostrano che in questo modo non solo si garantisce l'effettivo rispetto dell'autodeterminazione nel fine vita, ma si migliora sensibilmente anche la qualità dell'assistenza prestata a pazienti e familiari.

Anche in Provincia di Bolzano le Dichiarazioni anticipate di trattamento devono divenire parte integrante del sistema sanitario e assistenziale con il coinvolgimento del personale infermieristico, dei medici di base, delle residenze per anziani e del personale sanitario ospedaliero. In particolare, i medici di base sono chiamati a offrire un dialogo e una consulenza competenti per assicurare la corretta stesura delle Dichiarazioni anticipate di trattamento. Ove possibile, anche i familiari o altre persone di riferimento dovrebbero essere coinvolti nel processo dialogico. Per facilitare tale processo è possibile fare riferimento al presente opuscolo.

Determinante nel processo di pianificazione preventiva dei trattamenti sanitari è l'orientamento alla e al paziente: al centro dei colloqui e della consulenza si devono infatti collocare le sue volontà e i suoi valori. Questo determinerà un cambiamento nella cultura del rapporto con la persona anche oltre il contesto pianificazione dei trattamenti sanitari.

DICHIARAZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO

Cosa sono le Dichiarazioni anticipate di trattamento?

Le Dichiarazioni anticipate di trattamento (DAT) permettono alla persona di stabilire a priori l'assistenza che vorrebbe ricevere qualora un'eventuale malattia grave o mortale le impedisse di prendere decisioni autonome. Attraverso la stesura volontaria, consapevole e ponderata delle Dichiarazioni anticipate di trattamento si forniscono infatti utili indicazioni ai propri familiari e al personale sanitario su come si vorrebbe essere trattati in tale evenienza.

Le Dichiarazioni anticipate di trattamento sono importanti non solo perché permettono di adeguare i futuri trattamenti sanitari alla volontà delle e dei pazienti, ma anche perché riducono il rischio di trattamenti non sufficienti o non necessari. Esse alleviano inoltre il peso delle decisioni che familiari e personale sanitario sono chiamati a prendere e prevengono eventuali conflittualità fra le persone coinvolte.

Perché è importante l'autodeterminazione della e del paziente?

Negli ultimi anni la medicina ha compiuto passi da gigante e continuerà a progredire anche in futuro, ampliando la possibilità di sostituire artificialmente numerose funzioni vitali dell'essere umano. In campo medico sarà dunque disponibile una gamma crescente di interventi sanitari di portata straordinaria. Inoltre, la vita umana può essere ormai mantenuta anche in condizioni molto precarie, tali da chiedersi se un tale supporto sia ancora nell'interesse della o del paziente. Inoltre, in molti casi le misure di terapie intensive messe in atto alla fine della vita ritardano o protraggono solamente il processo del morire. Occorre dunque decidere quali tra le opzioni terapeutiche disponibili devono essere effettivamente messe in campo in ogni singolo caso. Poiché nelle società moderne le persone valutano in modo differenziato le limitazioni fisiche e psichiche, è giusto che sia la persona direttamente interessata a decidere se vuole o meno continuare a essere mantenuta in vita artificialmente. Ciò non risponde solo a un diritto universale all'autodeterminazione, ma anche all'esigenza di ciascuna e ciascuno di decidere in prima persona l'entità dei trattamenti medici cui sottoporsi.

Si deve tenere in considerazione il Consenso informato della e del paziente?

Da anni ormai nessuno mette più in discussione l'effetto vincolante del Consenso informato in base al quale la e il paziente, con il supporto del personale medico, può scegliere se autorizzare o meno l'inizio o la prosecuzione dei trattamenti sanitari. Secondo le norme costituzionali e deontologiche è ormai chiaro che il medico non può in nessun caso effettuare un trattamento diagnostico o terapeutico senza prima avere ottenuto il consenso della e del paziente. Pazienti nel pieno possesso delle loro capacità decisionali hanno quindi il diritto di opporsi in qualsiasi momento a un trattamento sanitario, anche quando così facendo mettono a rischio la propria vita. Il diritto al consenso presuppone anche il diritto ad una esauriente informazione da parte dei medici.

E se la e il paziente non è in grado di decidere?

La situazione si complica quando la e il paziente non è più in grado di intendere o comunque di comunicare le sue volontà al personale medico. La persona si trova infatti in uno stato in cui la sua capacità di prendere decisioni o di comunicare è sospesa. Naturalmente anche in una simile condizione deve esservi modo di tenere in debita considerazione il consenso o dissenso della e del paziente rispetto ad eventuali trattamenti sanitari. Logica estensione del Consenso informato sono dunque le Dichiarazioni anticipate di trattamento, che consentono di riflettere per tempo sui trattamenti cui ci si vorrebbe sottoporre in caso di perdita della capacità di decidere e di documentare in forma scritta le proprie volontà in tal senso.

Lo Stato ha l'obbligo di garantire sempre l'assistenza e la tutela della vita di ciascuna e ciascuno. Quest'obbligo non può essere però esercitato impedendo alla persona di decidere anticipatamente quanto desidera che sia fatto in determinate circostanze, rispettivamente di rifiutare dei trattamenti.

Chi può essere d'aiuto nella compilazione delle Dichiarazioni anticipate di trattamento?

La tutela delle persone da parte dello Stato si realizza al meglio dando loro la possibilità di usufruire di una consulenza medica qualificata durante la stesura delle Dichiarazioni anticipate di trattamento. Un ruolo di primaria importanza nella compilazione spetta in particolare al medico di medicina generale, o medico di base. Si tratta infatti di norma della e del professionista che meglio conosce la persona interessata e la può dunque informare sulle possibili patologie future, aiutandola a capire gli obiettivi delle cure e a scegliere in base ai propri convincimenti fra le varie opzioni possibili.

E' tuttavia impossibile prevedere tutte le eventualità, decidendo quali trattamenti sanitari possano di volta in volta essere presi in considerazione o esclusi. Le Dichiarazioni anticipate di trattamento dovranno pertanto illustrare anche i valori personali della persona che le redige, la sua visione del mondo, il significato attribuito alla dignità umana e alla qualità della vita, affinché se ne possa desumere la probabile volontà qualora si presentasse una patologia o una situazione non esplicitamente contemplata.

Quali diritti vengono tutelati dalle Dichiarazioni anticipate di trattamento?

Decidere di rinunciare a un trattamento non è un atto di sfiducia nei confronti del sistema sanitario, bensì la rinuncia a misure di sostegno vitale che metterebbero la persona in una situazione per lei inaccettabile. Un tale rifiuto di misure di sostegno vitale non significa respingere una persona o ledere la sua dignità, come se la sua vita non fosse più degna di trattamenti e cure; al contrario: il rispetto della dignità di una persona esige la rinuncia a quei trattamenti sanitari che la persona stessa rifiuta di subire.

Il diritto di stabilire a priori i trattamenti possibili non equivale a un diritto all'eutanasia, bensì al diritto di richiedere al personale sanitario la cessazione o la non attivazione di pratiche terapeutiche che la persona stessa, se fosse vigile e capace, avrebbe piena facoltà morale e giuridica di rifiutare.

Da un punto di vista etico c'è una differenza sostanziale tra eutanasia attiva (per esempio tramite la somministrazione di un farmaco a dosaggio molto elevato) e consentire il processo del morire, per esempio tramite la rinuncia o l'interruzione di trattamenti che non sono più appropriati da un punto di vista medico o che vengono rifiutati esplicitamente dalla

o dal paziente. Il diritto all'autodeterminazione tutelato dalle Dichiarazioni anticipate di trattamento nel suo significato più stretto rappresenta il diritto al rifiuto di trattamenti non desiderati. Rimane comunque l'obbligo dei medici, del personale infermieristico e dei famigliari all'assistenza e alla cura appropriate alla persona. Il diritto all'autodeterminazione comunque non può essere inteso come diritto a trattamenti che dal punto di vista medico non sono più appropriati oppure che costituiscono un danno alla salute, al decorso della malattia o alla vita della o del paziente.

Ogni scelta che la persona compie riguarda solo lei, e nessuno può pensare oggi di poter applicare il proprio punto di vista ad altri, poiché ciascuno ha una concezione diversa della malattia grave, dell'agonia e della morte, e tutte meritano il nostro massimo rispetto.

E' possibile nominare una fiduciaria o un fiduciario?

Le Dichiarazioni anticipate di trattamento permettono a chi le redige di nominare una persona di fiducia (famigliare, amica o amico, medico, sacerdote, assistente pastorale ecc.) che ne conosca i valori e le idee e s'impegni per farne rispettare le volontà, decidendo come probabilmente deciderebbe la malata o il malato stessa.

Cosa accade in caso di nutrizione e idratazione artificiali?

Le società scientifiche che si occupano di nutrizione artificiale hanno stabilito che, essendo indispensabili competenze medico-farmaceutiche ed infermieristiche per la sua attuazione, questa debba essere considerata un atto medico. Anche la Corte di Cassazione, in una recente sentenza, ha affermato che alimentazione e idratazione artificiali costituiscono trattamento sanitario e che possono quindi non essere intraprese o essere sospese se questa è la volontà della o del paziente. Ciò vale anche per quei casi o decorsi di malattia, nei quali il corpo non è più in grado di ricevere nutrizione e acqua senza causare grave disagio fisico.

Quale attendibilità presentano dichiarazioni redatte "ora per allora", ossia in un momento antecedente a quello in cui devono essere attuate?

È sempre possibile cambiare la propria posizione in merito all'attuazione di trattamenti sanitari. Per tale motivo, le Dichiarazioni anticipate di trattamento possono essere modificate in qualsiasi momento, specie se ci si ammala gravemente o se la propria malattia progredisce. È comunque lecito ritenere che nel momento in cui la persona ha redatto le proprie Dichiarazioni anticipate di trattamento lo abbia fatto in modo ponderato, formulando con convinzione le sue volontà per il futuro nella piena consapevolezza della loro portata. La volontà della persona manifestata con le Dichiarazioni anticipate di trattamento deve quindi essere considerata prevalente rispetto alla congettura di una volontà contraria in una successiva fase della malattia, a meno che non ci siano segnali concreti che la o il paziente abbia cambiato la propria volontà.

E' obbligatorio redigere le Dichiarazioni anticipate di trattamento?

Naturalmente non esiste nessun obbligo di redigere le Dichiarazioni anticipate di trattamento. Ciascuna e ciascuno deve essere libera e libero di farlo o non farlo e di

scegliere autonomamente come affrontare il fine vita. Chi non ha ancora certezze sui trattamenti che desidera ricevere in caso di futura malattia grave o incidente con perdita della capacità di esprimere le proprie volontà può affidarsi alle decisioni che verranno adottate congiuntamente dai propri cari e dai sanitari competenti.

Nel caso in cui non vi siano Dichiarazioni anticipate di trattamento e non sia possibile accertare neanche la volontà presunta, la decisione si orienterà sempre al bene oggettivo della e del paziente, cui saranno garantite anche tutte le opportune misure di sostegno alla vita.

Sono utili i modelli prestampati?

Le Dichiarazioni anticipate di trattamento possono essere formulate autonomamente o redatte compilando un apposito modulo. I modelli prestampati presentano il vantaggio di offrire una scelta fra opzioni terapeutiche chiare e scientificamente valide. Si garantisce così la qualità delle opzioni formulate e se ne facilita l'attuazione nelle future scelte terapeutiche. L'interessata e l'interessato dovrebbe comunque verificare attentamente se le proprie volontà possono trovare adeguata espressione nel modulo. Ulteriori desideri possono essere documentati negli appositi spazi liberi o su fogli separati.

Chi può redigere le Dichiarazioni anticipate di trattamento?

Non vi sono limiti di età per la redazione delle Dichiarazioni anticipate di trattamento. Chi le sottoscrive deve però essere pienamente capace di intendere e di volere, ossia deve essere in grado di comprendere appieno tipologia, significato, portata e rischi dei trattamenti medici ed esprimere di conseguenza le proprie volontà. Nel caso di persone in pieno possesso delle proprie facoltà mentali, ma che non abbiano ancora compiuto il diciottesimo anno d'età, la pianificazione preventiva delle scelte terapeutiche dovrebbe avvenire in stretta concertazione con i genitori e il/la pediatra competente.

Che ruolo può avere l'amministratrice o l'amministratore di sostegno?

La figura dell'amministratrice o dell'amministratore di sostegno, prevista dalla legge n. 5 del 2004, nasce per tutelare chi, per infermità o menomazione fisica o psichica si trovi nell'impossibilità di provvedere ai propri interessi. A tale figura, inizialmente prevista esclusivamente per la tutela di interessi patrimoniali, è stata recentemente riconosciuta da alcune sentenze la possibilità di rappresentare la persona amministrata anche in questioni sanitarie. L'a/amministratrice o l'amministratore di sostegno può rifiutare le cure in nome e per conto della persona amministrata, di cui deve rispettare la volontà, a condizione che tale possibilità sia stata prevista dalla o dal giudice nel provvedimento di nomina.

La situazione giuridica ¹

Consenso informato

L'ordinamento giuridico italiano riconosce il **consenso informato** quale principio legato alla dignità della persona. Come ha confermato anche la Corte costituzionale, il consenso si configura oggi quale

«**vero e proprio diritto della persona** e trova fondamento nei principi espressi nell'art. 2 della Costituzione, che ne tutela e promuove i diritti fondamentali, e negli artt. 13 e 32 della Costituzione, i quali stabiliscono, rispettivamente, che “la libertà personale è inviolabile”, e che “nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge”» (Corte cost. sent. n. 438 del 23 dicembre 2008) ².

Ma come si articola il principio del consenso, ed il corrispettivo diritto al rifiuto, quando la persona perde la capacità di esprimere le proprie volontà?

Al riguardo, si aprono due alternative: una che potremmo chiamare biologica ed un'altra che potremmo definire biografica.

Secondo l'approccio **biologico**, si dovrebbe dare assoluta prevalenza ad una versione estrema del principio di precauzione, secondo cui la vita deve essere sempre e comunque artificialmente mantenuta. Una soluzione del genere escluderebbe però la possibilità di tenere in considerazione la volontà della persona, negandole il diritto di decidere anticipatamente quali trattamenti accettare e quali rifiutare.

Questa impostazione, fondata su una presunzione assoluta per il mantenimento in vita, è stata osteggiata dalla recente pronuncia del Consiglio di Stato, che ha escluso che il concetto di “cura” sottenda l'esigenza di realizzare necessariamente un beneficio di carattere fisico per il paziente. Tale visione assolutizzante e autoritativa, della “cura” non può sostituirsi alla

«volontà del paziente, al suo specifico bisogno di cura e, in ultima analisi, al suo fondamentale e incompressibile diritto di autodeterminazione terapeutica, quale massima espressione della sua personalità».

Il tentativo di ricostruire la volontà del paziente rappresenta, ove possibile, una strada per recuperare dignità e potenzialità giuridiche e morali della persona; proprio in questa direzione, che potremmo chiamare **biografica**, si sono mosse alcune componenti normative.

¹ Il quadro qui ricostruito potrebbe subire dei mutamenti nel caso in cui proseguisse l'iter parlamentare del progetto di legge recante “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento” approvato dalla Camera dei Deputati in aprile 2017.

² La volontarietà dei trattamenti sanitari è inoltre affermata in una serie di altre fonti giuridiche: dal diritto internazionale (Convenzione di Oviedo peraltro non ancora ratificata dall'Italia) a quello Europeo (Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea, in vigore dal primo dicembre 2009), dalla legislazione (leggi 833 e 180 del 1978) alla stessa deontologia medica (Codice rinnovato nel 2014), fino ad essere riconosciuto dalla giurisprudenza della Corte di Cassazione (sia civile che, in forma più limitata, penale).

La Convenzione di Oviedo, trattato internazionale non ancora ratificato in Italia, ma utilizzato come ausilio interpretativo, 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*» (art. 9). Il codice di deontologia medica, che non ha forza di legge ma vincola i componenti della professione, stabilisce che di fronte ad un paziente non in grado di esprimere le sue volontà, il medico agisce «**tenendo conto delle dichiarazioni anticipate di trattamento**». E il codice deontologico delle infermiere e degli infermieri aggiunge che «L'infermiera e l'infermiere, quando la persona assistita non è in grado di manifestare la propria volontà, tiene conto di quanto da lei chiaramente espresso in precedenza e documentato».

Ma cosa significa «tenere in considerazione»?

Anzitutto, “tenere in considerazione” è formula che esclude che si possa ignorare la volontà espressa in precedenza. Non si potrà quindi agire come se le direttive anticipate non fossero state date, ma bisognerà almeno – appunto – tenerne conto. D'altro canto, la formula adottata impedisce che le direttive anticipate abbiano un'efficacia vincolante: “tenere in considerazione”, così, neppure può condurre ad individuare un obbligo in capo all'operatrice o all'operatore di attenersi sempre e comunque a quanto precedentemente disposto dalla malata o dal malato. La formula utilizzata dalla Convenzione e dal Codice di deontologia può quindi essere utilizzata per tagliare, per così dire, la testa e la coda del problema, lasciando all'operatrice e all'operatore un margine discrezionale orientato al tendenziale rispetto della volontà precedentemente espressa.

Procedendo nel tentativo di riempire di contenuti la formula, si può certamente dedurre dal “tenere in considerazione” l'obbligo di adottare una motivazione specifica e ragionevole nel caso in cui si decida di discostarsi dalle volontà precedentemente espresse. In questo modo, quanti non si attenessero alle direttive anticipate non potrebbero farlo in maniera arbitraria, ma avrebbero l'obbligo di fornire le ragioni della loro scelta; ragioni che, al di là di motivazioni di coscienza, dovrebbero limitarsi all'ipotesi in cui fossero mutate le condizioni in base alle quali era stata espressa la volontà anticipata. Come già aveva affermato il Comitato nazionale per la bioetica nel 2003,

«se il medico, in scienza e coscienza, si formasse il solido convincimento che i desideri della malata e del malato fossero non solo legittimi, ma ancora attuali, onorarli da parte sua diventerebbe non solo il compimento dell'alleanza che egli ha stipulato con la sua e il suo paziente, ma un suo preciso dovere deontologico: sarebbe infatti un ben strano modo di tenere in considerazione i desideri della e del paziente quello di fare, non essendo mutate le circostanze, il contrario di ciò che questi ha manifestato di desiderare».

Le formule utilizzate dalla Convenzione di Oviedo e dal Codice di deontologia medica, così, possono essere riempite di significato nel senso di considerare le direttive anticipate tanto più vincolanti quanto più espresse in forma consapevole e specifica. Se in presenza di volontà del tutto generiche si aprono larghi margini di discrezionalità, di fronte ad una dichiarazione consapevole e chiara pare contrario ai principi normativi indicati negarne il rispetto.

È possibile indicare una fiduciaria o un fiduciario?

Il nostro ordinamento non riconosce ancora una figura specifica di fiduciario in riferimento al fine vita. Alcuni tribunali, però, hanno utilizzato la figura più generale dell'amministratrice e dell'amministratore di sostegno (artt. 404 e ss. del codice civile) per rappresentare la volontà di persone incapaci in riferimento al proprio piano di cura. Tale figura di supporto, infatti, può essere proposta «dallo stesso soggetto beneficiario» (art. 406) e non paiono esservi ragioni convincenti ad escludere che, in presenza di una volontà specifica di una persona malata riferita all'evoluzione della propria patologia, la stessa possa proporre al tribunale di autorizzare il proprio amministratore di sostegno a rappresentare la sua volontà anche in riferimento alle cure di fine vita. La figura dell'amministratrice o dell'amministratore di sostegno potrebbe così essere adibita, laddove specificamente autorizzata, a rappresentare la volontà della persona divenuta incapace anche in riferimento alla interruzione di trattamenti vitali, avvicinandosi alla figura della fiduciaria o del fiduciario, presente in alcune discipline di altri ordinamenti.

E in assenza di direttive anticipate?

Le ipotesi che precedono riguardano il caso in cui il soggetto, prima di cadere in uno stato di incapacità, abbia espresso le proprie scelte in riferimento ai trattamenti sanitari cui desidera o non desidera accedere ovvero alla persona cui chiede di rappresentare la propria volontà. In assenza di dichiarazioni di questo tenore o in presenza di manifestazioni talmente generiche da non poter costituire un'utile indicazione della volontà della persona, il problema si complica ulteriormente. Al riguardo, peraltro, è intervenuta una sentenza della prima sezione civile della Corte di Cassazione (n. 21748 del 2007) che ha fissato una serie di condizioni il cui verificarsi permette l'interruzione di trattamenti di sostegno vitale. La Corte, in particolare, ha fissato il principio secondo cui, «su richiesta della tutrice o del tutore che lo rappresenta, e nel contraddittorio con la curatrice o il curatore speciale», la o il giudice può autorizzare la disattivazione di nutrizione e idratazione artificiale unicamente in presenza di due specifici requisiti:

- (a) quando la condizione di stato vegetativo sia, in base ad un rigoroso apprezzamento clinico, irreversibile e non vi sia alcun fondamento medico, secondo gli standard scientifici riconosciuti a livello internazionale, che lasci supporre la benché minima possibilità di un qualche, sia pure flebile, recupero della coscienza e di ritorno ad una percezione del mondo esterno; e
- (b) sempre che tale istanza sia realmente espressiva, in base ad elementi di prova chiari, univoci e convincenti, della voce del paziente medesimo, tratta dalle sue precedenti dichiarazioni ovvero dalla sua personalità, dal suo stile di vita e dai suoi convincimenti, corrispondendo al suo modo di concepire, prima di cadere in stato di incoscienza, l'idea stessa di dignità della persona».

Sulla base di questi principi, che paiono peraltro particolarmente rigorosi e in linea con un principio di estrema cautela in quella che comunque è un'opera di ricostruzione della volontà individuale, si precisa come la o il giudice, anche in mancanza di documenti scritti riportanti indicazioni precise, debba svolgere una forma accurata di controllo sulla scelta di interrompere trattamenti di sostegno vitali.

Il caso di nutrizione ed idratazione artificiali

Da un punto di vista giuridico, non pare che nutrizione ed idratazione artificiali debbano costituire un'eccezione rispetto alle regole generali fin qui esposte. Al riguardo, pare difficile negare che tecniche di questo genere siano trattamenti sanitari atteso che se chi non è medico praticasse una PEG o introducesse e gestisse da un punto di vista clinico un sondino naso-gastrico (dosando le percentuali delle sostanze e dei farmaci introdotti, ad esempio) verrebbe accusato di esercizio abusivo della professione (medica, appunto). Ed anche recente giurisprudenza della Cassazione civile (sent. 21748 del 2007) ha affermato che

«Non v'è dubbio che l'idratazione e l'alimentazione artificiali con sondino nasogastrico costituiscono un trattamento sanitario. Esse, infatti, integrano un trattamento che sottende un sapere scientifico, che è posto in essere da medici, anche se poi proseguito da non medici, e consiste nella somministrazione di preparati come composto chimico implicanti procedure tecnologiche».

Tale impostazione è stata confermata più di recente dal Consiglio di Stato che ha ribadito che

«la nutrizione e l'idratazione artificiale costituiscono trattamenti medici» e che «l'inserimento, il mantenimento e la rimozione del sondino naso-gastrico o della PEG sono dunque atti medici, previsti e attuati nell'ambito e in funzione di una precisa e consapevole strategia terapeutica adottata con il necessario consenso del paziente».

Tali considerazioni si contrappongono alla posizione, fatta propria da un disegno di legge discusso in Parlamento fra il 2009 e il 2012 e mai approvato, di chi vorrebbe nutrizione e idratazione artificiali cure dovute e obbligatorie, escluse in quanto tali dalle direttive anticipate.

Avvertenze per la compilazione delle Dichiarazioni anticipate di trattamento

Avvertenze di carattere generale

Al centro del presente opuscolo si trova un modulo prestampato per le Dichiarazioni anticipate di trattamento, nel quale è possibile inserire le indicazioni relative ai trattamenti sanitari desiderati nell'eventualità che si perdesse la capacità di decidere e di esprimere le proprie volontà. Le Dichiarazioni anticipate di trattamento possono essere formulate in piena libertà. Negli ultimi anni si è però constatato che ai fini della loro applicazione è opportuno che esse vengano redatte in base a criteri sostanzialmente omogenei. In questo modo esse vengono formulate in modo chiaro e tale da riflettere in modo pertinente le principali situazioni sanitarie. Le Dichiarazioni anticipate di trattamento si rivolgono infatti in primo luogo al medico curante e dovrebbero pertanto contenere indicazioni tecnicamente corrette e sufficientemente concrete.

Il ricorso a un modulo unico agevola inoltre l'attuazione delle Dichiarazioni, in quanto permette al personale sanitario di acquisire maggiore dimestichezza con le formulazioni e i possibili contenuti delle stesse. Il ricorso al modulo non significa però che si riducano le possibilità di pianificazione preventiva dell'assistenza sanitaria. È infatti sempre possibile aggiungere a mano o al computer ulteriori indicazioni per esprimere in modo personalizzato le proprie volontà. Volendo, il modulo può anche essere utilizzato quale semplice spunto per una formulazione del tutto autonoma delle proprie Dichiarazioni anticipate di trattamento. In questi casi è però ancora più importante farsi assistere da una persona competente in ambito medico per poter formulare in modo tecnicamente corretto le proprie volontà in materia di trattamento sanitario e per comprenderne appieno il significato.

Contenuti delle Dichiarazioni anticipate di trattamento

Le Dichiarazioni anticipate di trattamento permettono di indicare i trattamenti sanitari cui si vorrebbe essere sottoposti nel caso in cui non si fosse più in grado di decidere e di esprimere la propria volontà in merito. Si debbono perciò innanzitutto definire le situazioni sanitarie per le quali si intende prevedere un certo tipo di assistenza. Occorre poi indicare i trattamenti sanitari da attuare o evitare in tali situazioni. Le relative disposizioni si riferiscono solo ai trattamenti per il prolungamento della vita (cosiddette terapie di sostegno vitale). Verranno invece sempre attuati gli interventi necessari per alleviare il dolore e rendere più sopportabile la malattia o l'agonia. Tali misure palliative sono ugualmente riportate nelle Dichiarazioni anticipate di trattamento affinché risulti chiaro che anche la rinuncia alle terapie di sostegno vitale non implica il mancato contrasto della sintomatologia dolorosa o gravosa della malattia. Non si possono richiedere misure che conducono in modo mirato alla morte nel senso di eutanasia attiva. Il rifiuto del prolungamento di misure di sostegno vitale, cosicché il decorso della malattia porta alla morte, non è eutanasia attiva. Per questo motivo è possibile disporre in anticipo questo rifiuto.

È inoltre possibile indicare nelle Dichiarazioni anticipate di trattamento una persona fiduciaria che deciderà al posto dell'interessata o interessato che non fosse più in grado di esprimere le proprie volontà. La persona di fiducia deve orientarsi alla Sua volontà espressa nelle Dichiarazioni anticipate di trattamento. Come accennato, in sede di redazione delle Dichiarazioni anticipate di trattamento sarebbe bene farsi assistere da un medico di fiducia (nel caso ideale il medico di base). Con la sua firma, questi dovrebbe confermare che le

Dichiarazioni anticipate di trattamento sono state rese dall'interessata o dall'interessato nel pieno possesso delle sue facoltà mentali, previa illustrazione dei contenuti e delle possibili conseguenze delle disposizioni fornite. Quest'informazione servirà a dare in futuro al personale sanitario e ai famigliari della persona interessata la certezza che le determinazioni assunte nelle Dichiarazioni anticipate di trattamento sono espressione di una valutazione informata e ben ponderata. Si aumenta così la probabilità che, in caso di effettiva necessità di decidere, le volontà dell'interessata o dell'interessato vengano attuate correttamente.

Anche se non vengono poste scadenze temporali alle Dichiarazioni anticipate di trattamento, è consigliabile verificarne a intervalli regolari i contenuti per accertarsi che corrispondano ancora alla volontà dell'interessata o dell'interessato. Una verifica delle Dichiarazioni anticipate di trattamento e un loro eventuale aggiornamento sono consigliati soprattutto in caso di evoluzione della patologia o di mutamenti nel contesto sociale. Il desiderio di terapie di sostegno vitale può ad esempio modificarsi in modo anche sostanziale in caso di patologie croniche associate a crescenti limitazioni.

Situazioni di scelta terapeutica e trattamenti sanitari

Non è possibile prevedere Dichiarazioni per tutte le possibili situazioni patologiche e terapeutiche, e non è neppure necessario farlo: è sufficiente anticipare le proprie volontà per le situazioni nelle quali è presumibile che venga meno in modo permanente o comunque prolungato la capacità di decidere e di esprimere le proprie scelte. Inoltre, non è necessario fornire direttive per ogni singola patologia, ma solo per determinate situazioni mediche, a meno che Lei soffra di una patologia cronica il cui decorso è ben noto e per il quale Lei desidera disporre in anticipo. Se, come si raccomanda, vengono documentate le proprie volontà in caso di probabile irreversibilità dello stato di incoscienza, è irrilevante il fatto che la lesione cerebrale permanente sia stata causata da un incidente, un'emorragia o un ictus.

Analogamente, se le Dichiarazioni si riferiscono a un processo di degenerazione cerebrale progressiva e irreversibile non è indispensabile sapere di che tipo di demenza si tratti. Vi sono infine patologie per le quali è estremamente difficile indicare a priori un trattamento: si pensi ad esempio alle patologie tumorali maligne, per le quali è praticamente impossibile predire l'esatto decorso della malattia e indicare conseguentemente il trattamento desiderato. In genere, poi, nel caso del tumore non serve una pianificazione preventiva dei trattamenti sanitari, in quanto la maggior parte dei pazienti conserva fino all'ultimo la capacità di decidere autonomamente. Si raccomanda comunque di riflettere insieme al medico di fiducia se vi sono altre situazioni mediche per le quali si voglia indicare un piano preventivo di assistenza, in modo da inserirle eventualmente negli appositi campi vuoti.

Quando sopra si applica anche all'indicazione dei vari trattamenti sanitari: non è infatti necessario elencare tutte le misure di sostegno vitale possibili e immaginabili. Si tratta piuttosto di stabilire se nelle situazioni di infermità grave precedentemente descritte si desideri o meno la messa in atto di tali misure. La scelta di un trattamento specifico non è in genere determinante in questi casi. Costituiscono un argomento a sé l'alimentazione e l'idratazione artificiali: pur trattandosi infatti anche in questo caso di misure di sostegno vitale, è questo l'ambito in cui vi sono le maggiori incertezze a livello di indicazione medica e liceità giuridica. In linea di principio vale che l'alimentazione e l'idratazione possono avvenire per via endovenosa o tramite sonda gastrica solo se questo corrisponde alla volontà dichiarata (o presunta) della o del paziente. Se in caso di grave lesione cerebrale si rinuncia all'alimentazione e idratazione artificiale, la o il paziente di norma non soffre né la fame né la

sete. Una buona idratazione del cavo orale permette di alleviare efficacemente il senso della sete causato dalla secchezza delle mucose. Si raccomanda dunque di chiarire con il proprio medico di fiducia le implicazioni di una rinuncia alle misure di sostegno vitale in queste situazioni. Ulteriori trattamenti sanitari desiderati o rifiutati possono essere indicati negli appositi spazi liberi.

Indicazione di una fiduciaria o un fiduciario

Le Dichiarazioni anticipate di trattamento documentano le volontà della persona interessata nel caso in cui venga meno la sua capacità di decidere in merito all'eventuale ricorso a misure di sostegno vitale. In queste situazioni può essere utile che una persona di fiducia si faccia portavoce di tali volontà. E' dunque consigliabile, oltre ai trattamenti sanitari richiesti, indicare nelle Dichiarazioni anticipate di trattamento una fiduciaria o un fiduciario che possa decidere per conto della persona interessata. Questa persona potrà inoltre fornire indicazioni anche sulla volontà presunta della o del paziente che versi in una situazione non prevista concretamente nelle Dichiarazioni anticipate di trattamento. Per questa evenienza è utile informare tempestivamente la fiduciaria o il fiduciario e coinvolgerli nei colloqui con il medico di base.

Ai fini della scelta può essere utile porsi le seguenti domande:

- con chi si ha una relazione profonda e affidabile?
- chi sarebbe disposto e preparato a decidere secondo le volontà dell'interessata o dell'interessato anche qualora queste non coincidessero con i propri sentimenti e valori?
- chi sarebbe meglio in grado di imporre p. es. ai medici le volontà dell'interessata o dell'interessato, anche in presenza di eventuali resistenze?
- chi abita nelle vicinanze, troverebbe il tempo e sarebbe disponibile a farsi carico di questo compito?
- Chi sarebbe in grado di svolgere questo compito anche in situazioni acute, gravose da un punto di vista emotivo, che richiedono decisioni tempestive?

Si raccomanda di coinvolgere per tempo il fiduciario o la fiduciaria nelle riflessioni sull'argomento e, se possibile, anche nei colloqui con il medico. In questo modo le o gli saranno fornite informazioni utili per l'interpretazione delle Dichiarazioni anticipate di trattamento, rafforzando nel contempo il legame interpersonale. Naturalmente è possibile coinvolgere nel processo di pianificazione anche altre persone care.

Atteggiamento generale della persona interessata nei confronti della vita, dell'infermità e della morte

Prima di formulare indicazioni precise per il caso in cui venga meno la capacità di esprimere la propria volontà, è utile interrogarsi sul proprio atteggiamento generale rispetto alla vita e all'adozione di trattamenti sanitari. Queste riflessioni possono infatti costituire la base per l'ulteriore pianificazione preventiva dei trattamenti sanitari nell'ambito delle Dichiarazioni anticipate di trattamento, ma possono rivelarsi utili anche qualora insorgessero situazioni non previste esplicitamente nelle Dichiarazioni e vi fosse dunque la necessità di definire le volontà presunte. Si riportano di seguito alcuni quesiti che possono essere utili per riflettere sul significato attribuito alla vita e al suo proseguimento e sulla quantità di sofferenze e rischi ritenuti sopportabili nell'ambito di un trattamento sanitario pur di restare in vita

(fonte: Programma *beizeiten begleiten*). Anche questi interrogativi possono essere opportunamente discussi con il proprio medico e con le persone care.

L'atteggiamento verso la vita, l'infermità, il processo del morire e la morte spesso sono caratterizzati dalle proprie convinzioni religiose. Tra le varie religioni c'è ampio consenso sul fatto che la vita nelle fasi della malattia e del morire sia particolarmente vulnerabile e per questo anche bisognosa di tutela, e che la dignità delle persone malate o morenti deve essere tutelata. C'è altresì il consenso sul fatto che non esiste un obbligo a preservare la vita ad ogni costo, ma che esiste il diritto di poter morire quando la vita è giunta alla sua fase finale o una malattia porta alla morte. Esistono tra le varie religioni e confessioni divergenze su alcuni quesiti, come ad es. sulla questione della nutrizione e dell'idratazione artificiale in caso di danni cerebrali irreversibili (coma vigile). Se Lei si sente in obbligo verso i valori di base e le convinzioni morali della Sua religione di appartenenza, può essere utile e consigliabile confrontarsi e consultarsi con una o un rappresentante della stessa, competente anche in questioni etiche.

Quanto Le è cara la vita?

Quanto è importante per Lei vivere (ancora a lungo)?

Quando pensa alla morte, come se la immagina?

Se Le dicessero che nella notte si addormenterà pacificamente e domani non si sveglierà più cosa significherebbe questo per Lei oggi?

Con quali modalità e a quale prezzo accetterebbe che un trattamento medico Le prolungasse la vita?

Quali preoccupazioni e ansie Le suscita il pensiero di un futuro trattamento sanitario? Vi sono circostanze nelle quali il prolungamento della vita per Lei cesserebbe di essere un obiettivo terapeutico?

Esempi di situazioni nelle quali Lei non vorrebbe più essere sottoposta o sottoposto a misure di sostegno vitale: (pensi anche ad altre persone di cui ha seguito il decorso patologico)**Vi sono convinzioni religiose, spirituali o personali o background culturali che considera importanti a questo riguardo?**

Glossario

Accanimento terapeutico (futile therapy)

Rappresenta un atteggiamento verso la persona morente che comprende l'impiego di tutti i mezzi diagnostici e terapeutici al fine di mantenere in vita una persona il cui processo del morire abbia assunto un decorso inarrestabile, senza tenerne in considerazione la situazione individuale e clinica specifica.

Amministrazione di sostegno

Con la legge n. 6 del 9 gennaio 2004, il legislatore ha introdotto una nuova forma di tutela: le persone totalmente o parzialmente incapaci di affrontare la loro quotidianità possono essere assistite in modo temporaneo o permanente da un amministratore o un'amministratrice di sostegno.

La differenza sostanziale rispetto al precedente istituto giuridico dell'interdizione consiste nel fatto che le persone interessate non vengono private dei loro diritti, ma limitate nella misura minore possibile.

Autonomia / autodeterminazione della e del paziente

Per autonomia della e del paziente si intende il diritto della persona di decidere in modo autodeterminato rispetto ai trattamenti sanitari riguardanti la sua salute o malattia. Questo diritto include il diritto al consenso informato (vedasi sopra). Per autonomia della o del paziente in senso stretto si intende il diritto di rifiutare interventi medici e trattamenti terapeutici. In senso largo comprende anche le volontà della o del paziente che devono essere rispettate dai medici, dal personale infermieristico e dai familiari, a meno che non contrastino in modo evidente con il benessere, la salute o la vita di una persona.

Autopsia

Indagine cadaverica (effettuata nei reparti di Patologia o Medicina legale) a scopi scientifici o medico-legali.

Coma vigile (sindrome apallica, stato vegetativo)

Stato di coma in seguito a gravi danni cerebrali, con perdita sostanziale o totale della funzionalità corticale mentre permangono funzionalità diencefaliche, tronco-encefaliche e midollari. Le e i pazienti appaiono vigili, ma sono in realtà privi di percezione cosciente e non sono in grado di interagire con l'ambiente circostante ("privi di reazioni")

Consenso informato

E' l'accettazione che la e il paziente nel pieno possesso delle sue facoltà mentali esprime in merito a un trattamento sanitario dopo essere stati informati dal medico su benefici e rischi.

Consulenza etica

La consulenza etica offre supporto al personale sanitario e ai famigliari nelle difficili questioni etiche legate all'assistenza a una o un paziente. In genere il supporto viene fornito nell'ambito di una discussione etica del caso specifico alla quale partecipano tutte le persone coinvolte nell'assistenza.

Dichiarazioni Anticipate di Trattamento

Le Dichiarazioni anticipate di trattamento sono direttive scritte e datate con le quali una persona nel pieno possesso delle sue facoltà (l'interessata o l'interessato) comunica le proprie volontà in ordine ai trattamenti sanitari o assistenziali ai quali desidera o non desidera essere sottoposta nel caso in cui dovesse trovarsi nella condizione di incapacità di esprimere il suo consenso o dissenso informato.

Donazione di organi (post mortem)

In vita è possibile decidere di donare organi, tessuti e cellule dopo la morte, mettendoli a disposizione di persone malate.

Dopo l'accertamento della morte cerebrale, vengono supportate le principali funzioni corporee (p. es. tramite ventilazione meccanica) per garantire ad organi, tessuti e cellule il necessario apporto di ossigeno e nutrimento fino al momento del prelievo.

In Italia le persone che non hanno fatto una dichiarazione secondo le modalità previste di volere o di non volere donare i propri organi, sono considerate donatrici e donatori, fatto salvo il diritto dei famigliari di opporsi.

Etica

L'etica è una disciplina pratica della filosofia e si definisce come la scienza dell'agire morale. Essa si occupa delle origini, dell'evoluzione e degli effetti della morale e dunque della riflessione sulla stessa, ricercando le ragioni dei comportamenti umani all'interno di un sistema di valori e norme nel contesto di una pratica di vita. Nella sua accezione più comune, il termine etica indica la riflessione sulle questioni morali.

Eutanasia

Il concetto di eutanasia ha più significati ed è dunque importante distinguere e precisarne le diverse tipologie.

La gamma dei significati spazia dagli atti medici o assistenziali universalmente accettati nei confronti della persona morente (aiuto durante la morte) all'uccisione della stessa (aiuto a morire).

- Attiva (omicidio su richiesta)
È l'intervento attivo e consapevole del medico (per esempio tramite la somministrazione di un farmaco a dosaggio molto elevato) che conduce alla morte su espressa richiesta della o del paziente. Si tratta quindi di interventi mirati a provocare la morte.
- Passiva
È la rinuncia alle terapie di sostegno vitale ovvero la riduzione o sospensione delle terapie già in atto nel caso di una patologia molto grave ad esito infausto, accettando la morte provocata dalla malattia.
- Attiva indiretta
Si parla di eutanasia attiva indiretta quando l'impiego di mezzi per allieviare la sofferenza possono causare eventualmente come effetto secondario non intenzionale la diminuzione dei tempi di vita.

Medicina intensiva ("essere attaccati a una macchina"...)

La medicina intensiva crea i presupposti per far tornare in salute pazienti gravemente malati nei quali uno o più organi vitali abbiano cessato di funzionare.

In questi reparti dotati di strumentazioni tecniche all'avanguardia, si lavora secondo scienza e coscienza valutando la possibilità di intervenire tecnicamente, ma anche la sensatezza degli interventi in termini umani ed etici. La questione della sensatezza degli interventi in termini umani ed etici si pone in modo particolarmente acuto nel momento in cui la terapia non è più orientata alla guarigione, perché una guarigione o un miglioramento della malattia è improbabile da un punto di vista medico oppure perché interventi terapeutici nella fase terminale della malattia o della vita hanno solamente l'effetto di prolungare la vita di poco o protraggono solamente il processo del morire.

Modalità di sostituzione organica temporanea a fini di sgravio e rigenerativi:

- respirazione meccanica
 - dialisi
 - assistenza o sostituzione cardiaca
- Respirazione meccanica: con l'ausilio di moderni respiratori, un polmone compromesso (in seguito a danni polmonari, lesioni toraciche, intossicazioni...) può essere sostituito o supportato per un tempo anche prolungato garantendo alle e ai pazienti un livello di comfort accettabile.
 - Dialisi o emodialisi: nelle patologie gravi l'insufficienza renale è una conseguenza relativamente frequente. Oggi la tecnologia consente la sostituzione renale anche temporanea mediante pompe e filtri.
 - Insufficienza cardiaca o scompenso cardiaco: il trattamento è principalmente farmacologico. In casi rari, in attesa di trapianto, la circolazione può essere supportata dall'applicazione di una pompa intraortica o di un cuore artificiale.

In medicina intensiva l'intubazione della o del paziente e l'applicazione di sonde e sensori servono ai fini del monitoraggio, della somministrazione di liquidi e nutrienti e dell'eliminazione dei liquidi corporei.

Medicina palliativa

La medicina palliativa è "...un approccio che migliora la qualità della vita delle persone malate e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare le problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e l'alleviamento della sofferenza per mezzo di una identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e delle altre problematiche di natura fisica, psicosociale e spirituale". (OMS, 2002)

Morale

La morale definisce modelli, convenzioni, regole e principi comportamentali di un individuo, una comunità o una cultura considerati molto diffusi e socialmente riconosciuti. Essa rappresenta la guida secondo cui si agisce, la condotta umana che corrisponde all'idea di correttezza morale.

Morire

Il morire è il momento terminale dell'esistenza nel corso del quale si estinguono progressivamente tutte le funzioni vitali e subentra la morte, ovvero lo stato in cui tutte le funzioni dell'organismo sono cessate definitivamente.

- **Morte clinica:** interruzione dell'attività cardiocircolatoria e polmonare.
- **Morte cerebrale:** perdita completa e irreversibile di qualsiasi funzione cerebrale. Giuridicamente la morte cerebrale definisce il momento del decesso.

Nelle patologie gravi e prolungate, due fasi precedono la morte:

- **Fase terminale:** stadio patologico che precede la morte (della durata di giorni o poche settimane).
- **Fase finale:** stadio patologico immediatamente precedente alla morte, della durata di pochi giorni o poche ore (circa 72 h).

Morte cerebrale

Perdita irreversibile di qualsiasi funzione cerebrale (cervello, cervelletto e tronco encefalico) con mantenimento dell'attività cardiocircolatoria mediante ventilazione controllata. Oggi giuridicamente la morte cerebrale definisce il momento del decesso.

Movimento o cultura "Hospice"

Il movimento "Hospice" si occupa di migliorare le condizioni delle malate e dei malati terminali e dei loro famigliari e dell'integrazione del fine vita e della morte nella nostra esistenza.

Il movimento "Hospice" si è sviluppato alla fine degli anni Sessanta a partire dall'Inghilterra.

Lì Cicely Saunders fondò nel 1967 il St. Christopher's Hospice, cui seguirono altri hospice residenziali in tutto il mondo.

Nutrizione artificiale

La nutrizione artificiale è un trattamento medico atto ad alimentare persone che non possono o non vogliono assumere cibi per via orale.

Si distinguono:

- **alimentazione enterale:** si effettua applicando una sonda nel tratto gastrointestinale (sonda gastrica, sonda PEG, vedi sotto)
- **alimentazione parenterale:** non avviene attraverso il tubo digerente, ma con somministrazione diretta dei nutrienti nel sangue (ad esempio per via endovenosa o con catetere venoso).

- **sonda gastrica**

dispositivo medico utilizzato per la somministrazione di alimenti, liquidi e farmaci a persone nelle quali il transito normale (attraverso il cavo orale, la gola e l'esofago) è compromesso ad es. da difficoltà di deglutizione, barriere meccaniche come tumori, ecc.

- **PEG (gastrostomia endoscopica percutanea)**

la PEG è un accesso diretto allo stomaco attraverso la parete addominale al fine di consentire per periodi prolungati l'alimentazione artificiale a pazienti che per varie ragioni non sono in grado di deglutire.

Qualità della vita

Nell'accezione generale indica principalmente il grado di benessere della persona.

Uno dei parametri che la definiscono è il benessere economico, al quale si aggiungono una serie di ulteriori fattori quali l'istruzione, le opportunità professionali, lo status sociale e la salute.

La qualità della vita viene percepita in modo diverso da persona a persona.

Salma

Per salma si intende il corpo umano senza vita. Anche il corpo senza vita è da trattare con pietà e dignità, persistendo in esso ancora i diritti che sono propri della persona in vita. La dignità e il rispetto della salma sono definiti da precise norme giuridiche e regolamentati da usi derivati da riti e culti. La cura di una persona deceduta è affidata ai familiari più prossimi, a meno che la defunta o il defunto non abbia disposto diversamente in virtù del diritto all'autodeterminazione.

Sedazione palliativa

La sedazione palliativa è un intervento terapeutico per il controllo dei sintomi che non rispondono ad altri trattamenti. Essa consiste nella somministrazione di sedativi per contrastare i sintomi insopportabili mediante il sonno o una riduzione dello stato di coscienza.

Suicidio assistito

Atto mediante il quale ci si procura la morte con l'aiuto di una persona che fornisce la sostanza necessaria al suicidio.

Suicidio con assistenza medica

Atto mediante il quale ci si procura la morte con l'aiuto del medico che fornisce la sostanza necessaria al suicidio.

In Italia il suicidio assistito e il suicidio con assistenza medica sono vietati.

Terapie di sostegno vitale

Per terapie di sostegno vitale si intendono tutti i trattamenti atti a mantenere in vita la e il paziente. Ne fanno parte le terapie di supporto vitale in fase di acuzie quali la rianimazione (cardiopulmonare) o la ventilazione artificiale, e in senso più lato la terapia farmacologica, l'emotrasfusione e l'emodialisi, l'alimentazione e l'idratazione artificiali.

Total pain

L'approccio del "Total Pain" (C. Saunders) descrive le varie dimensioni del dolore: fisico, mentale, sociale e spirituale.

Volontà presunta

La volontà presunta corrisponde alla volontà che la persona esprimerebbe probabilmente se al momento attuale fosse ancora in condizioni di farlo. Tale volontà si accerta attraverso tutte le informazioni reperibili attraverso le Dichiarazioni anticipate di trattamento non attinenti alla situazione specifica in atto, le dichiarazioni della fiduciaria o del fiduciario, la biografia della o del paziente e le sue dichiarazioni passate.





Dichiarazioni Anticipate di Trattamento

Artt. 2, 13 e 32 della Costituzione italiana; Sentenza della Corte costituzionale n. 438 del 23.12.2008

Io, sottoscritto/a

Nome	Cognome
nato/a a	(prov.)
il	
residente a	via/piazza

per l'eventualità in cui non fossi più in grado di manifestare autonomamente la mia volontà, dispongo quanto segue:

Situazioni cui si applicano le presenti Dichiarazioni: *(ho barrato o descritto l'evento)*

<input type="checkbox"/>	qualora fossi nel processo finale di una malattia non trattabile e con esito mortale, anche se il momento preciso del mio decesso non è ancora prevedibile
<input type="checkbox"/>	qualora a causa di un grave danno cerebrale (p. es. trauma cranico, emorragia cerebrale, ictus grave) avessi perso in modo probabilmente definitivo la mia capacità di comprendere, decidere e di entrare in relazione con altre persone (p. es. in caso di coma vigile), anche se il momento preciso del mio decesso non è ancora prevedibile. Sono consapevole del fatto che un risveglio da questa condizione non è del tutto impossibile, ma è molto improbabile
<input type="checkbox"/>	qualora a causa di una demenza o per l'avanzato decadimento delle mie funzioni intellettive non fossi in grado di nutrirmi e di assumere liquidi autonomamente anche con il costante aiuto di terzi
<input type="checkbox"/>	

Qualora mi trovassi in una delle situazioni da me sopra descritte, chiedo quanto segue:

(ho barrato o descritto l'evento)

- che vengano mantenute tutte le misure di sostegno vitale ritenute opportune dal punto di vista medico
- che si rinunci a terapie di medicina intensiva
- che non siano messi in atto provvedimenti atti a prolungare la vita, compresa la respirazione artificiale
- di non essere sottoposto/a ad alimentazione o idratazione artificiale. La fame e la sete dovranno essere placate con mezzi naturali
- che non vengano somministrati né alimentazione artificiale né liquidi, nel caso che tale somministrazione non raggiunga più in modo documentabile la finalità, oppure qualora né alimenti né liquidi vengono più assorbiti dal mio corpo senza procurarmi un notevole disagio fisico

- che non vengano avviate misure rianimatorie
- in caso di comparsa acuta di altre complicanze oppure di una ulteriore malattia si rinunci a terapie curative, terapie intensive o misure rianimatorie, anche quando tali complicanze o ulteriori malattie rischiano di mettere in pericolo la vita stessa
- se in seguito ad una malattia dementigena oppure un deterioramento molto avanzato delle mie capacità psichiche non fossi più in grado di assumere autonomamente alimenti solidi e liquidi oppure rifiutassi di alimentarmi, ma sono ancora in grado di deglutire, chiedo che una persona fidata mi porga e offra pazientemente il cibo, senza obbligarmi a mangiare, e consideri nello stesso momento le mie personali predilezioni culinarie

Qualora in una delle situazioni da me descritte fossero già state avviate le misure sopra elencate, ne esigo l'interruzione.

In caso di situazioni di vita o di trattamento non esplicitamente disciplinate dalle presenti Dichiarazioni anticipate di trattamento, la mia *volontà presunta* va ricostruita ricercando il consenso di tutte le parti coinvolte. Si faccia riferimento alle seguenti indicazioni: acconsento ai trattamenti atti a prolungare la vita finché a parere di terze persone, e in particolare di quelle da me indicate come fiduciarie, sarò in grado di godere della vita e finché i probabili benefici dei trattamenti raccomandati prevarranno sui disagi e rischi cui gli stessi mi potranno esporre.

In ogni caso chiedo cure appropriate, e in particolare l'idratazione del cavo orale per prevenire il senso di sete, nonché misure mediche lenitive e in particolare farmaci per alleviare efficacemente dolori, difficoltà respiratorie, nausea, ansia, agitazione e altri sintomi gravi. Accetto la probabilità remota che l'attuazione di tali misure possa comportare l'accorciamento della mia vita.

Qualora io entrassi nella fase finale del processo di morte, voglio che sia accettato e maggiormente preso in considerazione rispetto a ulteriori trattamenti terapeutici o di medicina intensiva che non impediscono la morte, ma prolungano solamente il processo del morire.

Sottoscrivo queste Dichiarazioni dopo attenta riflessione e nella piena consapevolezza della responsabilità verso me stesso/a. Sono cosciente del loro significato e delle loro conseguenze, e in special modo del fatto che esse impegnano i miei medici curanti, le e i miei rappresentanti legali e i miei congiunti. Mi è anche chiaro che la mia decisione di rifiutare le misure mediche descritte nelle sopra elencate situazioni potrebbe portare a un accorciamento della mia vita e ad una accelerazione del processo di morte. So che posso in qualsiasi momento modificare o revocare in toto le presenti Dichiarazioni anticipate di trattamento.

Queste Dichiarazioni devono essere messe a disposizione del personale sanitario addetto alla mia assistenza e cura.

Data	Firma
------	-------

Nomina del fiduciario o della fiduciaria

Con la presente delego la seguente persona a rappresentarmi in tutte le questioni riguardanti la cura e l'assistenza. La delega comprende anche l'attuazione delle presenti Dichiarazioni anticipate di trattamento:

Nome:

Indirizzo:

Telefono:

Data

Firma

Dichiarazione medica e certificazione della capacità di intendere e volere

La signora/ il signor _____ è stato/a da me informata/o in data __ /__ /20__ rispetto ai contenuti e alle possibili conseguenze delle presenti Dichiarazioni anticipate di trattamento. Egli/ella era nel pieno possesso delle sue facoltà mentali.

Data

Firma e timbro del medico

Riconferma delle Dichiarazioni anticipate di trattamento

Di seguito confermo con la mia firma di aver verificato il contenuto delle Dichiarazioni anticipate di trattamento da me in precedenza sottoscritte e che la mia volontà non è mutata.

Data

Firma

Data

Firma

Data

Firma